Leitlinienprogramm Onkologie

Konsultationsfassung

Patientenleitlinie Follikuläres Lymphom

Ein Ratgeber für Patientinnen und Patienten

Stand Februar 2022

Bitte senden Sie Kommentare, Hinweise und Verbesserungsvorschläge zu dieser Patientenleitline unter Verwendung des **Kommentierungsbogens** bis zum 07.03.2022 per Mail an: **follikulaeres-lymphom@leitlinienprogramm-onkologie.de**

DKG KREBSGESELLSCHAFT · Deutsche Krebshilfe HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN. · AWMF

Inhaltsverzeichnis

Impressum 8

1 Was diese Patientenleitlinie bietet 10

1.1 Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können 11

1.2 Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das? 12

1.3 Unterstützungs- und Informationsbedarf 14

2 Auf einen Blick – Das follikuläre Lymphom 16

2.1 Was ist ein follikuläres Lymphom? 16

2.2 Warum entsteht ein follikuläres Lymphom? 16

2.3 Welche Anzeichen deuten auf ein follikuläres Lymphom hin? 16

2.4 Wie wird ein follikuläres Lymphom festgestellt? 17

2.5 Kann ein follikuläres Lymphom geheilt werden? 17

2.6 Wie wird ein follikuläres Lymphom behandelt? 17

3 Normale Blutbildung und Lymphsystem 19

3.1 Was ist Blut? 19

3.2 Rote Blutkörperchen (Erythrozyten) 19

3.3 Weiße Blutkörperchen (Leukozyten) 20

3.4 Blutplättchen (Thrombozyten) 20

3.5 Blutbildung (Hämatopoese) 21

3.6 Lymphsystem 21

4 Was ist ein follikuläres Lymphom? 23

4.1 Was ist ein follikuläres Lymphom? 23

4.1.1 Formen von Lymphomen 23

4.2 Wie häufig ist das follikuläre Lymphom? 24

4.3 Wie entsteht ein follikuläres Lymphom? 24

4.4 Was sind Ursachen und Risikofaktoren? 25

5 Wie wird ein follikuläres Lymphom festgestellt? 27

5.1 Nachfragen und verstehen 27

5.2 Anzeichen und Beschwerden ... 28
5.3 Die ärztliche Befragung (Anamnese) ... 29
5.4 Die körperliche Untersuchung ... 30
5.5 Diagnose sichern: feingewebliche Untersuchung von Lymphknotengewebe ... 31
5.6 Laboruntersuchungen (Blutuntersuchungen) ... 32
5.7 Bildgebende Verfahren ... 33
5.7.1. Ultraschalluntersuchung (Sonographie) ... 33
5.7.2. Computertomographie (CT) ... 33
5.7.3. Positronenemissionstomographie (PET) mit oder ohne CT ... 34
5.8 Weitere mögliche Untersuchungen ... 35
6 Die Stadieneinteilung beim follikulären Lymphom ... 36
6.1 Abschätzen des Krankheitsverlaufs ... 36
6.2 Abschätzung des Krankheitsverlaufs (Prognose) ... 38
6.3 Was kann eine Behandlung erreichen? ... 38
7 Die Behandlung Planen ... 40
7.1 Aufklärung und Information ... 40
7.2 Die Behandlung planen – eine gemeinsame Entscheidung ... 41
7.2.1. Ärztliche Zweitmeinung ... 46
7.3 Ein Wort zu klinischen Studien ... 46
7.3.1 Woran erkenne ich eine gute klinische Studie? ... 47
7.3.2 Wo kann ich mich über klinische Studien zum follikulären Lymphom informieren? ... 48
8 Wie kann ein follikuläres Lymphom behandelt werden? ... 49
8.1 Systemische medikamentöse Therapie ... 49
8.1.1. Chemotherapie ... 49
8.1.1.1. Wie läuft eine Chemotherapie ab? ... 50
8.2 Stammzelltransplantation ... 51
8.3 Strahlentherapie ... 52
8.3.1 Wie funktioniert eine Strahlentherapie? ... 53
8.4 Die Erstbehandlung ... 54

8.4.1 Therapie in den frühen Stadien I und II ... 54
8.4.2 Therapie in den fortgeschrittenen Stadien III und IV ... 54
8.5 Wenn das follikuläre Lymphom fortschreitet ... 56
8.6 Behandlung eines Rückfalls (Rezidiv) ... 56
8.7 Nebenwirkungen einer Chemotherapie oder Strahlentherapie ... 57
8.7.1 Übelkeit und Erbrechen ... 58
8.7.2 Infektanfälligkeit – Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie) ... 58
8.7.3 Blutarmut und Blutungsrisiko ... 59
8.7.4 Erschöpfung (Fatigue) ... 59
8.7.5 Haarausfall ... 60
8.7.6 Hautschäden ... 61
8.7.7 Entzündung der Schleimhäute ... 62
8.7.8 Einfluss auf die Fruchtbarkeit von Mann und Frau ... 62
8.7.9 Einfluss auf den weiblichen Hormonhaushalt ... 62
8.7.10 Nervenschädigungen ... 63
8.7.11 Spätschäden an Herz, Lunge, Nieren oder Leber ... 63
8.7.12 Erneute Krebserkrankungen (Zweittumore) ... 64
8.8 Nebenwirkungen von anti-CD20-Antikörpern ... 64
8.9 Nebenwirkung neuer Substanzen ... 66
8.10 Risiken einer autologen Stammzelltransplantation ... 66
9 Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie) ... 68
9.1 Veränderungen des Blutbildes ... 69
9.1.1. Mangel an roten Blutzellen (Anämie) ... 69
9.1.2. Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie) und Infektionen ... 70
9.2 Durchfälle 72
9.3 Haut- und Nagelveränderungen ... 72
9.4 Haarverlust ... 73
9.5 Schmerzen 74
9.6 Herzrhythmusstörungen ... 74

9.7 Entzündung der Mundschleimhaut ... 75
9.8 Nervenschäden (Neuropathie) ... 75
9.9 Erschöpfung (Fatigue) ... 76
9.10 Knochen schützen ... 77
10 Komplementärmedizinische Behandlung ... 78
11 Kinderwunsch und Fruchtbarkeit (Fertilität) ... 80
11.1 Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit ... 80
11.2 Erhaltung der Fruchtbarkeit bei der Frau ... 80
11.3 Erhaltung der Fruchtbarkeit beim Mann ... 81
12 Palliative Behandlung ... 82
12.1 Erhalt der Lebensqualität ... 82
13 Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag ... 84
13.1 Was ist Rehabilitation? ... 84
13.2 Wie beantrage ich eine Rehabilitation? ... 85
13.3 Stationäre oder ambulante Rehabilitation? ... 86
13.4 Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf? ... 87
13.5 Bewegungstraining und Physiotherapie ... 87
13.6 Unterstützung bei seelischen Belastungen ... 88
14 Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter? ... 89
14.1 Wie häufig und wie lange? ... 89
14.2 Nachsorgeuntersuchungen ... 90
14.3 Erkennen eines Rückfalls (Rezidiv) ... 90
14.4 Früherkennung von Zweittumoren und Organschäden ... 90
15 Beratung suchen – Hilfe annehmen ... 92
15.1 Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung ... 92
15.2 Sozialrechtliche Unterstützung ... 93
15.2.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen ... 93
15.2.2. Welche Sozialleistungen gibt es? ... 94

15.3 Selbsthilfe 95

16 Leben mit einem follikulären Lymphom – den Alltag bewältigen 97

16.1 Warum ich? 97

16.2 Geduld mit sich selbst haben 97

16.3 Mit Stimmungsschwankungen umgehen 97

16.4 Bewusst leben 98

16.5 In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen 98

16.5.1 Familie und Freundschaften 98

16.5.2. Kinder lymphomkranker Eltern 99

16.5.3 Arbeitsplatz 99

16.5.4 Partnerschaft und Sexualität 100

16.6 Lebensstil anpassen 101

16.6.1 Körperliche Bewegung und Sport 101

16.6.2 Ausgewogene Ernährung 102

16.6.3 Rauchen, Alkohol, UV-Schutz 102

17 Hinweise für Angehörige und Freunde 103

18 Ihr gutes Recht 104

18.1 Aufklärung 105

18.2 Recht auf Widerspruch 106

18.3 Ärztliche Zweitmeinung 107

18.4 Datenschutz im Krankenhaus 107

18.5 Vorsorge treffen 108

18.5.1 Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung 109

18.5.2 Patientenverfügung 109

19 Adressen und Anlaufstellen 111

19.1 Selbsthilfe 111

19.2 Beratungsstellen 111

19.3 Für Familien mit Kindern 115

19.4 Infonetz Krebs 116

19.5 Weitere Adressen 117

20 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten 119

21 Wörterbuch.....121

22 Verwendete Literatur 139

22.1 An der S3-Leitlinie haben Fachleute und Patientenvertreter der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet: 139

23 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie 141

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 - 32 29 32 92 9
E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorengremium der 1. Auflage

- Prof. Dr. med. Michael Herold (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie)
- Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie)
- Dr. med. Svenja Ludwig (Share to Care, Patientenzentrierte Versorgung GmbH, Köln)
- Dr. med. Friederike Mumm (Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft
- Priv. Doz. Dr. med. Michael Sandherr (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie)
- Dr. rer. nat. Susanne Scheibe (Share to Care, Patientenzentrierte Versorgung GmbH, Köln)
- Priv. Doz. Dr. med. Christian W. Scholz (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie)

unter Mitarbeit von

- Dr. med. Ulrike Holtkamp (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))
- Rainer Goebel (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))
- W.- Andreas Lamm (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))

Redaktion und Koordination

- Sonja Hackenberg (LMU Klinikum München)
- Dipl. Biol. Gregor Wenzel (Deutsche Krebsgesellschaft)

Grafik

Patrick Rebacz - Visionom.de

Finanzierung der Patientenleitlinie

Die 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
Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom (Version 1.0 - Juni2020) gültig.

Stand

Dezember 2021

1 Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie richtet sich an Menschen, bei denen ein follikuläres Lymphom festgestellt wurde. Sie soll Ihnen wichtige Informationen über Ihre Erkrankung geben. Die Broschüre kann das Arztgespräch nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie sowohl im Gespräch als auch im Alltag unterstützen können.

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.

Liebe Leserin; lieber Leser,

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

Wenn Sie als Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise ab Seite 103.

(i) Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie…

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

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

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die „S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom“. Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die Patienten mit follikulärem Lymphom behandeln oder sie im Rahmen der Nachsorge langfristig betreuen. Ins Leben gerufen und koordiniert 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 neben der DGHO unter anderem auch die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin, die Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie, der Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland, die Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft und die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft. Um die Perspektive der Patienten angemessen zu berücksichtigen, wirkte die Selbsthilfeorganisation Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) aktiv an der Erstellung der Leitlinie mit.

Die Empfehlungen in der S3-Leitlinie sind für Experten, vor allem für Fachärzte, 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 können dort nachgelesen werden.

Die S3-Leitlinie „S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom“ finden Sie kostenlos im Internet: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/follikulaeres-lymphom/.

(i) Aktualität
In der Patientenleitlinie finden Sie alle Untersuchungs- und Behandlungsverfahren, die in der aktuellen S3-Leitlinie (Stand Juni 2020) genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Verfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nimmt das Expertenteam beispielsweise neue Untersuchungen oder Medikamente in die S3-Leitlinie auf. Dann wird auch diese Patientenleitlinie aktualisiert.

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

Die Empfehlungen einer S3-Leitlinie beruhen so weit 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 kann die Expertengruppe aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens.

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie in diese Patientenleitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie hier also lesen, 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 wir Ihnen empfehlen möchten

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

- Diese Patientenleitlinie ist kein Buch, das Sie von vorn bis hinten durchlesen müssen. Sie können einzelne Kapitel auch überspringen und später lesen. Jedes Kapitel steht, so gut es geht, für sich.

- Fragen Sie nach: Auch wenn wir uns vorgenommen haben, verständlich zu schreiben, sind die Informationen umfangreich und oft kompliziert. Wenn etwas unklar bleibt, nutzen Sie die Möglichkeit, Ihre Fragen gezielt dem Arzt zu stellen.
- Sie haben das Recht mitzuentscheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Eine Untersuchung oder Behandlung darf nur erfolgen, wenn Sie damit einverstanden sind.
- Sie haben die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentscheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt für Untersuchungen und Behandlungen ebenso wie für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Betroffenen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen zu wollen.

(i) Noch einige allgemeine Hinweise

Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ erklärt.

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

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

1.3 Unterstützungs- und Informationsbedarf

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

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

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

Der Informationsbedarf von Betroffenen kann sich je nach Verlauf der Erkrankung oder Behandlung verändern. Es gibt viele Möglichkeiten, sich über eine Lymphomerkrankung zu informieren. Eine wichtige Rolle spielen dabei Selbsthilfeorganisationen sowie Beratungsstellen. Aber auch medizinische Fachgesellschaften oder wissenschaftliche Organisationen können für Betroffene wichtige Anlaufstellen sein. Adressen, an die Sie sich wenden können, finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 111.

(i) Gesundheitsinformationen im Internet – Worauf Sie achten sollten

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

Qualitätssiegel können nur eine grobe Orientierung geben. Die „Health on the Net“ Foundation (HON) in der Schweiz und das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) zertifizieren Internetseiten zu Gesundheitsthemen. Diese Siegel überprüfen allerdings lediglich formale Voraussetzungen, zum Beispiel ob die Finanzierung transparent ist oder ob Autoren und Betreiber angegeben werden. Eine inhaltliche Bewertung der medizinischen Informationen findet durch diese Qualitätssiegel nicht statt. Wenn Sie genauere Informationen zur Siegelvergabe haben möchten, klicken Sie auf die Logos von HON und afgis.

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

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

Vorsicht ist geboten, wenn:

- Markennamen genannt werden, zum Beispiel von Medikamenten;
- die Information reißerisch geschrieben ist, etwa indem sie Angst macht oder verharmlost;
- nur eine Behandlungsmöglichkeit genannt wird;
- Heilung ohne Nebenwirkungen versprochen wird;
- keine Angaben zu Risiken oder Nebenwirkungen einer Behandlung gemacht werden;
- von wissenschaftlich gesicherten oder empfohlenen Maßnahmen abgeraten wird.

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

https://www.patienten-information.de/kurzinformationen/gesundheitsthemen-im-internet

(!) Psychoonkologische Unterstützung

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

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

Im Kapitel „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung" ab Seite 92 finden Sie zu diesem Thema weitere Informationen

2 Auf einen Blick – Das follikuläre Lymphom

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

2.1 Was ist ein follikuläres Lymphom?

Das follikuläre Lymphom ist eine bösartige Erkrankung des Lymphsystems. Es gehört zu den malignen Lymphomen. In Deutschland wird es pro Jahr bei rund 3.400 Personen festgestellt. Die Erkrankung betrifft vor allem ältere Menschen. Zum Zeitpunkt der Diagnose sind sie im Durchschnitt 66 Jahren alt. Das follikuläre Lymphom schreitet in der Regel langsam voran und bereitet über lange Zeit kaum oder überhaupt keine Beschwerden. Es ist meist gut behandelbar (siehe Kapitel 7).

2.2 Warum entsteht ein follikuläres Lymphom?

Eine eindeutige Ursache für die Entstehung des follikulären Lymphoms konnte bislang nicht gefunden werden. Vermutlich müssen mehrere Faktoren zusammenwirken, bevor es sich entwickelt. Dazu gehören u.a. das gehäufte Auftreten von Leukämien oder Lymphomen bei nahen Verwandten, der Lebensstil (zum Beispiel Rauchen, Übergewicht) und berufliche Risikofaktoren (etwa Lackierer oder Landwirte). Für eine erbliche Veranlagung gibt es jedoch keine sicheren Beweise (siehe Abschnitt 4.4).

2.3 Welche Anzeichen deuten auf ein follikuläres Lymphom hin?

Das follikuläre Lymphom beginnt meist in einem einzelnen Lymphknoten und breitet sich von dort über das Lymphsystem im Körper aus. Die krankhaft veränderten weißen Blutkörperchen (Lymphozyten) wachsen und vermehren sich unkontrolliert und sterben nicht ab. Dadurch schwellen die befallenen Lymphknoten an – ein typisches Symptom des follikulären Lymphoms.

Die normalen, funktionstüchtigen Lymphozyten sind ein wesentlicher Bestandteil des Immunsystems und der Immunabwehr. Wenn sie durch kranke Zellen des follikulären Lymphoms verdrängt werden, ist die Immunabwehr geschwächt: Der Betroffene wird anfällig für Infektionen. Bei einer fortgeschrittenen Erkrankung können die kranken Zellen auch das Knochenmark befallen und die normale Bildung von Blutzellen im Knochenmark beeinträchtigen. Es können nicht mehr ausreichend gesunde weiße und rote Blutkörperchen gebildet werden. Die Folgen sind Infektanfälligkeit, Erschöpfung und Leistungsminderung. Auch können Fieber ohne erkennbare Ursache, ein nicht erklärbarer Gewichtsverlust oder nächtliches starkes Schwitzen auf ein follikuläres Lymphom

hindeuten. Diese Symptome nennt man auch B-Symptome. Sie sind auf Botenstoffe des Immunsystems (Zytokine) zurückzuführen, die von den Zellen des follikulären Lymphoms freigesetzt werden (siehe Abschnitt 5.2).

2.4 Wie wird ein follikuläres Lymphom festgestellt?

Zunächst wird der Arzt ausführlich Fragen zur Krankengeschichte stellen und eine körperliche Untersuchung durchführen. Besonders wird er die Lymphknoten am Hals, Nacken, unter den Achseln und in der Leistengegend abtasten und prüfen, ob sie geschwollen sind. Außerdem wird er den Bauch abtasten, um festzustellen, ob die Leber oder die Milz vergrößert sind (siehe Abschnitte 5.3 und 5.4).

Falls sich der Verdacht auf ein follikuläres Lymphom erhärtet, muss eine feingewebliche Untersuchung erfolgen. Sie setzt einen kleinen chirurgischen Eingriff zur Entnahme einer Gewebeprobe voraus. Dabei wird zum Beispiel im Halsbereich ein vergrößerter Lymphknoten operativ entfernt. Anschließend beurteilt ein darauf spezialisierter Arzt (Pathologe) das verdächtige Lymphgewebe unter dem Mikroskop. Falls die Entfernung eines ganzen Lymphknotens zu kompliziert oder zu risikoreich ist, kann alternativ eine Gewebeentnahme durch eine Lymphknotenstanze erfolgen. Als weitere Schritte erfolgen Blutuntersuchungen und bildgebende Verfahren, wie zum Beispiel Computertomographie und Ultraschall (siehe Abschnitt 5.5 bis 5.7).

2.5 Kann ein follikuläres Lymphom geheilt werden?

Wird das follikuläre Lymphom im frühen Stadium entdeckt und behandelt, ist es häufig heilbar oder kann für viele Jahre nahezu vollständig zurückgedrängt werden. Bei den meisten Betroffenen wird es jedoch erst in einem fortgeschrittenen Stadium entdeckt, da die Erkrankung langsam fortschreitet und somit lange symptomlos bleibt. Aber auch in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium kann das Lymphom durch eine Therapie so weit zurückgedrängt werden, dass viele der Patienten mit einer guten Lebensqualität ein normales Lebensalter erreichen (siehe Abschnitt 6.3).

2.6 Wie wird ein follikuläres Lymphom behandelt?

Welche Therapie gewählt und ob direkt nach der Diagnose mit der Behandlung begonnen wird, hängt vom Krankheitsstadium, den Beschwerden und möglichen anderen Begleiterkrankungen des Patienten ab.

Im frühen Stadium ist die Bestrahlung der betroffenen Lymphknoten die Therapie der Wahl, da das follikuläre Lymphom auf einen oder wenige Lymphknoten begrenzt ist. Sie wird meist durch eine Immuntherapie in Form einer Antikörperinfusion ergänzt. Im fortgeschrittenen Stadium wird erst dann therapiert, wenn deutliche Symptome vorhanden sind. Wenn der Betroffene keine Krankheitszeichen zeigt und seine Blutwerte

nicht beeinträchtigt sind, wird zunächst abgewartet („watch and wait"-Strategie). Stellen sich Beschwerden ein, wird mit einer Immunchemotherapie, einer Antikörpertherapie oder der Behandlung mit neuartigen Substanzen begonnen (siehe Abschnitt 8.1). Für eine kleine Gruppe von Patienten kommt bei raschem Wiederauftreten des Lymphoms nach einer Immunchemotherapie auch eine Transplantation von Blutstammzellen in Frage (siehe Abschnitt 8.2 bis 8.4).

3 Normale Blutbildung und Lymphsystem

Beim follikulären Lymphom sind Blut- und Lymphsystem betroffen. In diesem Kapitel erfahren Sie, aus welchen Bestandteilen sich diese zusammensetzen und was ihre Aufgaben sind.

3.1 Was ist Blut?

Blut ist eine für den Organismus wichtige Flüssigkeit, die verschiedene lebenswichtige Aufgaben übernimmt:

- Es versorgt den Körper mit Nährstoffen und Sauerstoff.
- Über den Blutkreislauf wird Wärme im Körper gleichmäßig verteilt und die Körpertemperatur reguliert.
- Es transportiert Hormone und andere Botenstoffe und sorgt so für die Weiterleitung wichtiger Informationen im Körper.
- Spezialisierte Blutzellen sorgen für die Abwehr von Krankheitserregern.
- Spezialisierte Blutzellen und Eiweiße sorgen für die Blutstillung bei Verletzungen.

Blut besteht gut zur Hälfte aus flüssigem Blutplasma. Dieses setzt sich vor allem aus Wasser und verschiedenen Eiweißen zusammen. Die andere Hälfte des Blutes bilden die Blutzellen. Unter diesen haben die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) mit etwa 40 % den größten Anteil. Die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und die Blutplättchen (Thrombozyten) machen nur einen geringen Prozentsatz der Blutzellen aus. Dabei bestehen hinsichtlich der Zusammensetzung der einzelnen Bestandteile zwischen Männern und Frauen geringe Unterschiede.

3.2 Rote Blutkörperchen (Erythrozyten)

Die roten Blutkörperchen bilden die größte Gruppe unter den Blutzellen: Ein gesunder Erwachsener besitzt bei einem Blutvolumen von vier bis sechs Litern etwa 25 Billionen davon.

Ihre Hauptaufgabe ist, den Sauerstoff von der Lunge bis zu den einzelnen Körperzellen der Organe und Gewebe zu verteilen. Ist die Menge roter Blutkörperchen zu niedrig, besteht eine Blutarmut (Anämie). Da der Körper dann nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt wird, treten Symptome wie Müdigkeit, Schwäche, Luftnot, Leistungsminderung oder Kopfschmerzen auf. Gründe für eine Anämie können beispielsweise Blutungen, Eisen- oder Vitaminmangel aber auch bösartige Erkrankungen sein. Leistungssportler, Bergsteiger im Hochgebirge, Bewohner großer Höhenlagen (3.000 Meter

über dem Meeresspiegel und höher) und auch Raucher weisen dagegen oft eine erhöhte Anzahl an roten Blutkörperchen auf.

3.3 Weiße Blutkörperchen (Leukozyten)

Die weißen Blutkörperchen sind bei gesunden Menschen im Vergleich zu anderen Blutkörperchen nur in geringer Zahl im Blut vorhanden. Bei einer Infektion, die mit einer akuten Entzündung einhergeht, steigt deren Anteil jedoch deutlich an.

Die weißen Blutkörperchen gehören zur Immunabwehr des Körpers und bekämpfen Krankheitserreger wie Bakterien, Viren und Parasiten, aber auch Fremdkörper und Tumorzellen. Außerdem beseitigen sie Bestandteile von zugrunde gegangenen Körperzellen.

Man teilt sie in drei Gruppen auf: Mit 60 bis 70 Prozent bilden die Granulozyten den größten Anteil; 25 bis 40 Prozent sind Lymphozyten (B-Lymphozyten, T-Lymphozyten, natürliche Killerzellen). Zwei bis sechs Prozent bezeichnet man als Monozyten. Jede Untergruppe erfüllt eine spezielle Funktion.

Ein Mangel oder Überschuss an Leukozyten ist oft Anzeichen einer Erkrankung: Sind im Blut zu wenige neutrophile Granulozyten vorhanden, sprechen Ärzte von einer Neutropenie. Dies kann auf eine Immunschwäche, eine Schädigung der Blutbildung oder einen viralen Infekt hinweisen. Gibt es hingegen zu viele weiße Blutkörperchen im Blut, spricht man von einer Leukozytose. Sie kann ein Hinweis auf Infektionen durch Bakterien oder Parasiten sein, ebenso wie auf Bluterkrankungen wie beispielsweise eine Leukämie. Manchmal sind auch Allergien oder Vergiftungen die Ursache für eine Leukozytose.

3.4 Blutplättchen (Thrombozyten)

Die Thrombozyten sind die kleinsten Blutzellen. Sie sorgen gemeinsam mit speziellen Eiweißstoffen, den Gerinnungsfaktoren, für die Blutstillung und den Verschluss von Wunden. Bei einer Verletzung dichten sie die Wände der Blutgefäße ab, indem sie sich innerhalb kürzester Zeit an der verletzten Stelle untereinander vernetzen und auf diese Weise den Defekt verschließen.

Anzeichen für eine zu niedrige Thrombozytenzahl sind zum Beispiel Nasenbluten und kleine Einblutungen in die Haut (Petechien). Bei Frauen treten oft verstärkte Monatsblutungen auf. Zu viele Blutplättchen weisen auf entzündliche Prozesse hin. Nach akuten Infektionen, Operationen mit hohem Blutverlust oder bei Krebserkrankungen kann ihre Anzahl ebenfalls erhöht sein.

3.5 Blutbildung (Hämatopoese)

Die normale Blutbildung findet im Knochenmark statt, wo sich die Blutstammzellen befinden. Diese entwickeln sich zu Vorläuferzellen für zwei Blutzelllinien: den myeloischen Zellen und den lymphatischen Zellen. Aus diesen beiden Zelltypen werden alle Blutzellen kontinuierlich nachgebildet.

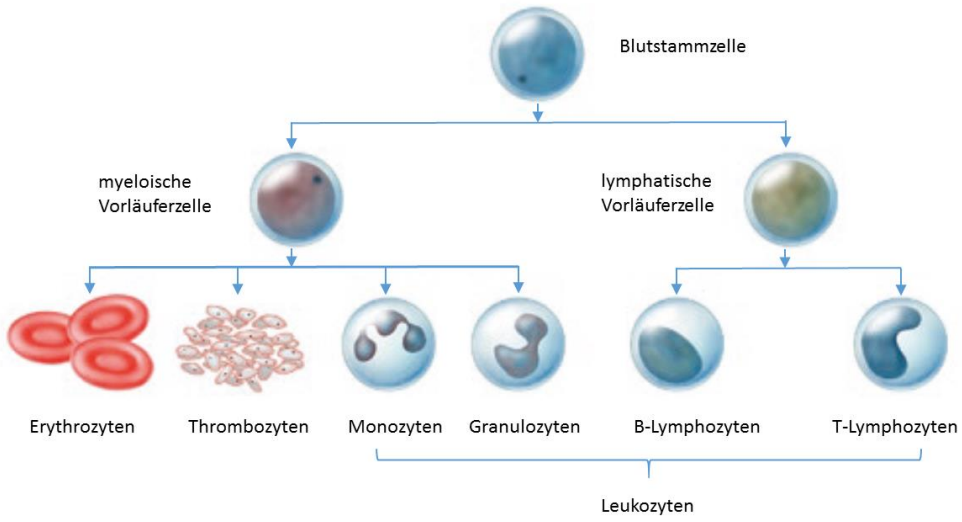


Abbildung 1: Bildung der Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten

Sie reifen im Knochenmark heran und werden dann in die Blutbahn freigesetzt. Eine Ausnahme bilden die Lymphozyten. Damit sie ihre volle Funktion übernehmen können, müssen sie zunächst mit Infektionserregern oder anderen, fremden Strukturen in Berührung kommen. Nach dem Erstkontakt wandern sie aus Blut oder Lymphflüssigkeit in die Organe des Lymphsystems wie Lymphknoten, Milz und Thymus ein. Dort reifen sie zu wirksamen Abwehrzellen heran.

Die reifen Blutzellen haben eine relativ kurze Lebensdauer, die bei Granulozyten nur wenige Stunden, bei Thrombozyten ca. acht bis zwölf Tage beträgt. Erythrozyten leben durchschnittlich 120 Tage. Der Verbrauch an Blutzellen ist hoch, jede Sekunde sterben über zwei Millionen von ihnen ab und werden im Knochenmark ebenso schnell nachgebildet.

3.6 Lymphsystem

Das Lymphsystem umfasst die weit verzweigten Lymphgefäße sowie Lymphknoten, Mandeln, die Milz, den Wurmfortsatz des Blinddarms und bei Kindern auch die Thymusdrüse hinter dem Brustbein. Alle diese Strukturen stehen mit dem blutbildenden Knochenmark in enger funktionaler Beziehung.

Ähnlich den Blutgefäßen durchziehen die Lymphgefäße den ganzen Körper. In ihnen fließt die Lymphflüssigkeit, die dem Transport der Lymphozyten vom Gewebe zurück in den Blutkreislauf dient. Eine größere Anzahl von Lymphgefäßen mündet in einen von vielen Lymphknoten. Diese sind Filterstationen der jeweiligen Körperregion und der Ort, wo die Lymphozyten im Kontakt mit als fremdartig erkanntem Material (Antigenen) endgültig heranreifen.

Lymphknoten befinden sich vorwiegend in Gruppen:

- am Hals
- im Nacken
- in den Achselhöhlen
- in den Leisten
- im Bauchraum
- im Bereich zwischen rechtem und linkem Lungenflügel (Mediastinum)

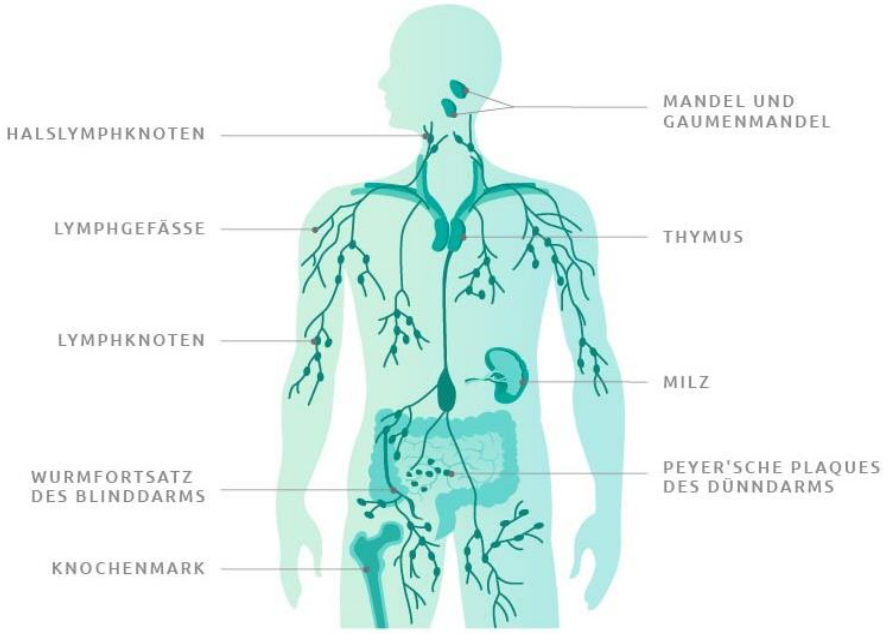


Abbildung 2: Das Lymphsystem des Menschen

4 Was ist ein follikuläres Lymphom?

Wie ein follikuläres Lymphom entsteht und wie häufig es ist, er-fahren Sie in diesem Kapitel.

4.1 Was ist ein follikuläres Lymphom?

Das follikuläre Lymphom ist eine bösartige Erkrankung, die die Lymphknoten befällt.

Lymphome sind bösartige Tumore des lymphatischen Systems. Sie entstehen, wenn das Immunsystem die krankhaft veränderten Lymphozyten nicht rechtzeitig erkennt und vernichtet. Lymphome werden je nach Erscheinungsbild von Zellen und Gewebe in zwei Gruppen eingeteilt: die Hodgkin-Lymphome und die Non-Hodgkin-Lymphome. Da sich Lymphgewebe im gesamten Körper befindet, können sie in allen Körperregionen entstehen. In erster Linie geschieht dies aber in Lymphknoten, Milz und Knochenmark.

Die Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome unterteilt sich in verschiedene Typen, die für die Therapieform und die Abschätzung des Krankheitsverlaufs von Bedeutung sind. Sie entwickeln sich meist aus krankhaft veränderten B-Lymphozyten; nur etwa jedes zehnte Non-Hodgkin-Lymphom geht von T-Lymphozyten aus. Das follikuläre Lymphom gehört zu den B-Zell-Lymphomen.

Der Krankheitsverlauf schreitet beim follikulären Lymphom oft nur langsam voran, so dass diese Lymphome auch als „indolent“ bezeichnet werden. Dies bedeutet, dass die Erkrankung über lange Zeit kaum oder überhaupt keine Beschwerden bereitet. Erst wenn das follikuläre Lymphom weiter wächst, kann es zu deutlich erkennbaren, meist schmerzlosen Vergrößerungen der Lymphknoten, Veränderungen der Blutwerte und anderen Beschwerden kommen.

4.1.1 Formen von Lymphomen

Neben der feingeweblichen Unterscheidung kann man die malignen Lymphome auch danach einteilen, wie schnell die Krankheit fortschreitet. Dementsprechend wird von langsam verlaufenden (indolenten) oder rasch verlaufenden (aggressiven) Lymphomen gesprochen.

Indolente (veraltet niedrig-maligne) Lymphome: Sie verlaufen langsam über Jahre. Es handelt sich um chronische Erkrankungen, die sich durch eine Behandlung gut zurückdrängen lassen. Dauerhaft heilbar sind sie jedoch nur, wenn sie in einem frühen Stadium entdeckt werden.

Aggressive (veraltet hoch-maligne) Lymphome: Sie schreiten ohne Behandlung rasch voran. Patienten mit diesen Erkrankungen können häufig geheilt werden.

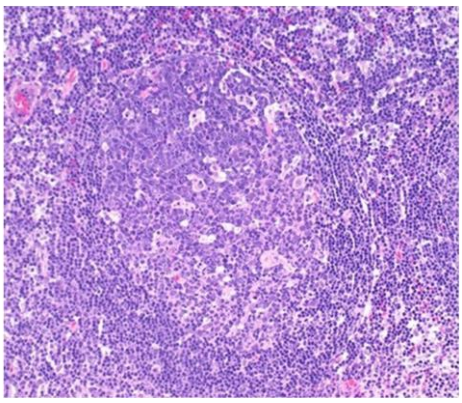
4.2 Wie häufig ist das follikuläre Lymphom?

Das follikuläre Lymphom ist nach dem großzelligen B-Zell-Lymphom und der chronischen lymphatischen Leukämie das dritthäufigste Lymphom der Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome. Dennoch gehört es zu den relativ seltenen Erkrankungen des Lymphsystems. Im Jahr 2016 erkrankten in Deutschland rund 3.400 Menschen an einem follikulären Lymphom. Frauen und Männer waren etwa gleich häufig betroffen. Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Diagnose lag bei 66 Jahren. Im Vergleich dazu wurde 2016 bei insgesamt 57.500 Personen Lungenkrebs und bei 58.300 Personen Darmkrebs diagnostiziert.

4.3 Wie entsteht ein follikuläres Lymphom?

Bei dem follikulären Lymphom vermehren sich bösartig veränderte B-Lymphozyten unkontrolliert. Die veränderten Zellen gehen deutlich langsamer zugrunde als gesunde Zellen. Dies führt dazu, dass die Lymphknoten meist schmerzlos anschwellen. Gelegentlich kommt es auch zu einer Vergrößerung von Leber und Milz.

Die Bezeichnung follikulär bezieht sich auf das feingewebliche Bild mit einer kugelförmigen Ansammlung von gesunden B-Lymphozyten in den Lymphknoten, den Follikeln. Diese sind normalerweise gut abgrenzbar, wenn ein gesunder Lymphknoten unter dem Mikroskop untersucht wird. Wenn beim follikulären Lymphom sehr viele bösartig veränderte B-Lymphozyten vorhanden sind, geht die regelhafte Struktur des Follikels zunehmend verloren.



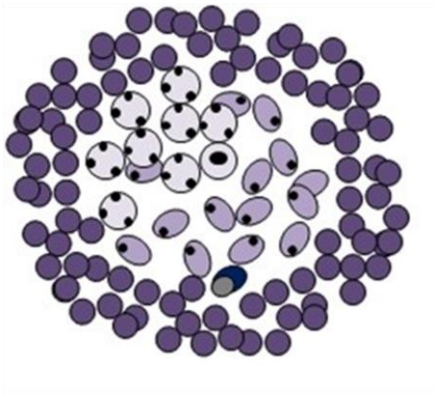
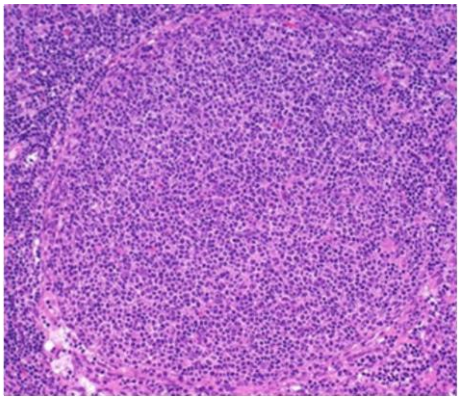


Abbildung 3: Feingewebliche, mikroskopische Aufnahme und schematische Darstellung eines gesunden Follikelseines gesunden Follikels

Der Follikel ist eine kugelige Ansammlung von B-Lymphozyten. Er ist deutlich als eiförmiger Bereich im Lymphknoten zu erkennen. Das Innere des Follikels erscheint weniger dicht als der Randbereich.



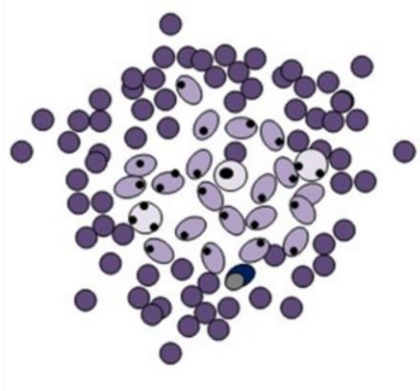


Abbildung 4: Feingewebliche, mikroskopische Aufnahme und schematische Darstellung eines Follikels bei einem follikulären Lymphom

Beim follikulären Lymphom vermehren sich die kranken B-Lymphozyten ungebremst. Sie sammeln sich im Follikel an und lagern dicht zusammen, wodurch dieser anschwillt. Nach und nach geht die typische Follikelstruktur verloren.

In den meisten Fällen (bei 70 bis 95 Prozent der Erkrankten) beginnt das follikuläre Lymphom mit einer zufälligen Veränderung der Erbinformation eines einzelnen B-Lymphozyten, genauer mit einer Veränderung auf zwei bestimmten Chromosomen. Chromosomen enthalten die Erbinformationen einer Zelle. Mit Beginn der Zellteilung werden die 23 Chromosomen des Menschen normalerweise exakt kopiert und geordnet auf die beiden Tochterzellen verteilt. Wenn dabei aber Fehler auftreten, kann ein Teil eines Chromosoms abbrechen und auf ein anderes Chromosom übertragen werden. Durch den gegenseitigen Austausch von Abschnitten der Chromosomen 14 und 18 wird das bcl-2 Gen dauerhaft aktiviert. Das führt dazu, dass der natürliche, programmierte Zelltod (Apoptose) der defekten Zellen abgeschaltet wird. Dieses sehr fein regulierte Programm sorgt normalerweise dafür, dass überalterte oder kranke Zellen absterben. Durch das nun permanent aktive bcl-2 Gen werden die B-Lymphozyten viel unempfindlicher gegenüber Signalen, die zum natürlichen Zelltod führen und sie werden somit gewissermaßen unsterblich. Wenn sie sich teilen, wird die fehlerhafte Information an sämtliche Tochterzellen weitergegeben, welche ihrerseits den Defekt weitervererben. Auf diese Weise kommt es zu einer wachsenden Ansammlung krankhaft veränderter Zellen.

4.4 Was sind Ursachen und Risikofaktoren?

Eine eindeutige Ursache für die Entstehung des follikulären Lymphoms konnte bislang nicht gefunden werden. Vermutlich müssen mehrere Risikofaktoren zusammenwirken, bevor es sich entwickelt.

Mit zunehmendem Lebensalter steigt ganz allgemein die Wahrscheinlichkeit, an einem bösartigen Tumor zu erkranken. Es gibt aber auch Hinweise darauf, dass die

geografische Herkunft der Familie, Umweltfaktoren und der Lebensstil einen Einfluss darauf haben, im Laufe des Lebens an einem follikulären Lymphom zu erkranken. Grund für die Annahme sind Migrationsstudien, die in den USA durchgeführt wurden. Dabei zeigten asiatische Einwanderer der ersten Generation, deren kulturelle Wurzeln noch fest mit der geografischen Herkunft der Eltern verankert waren, niedrigere Erkrankungsraten als die in die US-amerikanische Lebensart voll integrierten Folgegenerationen.

Als mögliche Risikofaktoren gelten:

die Familiengeschichte

- Das Risiko ist erhöht, wenn nahe Verwandte an einem Lymphom oder einer Leukämie erkrankt sind. Erbliche Faktoren oder eine genetische Veranlagung sind jedoch bisher nicht bekannt.

der Lebensstil

- Rauchen und Passivrauchen können das Risiko erhöhen, an einem Lymphom zu erkranken.
- Übergewicht, das heißt ein erhöhter Body-Mass-Index (BMI), im jungen Erwachsenenalter und Fettleibigkeit (Adipositas) im Erwachsenenalter können die Entstehung eines Lymphoms begünstigen.

beruflich bedingte Risikofaktoren

- Bestimmte Berufsgruppen scheinen ein höheres Risiko zu haben, an einem follikulären Lymphom zu erkranken. Dazu zählen Lackierer oder Beschäftigte in der Landwirtschaft, die in einem hohen Maß mit den Schädlingsbekämpfungsmitteln (Pestiziden) Lindan und Diazinon oder den Unkrautvernichtungsmitteln (Herbiziden) Metolachlor und Glyphosat in Kontakt kommen.

5 Wie wird ein follikuläres Lymphom festgestellt?

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

5.1 Nachfragen und verstehen

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

(i) Das gute Gespräch

- Überlegen Sie sich vor dem Arztgespräch in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen vorher auf einem Zettel notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens zu dem Gespräch mitnehmen.
- Sie können während des Gesprächs mitschreiben. Sie können aber auch um schriftliche Informationen bitten.
- Teilen Sie Ihrem Gegenüber mit, wenn Sie nervös, angespannt oder völlig kraftlos sind. Jeder versteht das.
- Trauen Sie sich, Ihre Ängste, Vorstellungen und Hoffnungen offen anzusprechen.
- Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder Sie weitere Informationen benötigen.
- Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder andere medizinische Begriffe erklärt, zum Beispiel mit Hilfe von Bildern.
- Überlegen Sie in Ruhe nach dem Gespräch, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Trauen Sie sich, noch einmal nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar geblieben ist.

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

(?) 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?

5.2 Anzeichen und Beschwerden

Follikuläre Lymphome wachsen in der Regel langsam, aber stetig und können über Jahre unauffällig sein. Deswegen werden sie häufig zufällig entdeckt, noch bevor Beschwerden auftreten.

Bei den ersten Anzeichen handelt es sich um meist schmerzlose, länger als vier Wochen anhaltende Lymphknotenschwellungen, die nicht auf eine Infektion zurückzuführen sind. Sie können am Hals, am Nacken, unter der Achsel, in der Leiste oder an mehreren dieser Stellen gleichzeitig auftreten. Auch ein Beginn der Erkrankung in Regionen, die von außen nicht sichtbar oder tastbar sind, ist möglich, etwa im Bauchraum. Neben den tastbaren Lymphknoten sind etwas seltener auch andere Körperregionen und Organe betroffen, beispielsweise der Hals-Nasen-Ohren-Bereich, der Magen-Darm-Trakt oder die Haut. Ärzte sprechen hier von einem extranodalen (wörtlich: außerhalb der Lymphknoten gelegenen) Befall.

Bei etwa einem Viertel der Patienten treten Beschwerden auf wie Fieber über 38 °C für mehr als zwei Wochen ohne erkennbare andere Ursache (zum Beispiel eine Infektion), ein nicht anderweitig erklärbarer Gewichtsverlust von mehr als zehn Prozent innerhalb von sechs Monaten oder starkes nächtliches Schwitzen, typischerweise zwischen zwei und fünf Uhr morgens, für mehr als zwei Wochen ohne erkennbare andere Ursache. Betroffene schwitzen in der Nacht so ausgeprägt, dass sie mehrmals ihre Nachtwäsche wechseln müssen. Da diese allgemeinen Krankheitssymptome ein Lymphom begleiten können, bezeichnen Ärzte sie als Begleit- oder kurz als B-Symptome.

Wenn sich das follikuläre Lymphom auch im Knochenmark ausgebreitet hat, wird abhängig vom Ausmaß der Ausbreitung die normale Blutbildung verdrängt. Die daraus

entstehende Blutarmut (Anämie) kann zu Müdigkeit und einer anhaltenden Leistungsminderung führen. Eine Anämie ist auf die verminderte Zahl der roten Blutkörperchen zurückzuführen, wodurch im Blut weniger Sauerstoff transportiert werden kann.

Aufgrund der gestörten Blutbildung tritt außerdem ein Mangel an funktionsfähigen weißen Blutkörperchen auf. Die Folge ist eine Abwehrschwäche, die häufige und auch schwerer verlaufende Infektionen nach sich ziehen kann. Durch den Mangel an Blutplättchen ist die Blutstillung gestört. Es kommt zu Blutergüssen ohne erkennbare Ursache, verlängerter Nachblutung bei kleinen Verletzungen oder zu winzigen, punktförmigen Blutungen (Petechien) vor allem an Füßen und Beinen.

(i) Folgende Symptome können auf ein follikuläres Lymphom hinweisen

- Lymphknotenschwellungen seit mehr als vier Wochen, die nicht auf eine Infektion zurückzuführen sind;
- Fieber über 38 °C ohne erkennbare Ursache für mehr als zwei Wochen;
- unerklärter Gewichtsverlust von mehr als zehn Prozent des Körpergewichts innerhalb von sechs Monaten;
- starker Nachtschweiß ohne erkennbare Ursache, sodass die Nachtwäsche gewechselt werden muss, typischerweise zwischen zwei und fünf Uhr morgens für mehr als zwei Wochen;
- erhöhte Blutungsneigung;
- erhöhte Infektanfälligkeit;
- Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Leistungsabfall oder Schwächegefühl

5.3 Die ärztliche Befragung (Anamnese)

Bei Verdacht auf ein follikuläres Lymphom befragt Sie Ihre ÄrztinG ausführlich. In dem Gespräch geht es zunächst darum, Dauer und Stärke der Beschwerden, mögliche Begleit- oder Vorerkrankungen und Ihre Lebensgewohnheiten zu erfassen. Wenn Sie Medikamente einnehmen, sollten Sie auf jeden Fall darauf hinweisen. Erwähnen Sie dabei auch nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel aus der Drogerie oder Apotheke sowie Nahrungsergänzungsmittel, die Sie selbst kaufen.

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

(?) Kann ich mich auf das Gespräch vorbereiten?

Sie können sich vorbereiten, indem Sie bereits vorab zu Hause Ihre Beschwerden, frühere Erkrankungen, Untersuchungen und Behandlungen stichwortartig festhalten. Außerdem sollten Sie eine aktuelle Liste aller derzeit eingenommenen oder angewandten Medikamente erstellen oder mitbringen, damit kein Präparat vergessen wird. Präzise Angaben erleichtern nicht nur die Diagnosefindung, sondern bewahren Sie auch vor Schaden. Dabei geht es nicht nur um vermeidbare Doppeluntersuchungen, sondern zum Beispiel auch um eine eventuell bekannte allergische Reaktion auf Kontrastmittel, die unerkannt schwer verlaufen kann.

Während des Gesprächs:

Schreiben Sie mit. Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben, beispielsweise wenn ungewohnte Fachausdrücke fallen. Haken Sie ebenfalls nach, wenn Sie mehr Informationen brauchen, um die Lage der Dinge wirklich zu begreifen. Manchmal lassen sich unverständliche Details besser anhand von Bildern erklären. Scheuen Sie sich nicht, Ihre Ängste und Sorgen anzusprechen. Vielleicht fällt Ihnen das Gespräch leichter, wenn ein Angehöriger oder vertrauter Freund mit dabei ist. Außerdem hören vier Ohren mehr als zwei.

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

5.4 Die körperliche Untersuchung

Nachdem der Arzt Ihre Krankheitsgeschichte aufgenommen hat, wird er Sie gründlich körperlich untersuchen. Er wird besonders die Lymphknoten am Hals, im Nacken, unter den Achseln und in der Leistengegend abtasten. So kann er erkennen, ob dort eine Schwellung besteht. Da bei einem follikulären Lymphom oft auch die Leber und die Milz beteiligt sind, kann es zu einer tastbaren Vergrößerung dieser Organe kommen (Hepato-Splenomegalie). Außerdem wird Blut abgenommen, die Herz-, Lungen- und Nierenfunktion untersucht, die Körpertemperatur gemessen und das Körpergewicht notiert.

Nach der Anamnese und der körperlichen Untersuchung wird der Arzt Ihnen erklären, welche weiteren Untersuchungen notwendig sind, um die Diagnose zu sichern. Als nächster Schritt *soll* zeitnah eine feingewebliche (histologische) Untersuchung durchgeführt werden.

Vielleicht möchten Sie auch, dass ein weiterer Arzt die Diagnose und den Therapievorschlag bestätigt: Dann scheuen Sie sich nicht, eine zweite Meinung bei einem anderen Facharzt einzuholen (siehe Abschnitt 18.3)

5.5 Diagnose sichern: feingewebliche Untersuchung von Lymphknotengewebe

Um den Verdacht auf ein follikuläres Lymphom abzuklären, *soll* Ihr Arzt eine Gewebeprobe veranlassen. Die operative Entnahme einer solchen Probe wird Biopsie genannt. Die Biopsie eines Lymphknotens ist ein kleiner chirurgischer Eingriff, der oft ambulant durchgeführt werden kann und die Funktion des Lymphsystems nicht beeinträchtigt. Selten ist ein mehrtägiger stationärer Aufenthalt nötig.

Nach Möglichkeit *soll* ein vergrößerter Lymphknoten vollständig entnommen werden. In der Regel wird unter örtlicher Betäubung der größte, am einfachsten zugängliche Lymphknoten entfernt. Dieser befindet sich meist im Hals-, Leisten- oder Schlüsselbeinbereich. Manchmal ist der verdächtige Lymphknoten für den Chirurgen kaum zugänglich. Um in solchen Fällen eine größere Operation zu umgehen, können alternativ auch mehrere Gewebeproben durch eine Stanzbiopsie entnommen werden. Dies erfolgt ebenfalls unter örtlicher Betäubung. Aus der verdächtigen Region wird ein Gewebszylinder von ein bis zwei Millimetern Durchmesser und einigen Millimetern Länge entfernt.

Für eine sichere Diagnose reicht es nicht aus, Gewebe nur durch eine feine Nadel aus dem Lymphknoten zu entnehmen (Feinnadelbiopsie oder Aspirationszytologie): Dabei besteht die Gefahr, dass zu wenig Gewebe entnommen wird.

Für die sichere Diagnose ist anschließend eine feingewebliche Untersuchung der entnommenen Gewebeprobe durch einen Facharzt für Pathologie erforderlich, der auf Erkrankungen des blutbildenden Systems spezialisiert ist. Er fertigt einige Mikrometer dünne Schnitte des entfernten Gewebes an, färbt diese an und bewertet sie anschließend unter dem Mikroskop. Zusätzlich dazu *sollen* in jedem Fall immunhistologische Untersuchungen mit Hilfe von speziellen Antikörpern durchgeführt werden, um ansonsten verborgene Gewebestrukturen im mikroskopischen Bild sichtbar zu machen. Dem Pathologen ist es damit möglich, gesundes von krankhaft verändertem Gewebe zu unterscheiden.

Mit Hilfe der Immunhistologie stellt er fest, wie stark das gesunde Lymphknotengewebe durch Zellen des follikulären Lymphoms verdrängt wurde und wie deutlich sich die Lymphomzellen von normalen Lymphozyten unterscheiden. Diese Analyse wird als Grading bezeichnet. Dabei werden die Grade 1 bis 3 unterschieden. Innerhalb des

Grades 3 wird zwischen 3a und 3b unterschieden. Ein follikuläres Lymphom mit Grad 1, 2 oder 3a wird wie in Kapitel 8 dargestellt, behandelt. Ein follikuläres Lymphom mit Grad 3b wird hingegen wie ein aggressives B-Zell-Lymphom therapiert. Darauf wird in dieser Patientenleitlinie nicht eingegangen.

In Deutschland gibt es ein einzigartiges System von Referenz-Pathologen, die ausschließlich auf Lymphome spezialisiert sind, um so eine einheitliche und fachlich fundierte Diagnose zu gewährleisten. Diese Referenzpathologen sollten nach Möglichkeit in die Diagnostik einbezogen werden.

5.6 Laboruntersuchungen (Blutuntersuchungen)

Blut ist eine wichtige Informationsquelle für Ihren behandelnden Arzt. Es gibt zum Beispiel Auskunft über die Funktion einzelner Organe wie Nieren und Leber. Außerdem kann der Arzt anhand der Blutuntersuchungen die Aktivität des follikulären Lymphoms und seine Auswirkungen auf Ihren Körper abschätzen. All diese Informationen sind notwendig, um eine eventuell erforderliche Behandlung vorzubereiten und zu planen. Für diese Untersuchungen werden Ihnen einige Milliliter Blut abgenommen.

Die Aktivität des follikulären Lymphoms wird durch folgende Laborwerte bewertet:

- Blutbild einschließlich Differenzialblutbild
- Laktat-Dehydrogenase (LDH)
- β2-Mikroglobulin (Beta-2-Mikroglobulin)

Zur Vorbereitung und Planung einer eventuell erforderlichen Behandlung werden folgende Werte ermittelt:

- Leberwerte (Leberenzyme und Bilirubin)
- Nierenwerte (Kreatinin, Harnsäure)

Bevor tatsächlich eine Behandlung begonnen wird, *soll* auf eventuell vorbestehende Infektionskrankheiten untersucht werden wie insbesondere:

- HIV
- Hepatitis B und C (HBV und HCV)

5.7 Bildgebende Verfahren

Die Untersuchungen, die unter diesem Begriff zusammengefasst werden, können Bilder vom Körperinneren erzeugen. Dabei werden Geräte eingesetzt, die mit verschiedenen Techniken und Strahlenarten arbeiten.

5.7.1. Ultraschalluntersuchung (Sonographie)

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

Die Untersuchung wird im Liegen durchgeführt. Die Ärztin führt in langsamen Bewegungen den Schallkopf des Ultraschallgerätes über Leber, Milz, Nieren und Lymphknoten. Die Schallwellen durchdringen die direkt darunterliegende Haut und das Gewebe. Sie werfen je nach Gewebeart eine Schallwelle zurück. Die zurückgemeldeten Schallsignale lassen auf einem Schirm ein Bild vom Inneren der Organe entstehen.

Der Ultraschall kann besondere Details im Gewebe (zum Beispiel Bindegewebe, Fett, Gefäße, dichte und flüssigkeitsgefüllte Strukturen) darstellen. Manche auf dem Bildschirm dargestellten Veränderungen können darauf hinweisen, dass ein Lymphom vorliegt. Das Verfahren wird häufig auch zur ersten Größenabschätzung von Lymphknoten am Hals oder in der Achselhöhle eingesetzt. Außerdem lässt sich diese wenig aufwendige und gefahrlose Methode gut zur Verlaufskontrolle während und nach der Therapie einsetzen.

5.7.2. Computertomographie (CT)

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

Vergrößerte Lymphknoten und befallene Organe, wie zum Beispiel Leber und Lunge, können durch eine CT genau dargestellt und vermessen werden.

Damit das Gefäßsystem, das Lymphsystem, Organe oder auch entzündlicher Veränderungen ausreichend kontrastiert dargestellt werden können, wird ein Kontrastmittel verabreicht.

5.7.3. Positronenemissionstomographie (PET) mit oder ohne CT

Die Positronenemissionstomographie ist ein Verfahren, bei dem Sie eine schwach radioaktive Substanz in ein Blutgefäß gespritzt bekommen – in der Regel Traubenzucker, der radioaktiv markiert ist. Mit seiner Hilfe lässt sich der Stoffwechsel der Körperzellen dreidimensional sichtbar machen. Da Lymphomzellen meist einen aktiveren Stoffwechsel haben als gesunde Körperzellen, verbrauchen sie viel mehr Traubenzucker. Eine sehr hohe Stoffwechselaktivität kann also auf Lymphomzellen hindeuten.

Wie bei einer CT werden auch bei der PET Schnittbilder angefertigt. Um die gesteigerte Aufnahme von Zucker im PET sichtbar zu machen, wird eine Lösung von Zuckermolekülen über die Vene infundiert, die an eine schwach radioaktive Substanz gekoppelt sind. Der so markierte Zucker wird von den Zellen wie normaler Zucker als Energiequelle aufgenommen und reichert sich an. Bei dessen Zerfall wiederum wird Energie in Form von Röntgenstrahlung freigesetzt, die über ein Sensorfeld rund um den Körper nach Intensität und Richtung vermessen wird. Körpergewebe mit einem hohen Zuckerumsatz senden ein kräftiges Signal aus, während Gewebe mit einem geringen Umsatz sich schwächer darstellen. Damit kann Lymphomgewebe von gesundem Gewebe abgegrenzt werden.

Die PET kann zu verschiedenen Zeitpunkten des Krankheitsverlaufs eingesetzt werden: Vor Beginn der Behandlung gibt sie Aufschluss über die Ausbreitung und die Aktivität des Lymphoms. Außerdem gibt die PET Aufschluss darüber, ob sich das Lymphom unter der jeweiligen Behandlung zurückbildet.

Nach Meinung der Experten ist eine PET-Untersuchung bei der Diagnose des follikulären Lymphoms zu empfehlen und *sollte* auch therapiebegleitend eingesetzt werden. Allerdings steht es den gesetzlichen Krankenkassen frei, ob sie die Kosten dafür übernehmen, da diese Untersuchungsmethode noch nicht in den Leistungskatalog aufgenommen wurde.

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

(!) Hinweis

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

5.8 Weitere mögliche Untersuchungen

Im Rahmen einer Ausbreitungsdiagnostik *sollten* laut Meinung der Experten durch eine Punktion auch Proben aus dem Knochenmark gewonnen werden. Dadurch lässt sich feststellen, ob das Knochenmark von krankhaft veränderten B-Lymphozyten besiedelt ist. Diese Untersuchung ist in der Mehrzahl der Fälle notwendig, da das Ergebnis Einfluss auf die Festlegung des Stadiums der Erkrankung hat (siehe Kapitel 6). Unter bestimmten Umständen *kann* aber auf eine Punktion des Knochenmarks verzichtet werden. Dies ist der Fall, wenn die Ausdehnung des Lymphoms zuverlässig bereits anhand der bildgebenden Verfahren festgestellt werden kann.

Es können weitere Untersuchungen hinzukommen, wenn beispielsweise an die Gabe von Medikamenten gedacht wird, welche als Nebenwirkung das Herz schädigen können. Dazu gehören die bei der Chemotherapie verbreitet eingesetzten Anthrazykline. In solchen Fällen *sollte* vorab die Herzfunktion mittels Untersuchung der Herzimpulse (Elektrokardiographie, EKG) und einer Ultraschalluntersuchung des Herzens (Echokardiographie) untersucht werden. Außerdem sind zusätzliche Untersuchungen sinnvoll, wenn unter der Therapie neue Beschwerden auftreten oder die empfohlenen Standarduntersuchungen die Krankheitssymptome nicht ausreichend erklären können.

6 Die Stadieneinteilung beim follikulären Lymphom

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

6.1 Abschätzen des Krankheitsverlaufs

Aus allen Untersuchungsergebnissen ermittelt Ihr Arzt das Krankheitsstadium, das heißt, die Ausdehnung der Erkrankung. Die Zuordnung zu einem Stadium *soll* nach der für maligne Lymphome entwickelten Ann Arbor-Klassifikation vorgenommen werden. Sie ist eine notwendige Voraussetzung für eine angemessene Therapieplanung. Dabei sind folgende Fragen zu beantworten, die für Therapie und Prognose von Bedeutung sind:

- Wie viele Lymphknotenregionen sind betroffen?
- Welche Lymphknotenregionen sind betroffen?
- Befinden sich die betroffenen Lymphknotenregionen oberhalb oder unterhalb des Zwerchfells?
- Sind weitere Organe wie Milz, Leber oder Knochenmark befallen?
- Treten B-Symptome auf?

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

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

Es werden vier Stadien unterschieden, je nachdem, wie viele und welche Lymphknoten, Gewebe und Organe betroffen sind. Je weiter sich die Lymphome im Körper ausgebreitet haben, desto höher ist das mit römischen Zahlen bezeichnete Ann Arbor-Stadium.

Stadium	Erklärung

Stadium I	Befall von Lymphknoten einer einzelnen Lymphknotenregion oder eines einzigen lokalisierten Bereichs außerhalb des Lymphsystems
STADIUM II	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf derselben Seite des Zwerchfells mit oder ohne Beteiligung eines lokalisierten Bereichs außerhalb des Lymphsystems. Auf derselben Seite des Zwerchfells bedeutet: entweder nur oberhalb (im Brustraum) oder nur unterhalb (im Bauchraum).
STADIUM III	Befall von zwei oder mehr Lymphknotenregionen auf beiden Seiten des Zwerchfells mit Beteiligung von Organen außerhalb des Lymphsystems
STADIUM IV	Diffuse (örtlich nicht begrenzte) Beteiligung eines oder mehrerer nicht-lymphatischer Organe gegebenenfalls unter Beteiligung von lymphatischem Gewebe. Eine Beteiligung des Knochenmarks und ein diffuser Befall der Leber werden automatisch als Stadium IV eingestuft.

Wichtig für die Stadieneinteilung ist nicht nur das Ausmaß des Lymphknotenbefalls, sondern auch der Allgemeinzustand des Betroffenen. Etwa jeder Vierte klagt über mindestens eine der folgenden Beschwerden (B-Symptome: siehe Abschnitt 5.2):

- Fieber über 38° C über zwei Wochen ohne Anhalt für eine Infektion,
- Starker Nachtschweiß, wodurch ein Wechsel der Nachtwäsche notwendig wird für mehr als zwei Wochen ohne erkennbare Ursache,
- Gewichtsverlust von mehr als 10 Prozent des Körpergewichts innerhalb der zurückliegenden sechs Monate.

Treten sie auf, wird dem Ann Arbor-Stadium ein B zugefügt. Fehlen diese Symptome, steht hinter dem Stadium ein A.

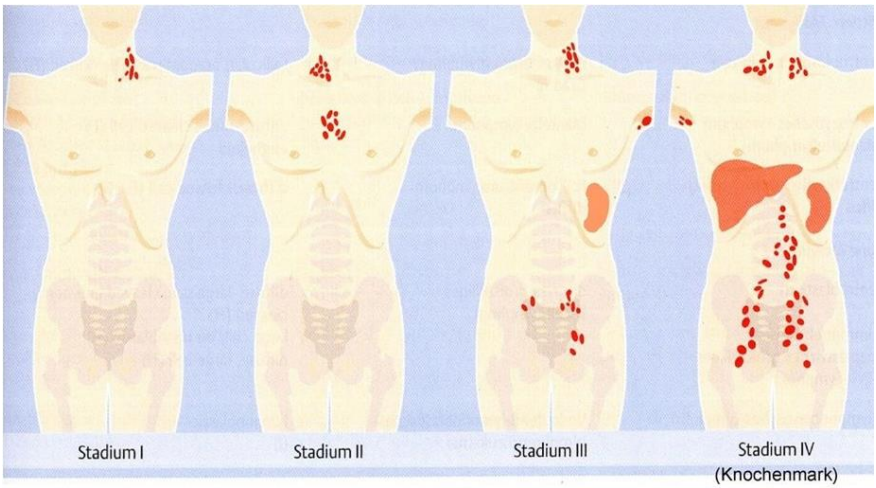


Abbildung 5: Darstellung der vier Ann Arbor-Stadien

6.2 Abschätzung des Krankheitsverlaufs (Prognose)

Um den wahrscheinlichen Verlauf der Erkrankung noch besser einschätzen zu können, wurde speziell für Patienten mit follikulärem Lymphom der Prognose-Index FLIPI (Follicular Lymphoma International Prognostic Index) entwickelt. Dieser berücksichtigt das Lebensalter, das Ann Arbor-Stadium, die Anzahl der betroffenen Lymphknotenregionen, die LDH-Aktivität im Blut sowie die Hämoglobin-Konzentration. Anhand des FLIPI können Patienten in drei Risikogruppen mit unterschiedlicher Prognose eingeteilt werden:

- Niedriges Risiko (0-1 Risikofaktoren)
- Mittleres Risiko (2 Risikofaktoren)
- Hohes Risiko (3 bis 5 Risikofaktoren)

Als Risikofaktoren gelten:

- Ein Alter von 60 Jahre und älter
- Ann Arbor-Stadium III oder IV
- Mehr als vier befallene Lymphknotenregionen
- Erhöhter Wert der Laktat-Dehydrogenase (LDH) im Blut vor Behandlungsbeginn
- Hämoglobin (Hb) kleiner 12,0 Gramm pro Deziliter (g/dl)

6.3 Was kann eine Behandlung erreichen?

Für die meisten Patienten ist die wichtigste Frage: „Kann meine Krankheit geheilt werden?“.

In den Stadien I und II, wenn das Lymphom sich noch nicht oder nur begrenzt ausgebreitet hat, sind die Heilungschancen sehr gut. Dabei ist das Risiko, einen Rückfall

(Rezidiv) zu erleiden im Stadium II höher als im Stadium I. Doch selbst wenn durch die Behandlung keine Heilung erzielt werden kann, bleiben die meisten dieser Patienten über viele Jahre beschwerdefrei.

Bei mehr als 8 von 10 Betroffenen wird das follikuläre Lymphom jedoch erst in einem fortgeschrittenen Stadium (III oder IV) entdeckt. Für sie ist derzeit noch keine dauerhafte Heilung möglich. Aber auch dann können viele Patienten eine hohe Lebensqualität behalten und ein normales Lebensalter erreichen. Dies liegt einerseits daran, dass die Erkrankung in der Regel nur sehr langsam fortschreitet. Andererseits kann sie heute medikamentös weitgehend zurückgedrängt werden, was im klinischen Sprachgebrauch als Remission bezeichnet wird.

7 Die Behandlung Planen

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

7.1 Aufklärung und Information

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

Um über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden zu können, soll Ihr Behandlungsteam Sie gut über die Erkrankung aufklären. Dazu brauchen Sie auch ausführliche und verständliche Informationsmaterialien. Das Behandlungsteam sollte Ihnen diese aushändigen. Wie Sie selbst gute und verlässliche Informationen im Internet finden können, erfahren Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 111.

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

Eine Lymphomerkrankung wirkt sich auch immer auf Ihr gewohntes Lebensumfeld aus und verändert Ihren Alltag und den Ihrer Angehörigen. Neben der medizinischen Versorgung gibt es daher weitere Hilfen zur Bewältigung der Krankheit. Ihr Behandlungsteam erfasst frühzeitig Ihre psychosozialen Belastungen, denn bei psychischen, sexuellen oder partnerschaftlichen Problemen können Sie zu jedem Zeitpunkt psychoonkologische Unterstützung bekommen. Manchmal entstehen durch die Erkrankung auch soziale Notsituationen. Für solche Probleme ist beispielsweise der Sozialdienst eine gute Anlaufstelle. Informationen zu psychoonkologischen und sozialrechtlichen Themen bei einer Krebserkrankung erhalten Sie im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 92.

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

damit ich mich besser fühle? Wo finde ich eine gute Klinik oder Rehabilitationseinrichtung? Wer hilft mir, wenn es mir einmal ganz schlecht gehen sollte? Im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 93 haben wir für Sie Ansprechpartner zusammengestellt.

Wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen, kann sich dies positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen. Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 104.

7.2 Die Behandlung planen – eine gemeinsame Entscheidung

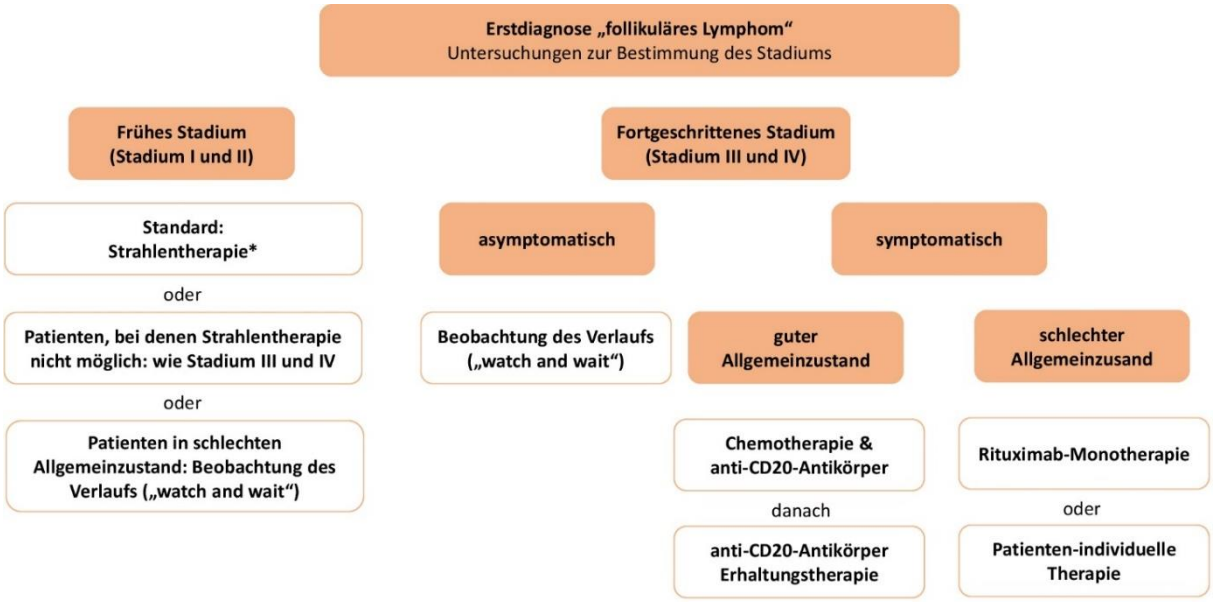
Zur Behandlung eines follikulären Lymphoms stehen unterschiedliche Verfahren zur Verfügung. Es gibt aber keine ideale Methode, die für alle empfohlen wird. Vielmehr muss sehr sorgfältig erwogen werden, welche Behandlungsmöglichkeiten speziell bei Ihnen in Betracht kommen. Deshalb ist es wichtig, dass Spezialisten aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam Ihre Behandlung besprechen, dabei aber auch Ihre Bedürfnisse berücksichtigen.

Welche Behandlung gewählt und ob direkt nach der Diagnose damit begonnen wird, hängt von Ihrem Krankheitsstadium, den Beschwerden und eventuell bestehenden Begleiterkrankungen ab.

Man unterscheidet die Behandlung der frühen (Stadien I und II) und der fortgeschrittenen Stadien (Stadien III und IV). Zusätzlich sind der körperliche Allgemeinzustand und bestehende Begleiterkrankungen für die Therapieentscheidung maßgebend. Ein Patient im fortgeschrittenen Stadium wird in der Regel erst dann therapiert, wenn deutliche Symptome vorliegen; aber nicht, wenn er symptomlos ist und sich ansonsten gesund fühlt. Auch persönliche Wünsche, Einstellungen und die seelische Belastbarkeit werden bei Wahl der geeigneten Behandlung berücksichtigt. Der Arzt *sollte* Sie von Beginn an in die Therapieentscheidungen einbeziehen.

Die Behandlung eines Rückfalls unterscheidet sich oft von der Erstbehandlung und wird in einem besonderen Abschnitt beschrieben (siehe „Behandlung eines Rückfalls (Rezidiv)“, Seite 56).

Während Ihrer akuten Behandlung und danach werden Sie sowohl ambulant, d.h. in Arztpraxen, als auch stationär, d.h. im Krankenhaus, betreut.



*** Nach Meinung der Experten *sollte* die Bestrahlung zusammen mit Rituximab durchgeführt werden. Die Kombination mit Rituximab ist derzeit in Deutschland noch nicht für die Behandlung des follikulären Lymphoms zugelassen („off-label use“).**

Abbildung 6: Behandlungsmöglichkeiten bei Erstdiagnose eines follikulären Lymphoms

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

(i) Off-Label-Use

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

Bei Lymphompatienten kann es allerdings vorkommen, dass bestimmte Medikamente verwendet werden, obwohl sie keine Zulassung für die jeweilige Lymphomart haben. Dies kann zum Beispiel daran liegen, dass es für die Behandlung keine Alternative gibt und hochwertige Studien einen sehr guten Therapieerfolg zeigen. Möglicherweise hat der Hersteller des Arzneimittels jedoch noch keine Zulassung beantragt oder das Zulassungsverfahren ist noch nicht abgeschlossen.

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

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

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

- beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) https://www.g-ba.de/institution/themen-schwerpunkte/arzneimittel/off-label-use/
- im Buch „Medikamente im Test - Krebs“ der Stiftung Warentest.

Viele verschiedene Fachdisziplinen arbeiten gemeinsam bei der Behandlung von Lymphompatienten. Eine gute Vernetzung dieser Fachrichtungen garantiert die bestmögliche Versorgung. Zertifizierte hämatoonkolgische Zentren stehen für höchste Qualität in der Versorgung sowie eine besonders gute Vernetzung aller Ansprechpartner*innen im Sinne der Patienten (ggf. anpassen oder streichen, zusammen mit dem Infokasten).

(!) Was ist ein zertifiziertes hämatoonkologisches Zentrum?

In einem hämatoonkologischen Zentrum arbeiten Fachleute verschiedener Fachrichtungen eng zusammen und betreuen Menschen mit follikulärem Lymphom während der akuten Behandlung und danach: Sowohl im Krankenhaus (stationär) als auch im niedergelassenen Bereich (ambulant) arbeitet ein Netzwerk von Krebsspezialist*innen (Ärzte, Pflegende, Psychologen, unter Einbeziehung der Selbsthilfe) gemeinsam an der Behandlung.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) zeichnet hämatoonkolgische Zentren, die diese besonderen Ansprüche erfüllen mit einem Qualitätssiegel aus

Für dieses Siegel muss das hämatoonkolgische Zentren nachweisen, dass

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

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

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

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

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

Die Behandlung in einem zertifizierten hämatoonkolgischen Zentrum bringt Ihnen folgende Vorteile:

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

(!) Wie finde ich ein zertifiziertes Lymphomzentrum in meiner Nähe?

Ihr behandelnder Arzt oder Ihre Krankenkasse kann Ihnen bei der Suche nach einer geeigneten Klinik helfen. Im Internet können Sie selbst nach einem Zentrum in Ihrer Nähe suchen. Zertifizierte Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie unter. http://www.oncomap.de.

(!) Die Tumorkonferenz

In Krankenhäusern, die auf die Behandlung von bösartigen Erkrankungen spezialisiert sind, gibt es Tumorkonferenzen. Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen treffen sich in regelmäßigen Sitzungen und beraten für jede*n Patient*en gemeinsam und ausführlich das weitere Vorgehen. In einer solchen Tumorkonferenz soll das Behandlungsteam die in Ihrem Fall bestmögliche Behandlung finden und dabei alle vorliegenden Untersuchungsergebnisse, Ihren körperlichen Zustand sowie mögliche vorhandene weitere Erkrankungen berücksichtigen. Besprechen Sie mit Ihren Ärzten die in der Tumorkonferenz empfohlene Behandlung ausführlich.

Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt bei Ihnen selbst. Fragen Sie nach Erfolgsaussichten sowie Vor- und Nachteilen der unterschiedlichen Möglichkeiten, denn Ihre Therapieentscheidung zieht unter Umständen beträchtliche Folgen für Ihr weiteres Leben und Ihre Lebensqualität nach sich. Deshalb nehmen Sie sich ruhig

Zeit, um gegebenenfalls mehrere Gespräche mit Ihren Ärzten zu führen und in Ruhe nachzudenken.

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

(!) Lebensqualität – was ist das?

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

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

Die Behandlung kann auch Nebenwirkungen mit sich bringen, die Ihre Lebensqualität möglicherweise beeinträchtigen. Ihre behandelnden Ärztinnen können Ihnen die medizinischen Folgen eines Eingriffs erläutern: ob es eine Aussicht auf Lebensverlängerung oder Schmerzlinderung gibt, ob Folgen der Krankheit gemildert werden können, wie stark sich die Behandlung auf den Körper auswirken kann. Aber was Lebensqualität für Sie bedeutet, welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch eine Therapie auf sich nehmen wollen, wissen nur Sie allein. Denn das hängt von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Ihrer Lebenssituation ab. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So finden Sie gemeinsam am ehesten den Weg, der zu Ihnen passt.

(?) Mögliche Fragen vor Beginn einer Behandlung

- Sind alle notwendigen Untersuchungen erfolgt?
- Liegen die Untersuchungsergebnisse vor?
- Wo genau sitztdas Lymphom?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

- Welche Behandlungen kommen speziell für mich in Frage und warum?
- Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meinen Alltag?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?
- Kann ich eine Entscheidung später auch nochmal ändern?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte (siehe unten)?

7.2.1. Ärztliche Zweitmeinung

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

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder bleibt das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 104.

7.3 Ein Wort zu klinischen Studien

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

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

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

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

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

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

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

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

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

7.3.1 Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?

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

Hinweise auf Studien mit guter Qualität sind:

- eine umfassende Patientenaufklärung
- eine Prüfung der Studie durch eine Ethikkommission
- Beteiligung mehrerer Einrichtungen an der Studie (multizentrisch)
- ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind

- Studien sollten vor allem prüfen, ob sich die Behandlung positiv auf das Überleben und die Lebensqualität auswirkt. Die untersuchten Behandlungsergebnisse sollten angemessen und für kranke Menschen bedeutsam sein.

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

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

7.3.2 Wo kann ich mich über klinische Studien zum follikulären Lymphom informieren?

Auch beim follikulären Lymphom wird in vielen Studien intensiv nach neuen Medikamenten geforscht. Derzeit wird vor allem nach neuen Angriffspunkten für zielgerichtete Therapien gesucht (siehe Abbildung: Angriffspunkte von Therapien mit neuen Substanzen). Damit die wissenschaftlichen Erkenntnisse erweitert und die Behandlung des follikulären Lymphoms verbessert werden können, *sollte* Patienten mit einem follikulären Lymphom eine Behandlung im Rahmen von klinischen Studien angeboten werden. Dazu gehören insbesondere diejenigen, bei denen schon kurze Zeit nach Therapieende ein Rückfall auftrat.

Im Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) haben sich mehrere Studiengruppen zu einem Forschungsverbund zusammengeschlossen. In Kooperation mit der German Lymphoma Alliance (GLA) verfolgen sie das Ziel, die Behandlung und Betreuung von Lymphompatienten zu verbessern. Sie bündeln und koordinieren die Aktivitäten an den Behandlungszentren in Deutschland.

Auf den Webseiten des KML und der GLA finden Sie umfassende Informationen zu aktuellen (aber auch abgeschlossenen) klinischen Studien und zu den Zentren, an denen diese durchgeführt werden: https://lymphome.de/studien/follikulaeres-lymphom und https://www.german-lymphoma-alliance.de/Startseite.html.

Wenn Ihr Arzt Sie nicht direkt auf eine Studienteilnahme anspricht, können Sie auch gezielt nachfragen, ob es für Sie eine geeignete Studie oder ein passendes Studienregister gibt.

8 Wie kann ein follikuläres Lymphom behandelt werden?

Bei der Behandlung eines follikulären Lymphoms kommen mehrere Verfahren zum Einsatz: Bestrahlung und Medikamente. In diesem Kapitel stellen wir Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten vor, wie sie wirken und welche Nebenwirkungen sie haben können.

Zur Behandlung eines follikulären Lymphoms werden Strahlentherapie, Chemotherapie, die Gabe eines anti-CD20-Antikörpers (Immuntherapie) sowie Therapien mit neuartigen Substanzen eingesetzt. Wenn es einen besseren Behandlungserfolg verspricht, kann man Therapieformen auch miteinander kombinieren. Beispielsweise kann ein anti-CD20-Antikörper zusammen mit Chemotherapeutika verabreicht werden (Immunchemotherapie). Für einige Patienten kommt auch eine Transplantation von Stammzellen in Frage.

Besonders auf dem Gebiet der Antikörperentwicklung und der Therapien mit neuen Substanzen sind in den letzten Jahren neue Behandlungsmöglichkeiten entwickelt worden. Diese neuen Medikamente können die Wahrscheinlichkeit eines Rückfalls verringern, sodass der Patient an Lebensqualität und Lebenszeit gewinnt. In manchen Fällen ist es jedoch sinnvoll, nicht sofort mit einer Therapie zu beginnen, sondern mit der Behandlung abzuwarten. Wann diese Möglichkeit empfohlen wird, erfahren Sie im Abschnitt 8.4.

8.1 Systemische medikamentöse Therapie

8.1.1. Chemotherapie

Die Chemotherapie macht sich Unterschiede zwischen Lymphomzellen und gesundem Gewebe zu nutze. Die Medikamente (Zytostatika) greifen in den Stoffwechsel von schnell wachsenden Zellen ein und hemmen die Zellteilung. Sie hindern die Zellen daran, weiter zu wachsen und sich zu vermehren.

Chemotherapie-Medikamente werden in eine Vene (intravenös) oder unter die Haut (subkutan) gespritzt bzw. als Tabletten verabreicht. Sie gelangen so in den Körper und verteilen sich dort. Im Gegensatz zu einer Bestrahlung, die auf eine genau bestimmte Region ausgerichtet ist, wirkt die Chemotherapie auf alle Bereiche des Körpers. Sie wird daher auch als systemische Therapie bezeichnet. Diese hat somit den Nachteil, dass sie grundsätzlich alle sich schnell teilenden Zellen schädigt, auch die gesunden. Besonders betroffen sind Haut, Haare, Schleimhäute und die blutbildenden Zellen im Knochenmark. Die damit verbundenen Nebenwirkungen werden im Abschnitt 8.7 näher beschrieben. Die meisten gesunden Körperzellen reagieren jedoch weniger empfindlich auf Chemotherapie-Medikamente als Lymphomzellen und erholen sich wieder.

8.1.1.1. Wie läuft eine Chemotherapie ab?

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

Bei Patienten mit einem follikulären Lymphom können verschiedene Wirkstoffgruppen zum Einsatz kommen.

Therapie mit anti-CD20-Antikörpern

Antikörper sind ein wesentlicher Teil der gesunden Krankheitsabwehr (Immunabwehr). Sie erkennen besondere Merkmale, die Krankheitserreger und krankhaft veränderte Körperzellen auf ihrer Oberfläche tragen und aktivieren das Immunsystem. Die aktivierten Zellen der Krankheitsabwehr greifen gezielt die mit den Antikörpern markierten Krankheitserreger und Zellen an und töten diese ab.

Diese Fähigkeit des Immunsystems wird bei der Therapie mit künstlich hergestellten anti-CD20-Antikörpern genutzt. B-Lymphozyten tragen an ihrer Oberfläche ein besonderes Eiweiß (Antigen), das CD20-Antigen. Ein dagegen gerichteter Antikörper bindet deshalb spezifisch an B-Lymphozyten und löst damit ihren Zelltod aus. Da CD20 auf Lymphomzellen deutlich stärker ausgeprägt ist als auf gesunden B-Lymphozyten, werden vor allem die Lymphomzellen zerstört.

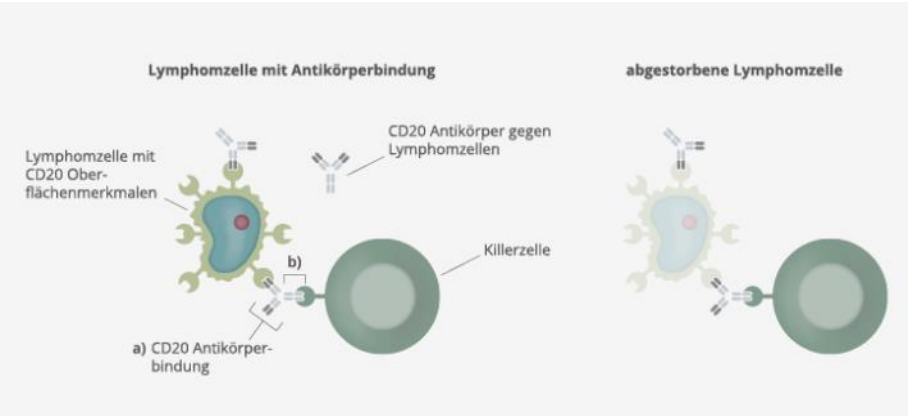


Abbildung 7: Antikörpertherapie bei einem follikulären Lymphom

Bildquelle www.leben-mit-lymphom.de/fl/therapie

Therapie mit neuen Substanzen

In den letzten Jahren sind verschiedene neue Substanzen entwickelt worden, die derzeit in klinischen Studien zur Behandlung von Lymphomen geprüft werden. Diese Medikamente richten sich zielgerichtet gegen Eigenschaften der Lymphomzellen, die für das Wachstum des Lymphoms wichtig sind. Sie sind auf biologische Merkmale des Lymphoms ausgerichtet. Nur wenn die Lymphomzellen diese Merkmale besitzen, kann die Behandlung erfolgreich sein.

Zu den Angriffspunkten der zielgerichteten Therapien gehören Stoffwechselwege oder Oberflächenmerkmale von Lymphomzellen, die bei ihnen deutlich stärker ausgeprägt sind als bei gesunden Zellen. So können sie zum Beispiel den Zugang zu einer Bindungsstelle (Rezeptor) für einen Botenstoff verlegen, der sich auf der Oberfläche der Zelle befindet. Damit wird die Bindung des ursprünglichen, für das Wachstum notwendigen Botenstoffs an die Zelle verhindert, wodurch die Zelle abstirbt.

Eine weitere Wirkstoffgruppe (Signalweghemmer) dringt in die Lymphomzellen ein und blockiert dort ein wichtiges Wachstumssignal. Damit können die Zellen weder weiter wachsen noch sich teilen und gehen unter.

Derzeit sind die meisten zielgerichteten Wirkstoffe noch in der klinischen Prüfung (siehe Abschnitt 7.3). Verläuft diese erfolgreich, werden die neuen Substanzen Eingang in die Lymphombehandlung finden.

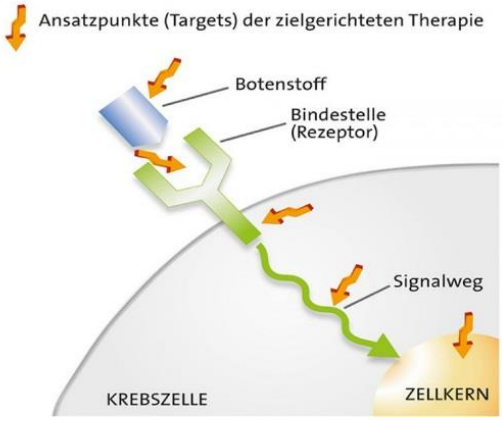


Abbildung 8: Angriffspunkte von Therapien mit neuen Substanzen

Bildquelle: Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum

8.2 Stammzelltransplantation

Blutstammzellen sind die „Mutterzellen“ aller Blutzellen. Aus ihnen entwickeln sich im Knochenmark die roten und weißen Blutkörperchen (Erythrozyten, Leukozyten) und die Blutplättchen (Thrombozyten). Die Stammzellen für die Transplantation können entweder aus dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation) oder aus dem Blut

(periphere Blutstammzelltransplantation) gewonnen werden. Ziel der Stammzelltransplantation ist es, gesunde blutbildende Zellen vor einer Behandlung zu sammeln und sicher aufzubewahren. Grundsätzlich werden bei der Stammzelltransplantation zwei unterschiedliche Verfahren eingesetzt: die autologe Stammzelltransplantation, bei der blutbildende Zellen (Blutstammzellen) des Patienten selbst verwendet werden, und die allogene Stammzelltransplantation, bei der Stammzellen eines Familienangehörigen oder eines fremden Spenders übertragen werden.

Bei Patienten mit follikulärem Lymphom wird in der Regel die autologe Stammzelltransplantation durchgeführt. Sie wirkt dann besonders gut, wenn das Lymphom durch eine vorhergehende intensive Chemotherapie stark zurückgedrängt wurde. Ist dies der Fall, wird eine sogenannte Hochdosis-Chemotherapie durchgeführt. Sie hat zum Ziel, möglichst alle noch verbliebenen Lymphomzellen zu zerstören. Allerdings werden dadurch auch die gesunden blutbildenden Zellen geschädigt. Um diese Schädigung zu überwinden, werden nach der Hochdosis-Chemotherapie die vorher gesammelten eigenen Blutstammzellen durch eine Infusion zurückgegeben. Deshalb erfolgt vor Beginn der Hochdosis-Chemotherapie die Sammlung der Blutstammzellen (Leukapherese) aus dem Blut des Patienten. Anschließend werden sie in flüssigem Stickstoff tiefgefroren, um sie nach Abschluss der Hochdosis-Chemotherapie zurückzugeben. Die dabei übertragenen Stammzellen siedeln sich im Knochenmark erneut an, von wo die Blutbildung (siehe Abschnitt 3.5) aller gesunden Blutzellen (Leukozyten, Erythrozyten und Thrombozyten) wieder in Gang gebracht wird.

Die allogene Stammzelltransplantation erfolgt beim follikulären Lymphom nur in sehr seltenen Fällen. Sie wird ggfs. nach mehreren Rückfällen durchgeführt, wenn keine Behandlungsalternativen bestehen oder wenn die autologe Stammzelltransplantation erfolglos blieb.

Ein Vorteil der autologen gegenüber der allogenen Stammzelltransplantation ist, dass es zu keiner Abstoßungsreaktion kommen kann, weil hierbei nur körpereigene Zellen übertragen werden.

8.3 Strahlentherapie

Die Bestrahlung des follikulären Lymphoms erfolgt von außen durch die Haut (perkutane Strahlentherapie).

Zellen des follikulären Lymphoms sind wesentlich empfindlicher gegenüber Strahlen als gesunde Zellen, da sie sich schneller teilen. Das ist gewissermaßen die Achillesferse von Lymphomzellen, an der die Strahlentherapie ansetzt: Energiereiche, ionisierende Strahlung zerstört die Lymphomzellen indem sie den Zellkern besonders während der empfindlichen Phase der Zellteilung schädigt. Gesunde Zellen in der Umgebung des

bestrahlten Lymphoms werden durch die Strahlen zwar ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen, da sie sich aber seltener teilen, reagieren sie auch weniger empfindlich darauf

Vor der Bestrahlung werden die Regionen, auf die sich das Lymphom ausgedehnt hat, durch bildgebende Verfahren (unter anderem CT und PET) genau bestimmt. Auf diese Weise wird das Strahlungsfeld stark eingegrenzt. Um sicherzustellen, dass das gesamte Lymphomgewebe zerstört wird und sich nicht aus wenigen verbliebenen Zellen außerhalb des Strahlungsfelds erneut ein Lymphom entwickelt, wird auch ein kleiner Teil der unmittelbar angrenzenden gesunden Region bestrahlt.

8.3.1 Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei der Strahlentherapie oder Radiotherapie wird energiereiche ionisierende Strahlung direkt auf das Tumorgewebe gerichtet. Diese schädigt die Zellkerne so, dass die Lymphomzellen sich nicht mehr teilen können und absterben. Die Strahlung kann auch auf gesunde Zellen in der Umgebung wirken. Es ist heute aber möglich, die Strahlung so gezielt auszusenden, dass überwiegend Lymphomzellen zerstört werden. So wird das umliegende Gewebe geschont. Die Höhe der Strahlendosis wird in Gray (Gy) angegeben.

Welches Gebiet mit welcher Dosis mit den Strahlen behandelt werden soll, wird vorher in der Regel für Sie persönlich in einer Computertomographie festgelegt. Dadurch soll sichergestellt werden, dass die Strahlen möglichst viele Krebszellen abtöten. Gesundes Gewebe soll dabei aber so gut es geht geschont werden. Bei der genauen Planung sollen Sie möglichst ruhig liegen. Mit einem wasserfesten Stift wird dann das zu bestrahlende Gebiet auf Ihrer Haut markiert.

Eine Strahlentherapie kann oft ambulant erfolgen. Die gesamte Strahlendosis erhalten Sie aufgeteilt in kleine Einzelportionen, wobei eine einzelne Bestrahlung meist nur einige Minuten dauert. Die Strahlen tun nicht weh, Sie spüren sie überhaupt nicht.

Oft folgt auf fünf Tage Bestrahlung von Montag bis Freitag eine Pause am Wochenende. Die gesamte Behandlung kann sich über mehrere Wochen erstrecken. Eine kürzere Bestrahlungsdauer ist ebenso möglich. Dann spricht man von einer Kurzzeitbestrahlung: Hier werden Sie an fünf aufeinanderfolgenden Tagen zu je 5 Gy bestrahlt.

Wie oft und mit welcher Technik und Dosis Sie bestrahlt werden, ist von Ihrer persönlichen Situation abhängig und wird innerhalb des gesamten Behandlungsteams besprochen. Speziell dafür ausgebildete Strahlentherapeuten planen im Voraus sehr sorgfältig Ihre persönliche Bestrahlung.

8.4 Die Erstbehandlung

8.4.1 Therapie in den frühen Stadien I und II

Patienten mit follikulärem Lymphom im Stadium I oder II haben eine gute Aussicht auf eine dauerhafte Heilung. Da das Lymphom auf einen oder wenige Lymphknoten begrenzt ist, wird in der Regel die Bestrahlung der betroffenen und angrenzenden Lymphknoten empfohlen.

Nach Meinung der Experten *sollte* die Bestrahlung zusammen mit dem anti-CD20-Antikörper Rituximab durchgeführt werden. Allerdings ist diese Kombination in Deutschland noch nicht für die Behandlung des follikulären Lymphoms zugelassen. Es wird in solchen Fällen von Off-Label-Use gesprochen (siehe Abschnitt 7.2). Es gibt aber verschiedene klinische Studien, die belegen, dass eine Kombination mit Rituximab zu einem besseren Behandlungserfolg führen kann. Vor der Behandlung *sollten* Sie durch Ihren Arzt ausführlich über den zusätzlichen Nutzen und mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt werden. Außerdem muss zuvor geklärt werden, ob Ihre Krankenkasse die Kosten dafür übernimmt.

Bei einem stark eingeschränkten Allgemeinzustand oder wenn Begleiterkrankungen eine Bestrahlung nicht erlauben, *kann* zunächst mit einer Behandlung abgewartet werden. Während dieser Zeit werden regelmäßig Untersuchungen durchgeführt („watch and wait"-Strategie). Wenn eine Behandlung erforderlich ist, kann z.B. mit einer alleinigen Antikörpertherapie begonnen werden.

8.4.2 Therapie in den fortgeschrittenen Stadien III und IV

Wann Sie mit der Behandlung abwarten können

Ihr Arzt hat Ihnen mitgeteilt, dass Sie an einem follikulären Lymphom erkrankt sind und dass die Erkrankung bereits fortgeschritten ist (Stadium III oder IV). Dennoch hat er empfohlen, Sie zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht zu behandeln, sondern die Krankheit in ihrem Verlauf vorerst nur zu beobachten („watch and wait"-Strategie, Beobachten und Abwarten). Möglicherweise hat Sie diese Nachricht überrascht oder gar verunsichert. Doch kann dies bei einem follikulären Lymphom durchaus die richtige Entscheidung sein, da die Erkrankung bei vielen Patienten nur sehr langsam voranschreitet und über einen längeren Zeitraum keine Beschwerden verursacht.

In mehreren klinischen Studien wurde gezeigt, dass eine frühzeitige Behandlung mit Zytostatika oder einem anti-CD20 Antikörper keine Vorteile für Sie hat, wenn Sie ein follikuläres Lymphom im fortgeschrittenen Stadium ohne Symptome haben. Im Gegenteil können sogar die Nachteile überwiegen, wenn Ihre Lebensqualität durch die

Behandlung und deren Nebenwirkungen stärker eingeschränkt wird, als es ohne eine Therapie der Fall wäre.

Sollte das Lymphom irgendwann fortschreiten und bei Ihnen Beschwerden hervorrufen, kann Ihr Arzt eine notwendige medikamentöse Behandlung durchführen, ohne dass Sie dadurch Nachteile haben. Bis dahin erfolgt eine regelmäßige, engmaschige Kontrolle des Lymphoms. In der Regel werden Sie in den ersten zwei Jahren im Abstand von drei Monaten untersucht. Bleibt das Lymphom weiterhin unauffällig, können größere Abstände vereinbart werden.

Wann eine Behandlung eines follikulären Lymphoms im fortgeschrittenen Stadium beginnt

Wenn Anzeichen einer Blutarmut (Anämie) auftreten, sich die Lymphknoten rasch vergrößern oder sich die als B-Symptomatik bekannten Beschwerden einstellen (Fieber über 38 °C, ungewollter Gewichtsverlust, starker Nachtschweiß), ist der Zeitpunkt gekommen, mit Ihrer Behandlung anzufangen. Vor Beginn der Therapie *soll* eine erneute Diagnostik einschließlich Anamnese, körperlicher Untersuchung, Laboruntersuchungen und bildgebenden Verfahren erfolgen (siehe Kapitel 5).

Die Standardtherapie bei Patienten, die keine anderen starken gesundheitlichen Einschränkungen haben, ist die Kombination eines anti-CD20-Antikörpers mit einer Chemotherapie. Als Antikörper *sollten* Rituximab oder Obinutuzumab eingesetzt werden. Als Chemotherapie werden zur Erstbehandlung eines follikulären Lymphoms am häufigsten Bendamustin oder spezielle Chemotherapie-Schemata eingesetzt. Darunter versteht man einen genauen Plan, wann und in welcher Dosierung die jeweiligen Substanzen eingesetzt werden. Beim follikulären Lymphom kommen die Schemata CHOP (Wirkstoffe: Cyclophosphamid, Vincristin, Doxorubicin, Prednison) oder CVP (Wirkstoffe: Cyclophosphamid, Vincristin, Prednison) zum Einsatz.

Die Kombination mit einem anti-CD20 Antikörper steigert die Wirksamkeit einer Chemotherapie. Die beiden Therapieformen greifen das Lymphom auf verschiedene Weise an und ergänzen sich in ihrer Wirksamkeit: Bei über 90 Prozent aller Patienten wird das Lymphom mit dieser Kombination stark zurückgedrängt (Remission). Anschließend *kann* eine Erhaltungstherapie mit einem anti-CD20-Antikörper durchgeführt werden, um einen Rückfall hinauszuzögern oder zu verhindern.

Eine Alternative für die Patienten, die eine Immunchemotherapie nicht tolerieren oder die schwere Begleiterkrankungen haben, aufgrund derer eine Immunchemotherapie nicht durchführbar ist, *kann* eine Monotherapie mit einem anti-CD20-Antikörper eingesetzt werden; konkret wird dazu eine Behandlung mit Rituximab ohne Chemotherapeutika empfohlen. Andere alternative Verfahren mit neuen Medikamenten *sollen* nur im Rahmen von klinischen Studien erfolgen (siehe Abschnitt 7.3).

(?)Wie läuft eine Immunchemotherapie ab?

Die Immunchemotherapie wird in Behandlungszyklen durchgeführt. Das heißt, die Gesamtbehandlung setzt sich aus mehreren Therapieblöcken zusammen. Diese werden in bestimmten zeitlichen Abständen wiederholt.

In der Regel erfolgt die Behandlung ambulant. Solange keine ernsthaften Nebenwirkungen auftreten, können Sie am Nachmittag wieder nach Hause. Die Behandlung wird meist in Abständen von drei bis vier Wochen bis zu sechs Mal wiederholt. Da sowohl die Chemotherapie als auch der anti-CD20-Antikörper Nebenwirkungen hervorrufen können (siehe Kapitel 12), werden Ihnen zusätzliche Medikamente gegeben. Dazu gehören unter anderem solche, die einer Übelkeit vorbeugen sollen (sogenannte Antiemetika).

Nach der Abschlussuntersuchung kann für weitere zwei Jahre eine Erhaltungstherapie durchgeführt werden. Sie bekommen dann im Abstand von zwei Monaten eine Infusion mit einem anti-CD20-Antikörper. Es werden entweder Rituximab oder Obinutuzumab angewendet, wobei Rituximab auch unter die Haut (subkutan) injiziert werden kann. Durch die Erhaltungstherapie soll ein Rückfall hinausgezögert und im besten Fall ganz verhindert werden.

8.5 Wenn das follikuläre Lymphom fortschreitet

Es ist möglich, dass die Erkrankung trotz einer vorhergehenden, erfolgreichen Behandlung wieder auftritt. Stellt Ihr Arzt im Rahmen der Nachsorge einen Rückfall fest, werden Sie erneut behandelt, sobald Beschwerden auftreten. Nach Meinung von Experten *sollte* zuvor eine erneute Probe (Biopsie) aus den betroffenen Geweben entnommen werden, da die eigentlich langsam wachsenden follikulären Lymphome in seltenen Fällen in aggressive Lymphome übergehen können. Die Therapie aggressiver Lymphome wird in diesem Patientenleitfaden nicht näher beschrieben.

Die Behandlung des Rezidivs richtet sich nach Ihrem körperlichen Zustand, Begleiterkrankungen, der Art der Erstbehandlung und Erhaltungstherapie, der Qualität des Ansprechens, der Zeit bis zu einem Rückfall und Ihren persönlichen Präferenzen. Ebenso werden die zu erwartenden Nebenwirkungen der verschiedenen Therapieverfahren berücksichtigt.

8.6 Behandlung eines Rückfalls (Rezidiv)

Wenn bei Ihnen ein Rückfall des follikulären Lymphoms festgestellt wurde, sind die wichtigsten Einflussfaktoren für die Wahl der Behandlung die Zeit, die ab dem Beginn der Erstbehandlung bis zum Rückfall vergangen ist und die Art der Erstbehandlung.

Von einem raschen Krankheitsrückfall oder Therapieversagen spricht man, wenn ein Rückfall innerhalb von 24 Monaten nach Beginn der Erstbehandlung festgestellt wird. Doch auch wenn die Behandlung sehr gut angesprochen hat, kann die Krankheit nach längerer Zeit wiederkehren. Von einem späten Rückfall oder einer langen Remission spricht man, wenn die Erstbehandlung mehr als zwei Jahre zurückliegt.

Sie haben Chancen auf einen sehr guten Behandlungserfolg, wenn Sie vorher nur eine Strahlenbehandlung erhalten haben. Dann kann entweder eine wiederholte Bestrahlung geprüft oder durch eine Immunchemotherapie eine langanhaltende symptomfreie Zeit erreicht werden.

Wenn die erste Immunchemotherapie bei Ihnen sehr gut angesprochen hat, *sollte* die gleiche Immunchemotherapie auch bei einem späteren Rückfall wieder eingesetzt werden. Dadurch kann das Lymphom oft erneut mit Erfolg behandelt werden kann. Allerdings sind die Nebenwirkungen vergangener Therapien zu berücksichtigen und für manche Medikamente gibt es eine Obergrenze für die Gesamtdosis, die nicht überschritten werden sollte, um Langzeitschäden zu verhindern.

Doch auch, falls es bei Ihnen zu einem raschen Rückfall kommen oder die Erstbehandlung nicht erfolgreich gewesen sein sollte, besteht eine ganze Reihe von aussichtsreichen Behandlungsmöglichkeiten. Dazu gehört eine neue Immunchemotherapie mit anderen Chemotherapeutika, wie zum Beispiel Bendamustin statt CHOP.

Auch bei einem weiteren Rückfall stehen alternative Kombinationstherapien zur Verfügung, zum Beispiel Rituximab zusammen mit dem Immunmodulator Lenalidomid.

Wenn alle herkömmlichen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind, das Krankheitsgeschehen schnell fortschreitet und eine Stammzelltransplantation nicht in Frage kommt, können Therapien mit neuen Substanzen zum Einsatz kommen. Dazu gehört beispielsweise der Signalweghemmer Idelalisib (siehe Abschnitt 8.1)und weitere, in Europa zugelassene Therapieoptionen.

8.7 Nebenwirkungen einer Chemotherapie oder Strahlentherapie

Welche Nebenwirkungen im Einzelfall auftreten, hängt unter anderem von der Art der Behandlung, den eingesetzten Medikamenten beziehungsweise dem jeweiligen Bestrahlungsgebiet sowie von persönlichen Umständen wie beispielsweise einer bestehenden Begleiterkrankung ab.

Beschwerden, die während und nach der Behandlung eines follikulären Lymphoms auftreten können, sind:

- Infektanfälligkeit
- Blutarmut und Blutungsrisiko
- Haarausfall
- Hautschäden
- Übelkeit und Erbrechen
- Erschöpfung (Fatigue)
- Einschränkungen der Fruchtbarkeit
- Einfluss auf die Monatsblutung
- Schädigung von Nerven, Herz, Lunge, Nieren oder Leber
- Sekundäre Krebserkrankungen (Zweittumore)

8.7.1 Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen können einige Stunden bis wenige Tage nach einer chemotherapeutischen Behandlung auftreten. Sie lassen sich durch geeignete Arzneimittel gut verhindern. Diese wirken am besten, wenn sie schon vorab (prophylaktisch) verabreicht werden. Sie bekommen diese wahlweise als Infusion oder als Tablette.

8.7.2 Infektanfälligkeit - Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie)

Das follikuläre Lymphom kann gesunde weiße Blutzellen verdrängen und damit die Abwehr gegen Infektionen beeinträchtigen. Auch Chemo- und Strahlentherapie können dazu führen, dass weniger weiße Blutkörperchen gebildet werden. Ärzte sprechen bei einer zu geringen Anzahl an Leukozyten im Blut von Neutropenie, da auch zu wenige neutrophile Granulozyten (Neutrophile) vorhanden sind. Neutrophile filtern Erreger aus dem Blutstrom, aber auch aus den Geweben und zerstören sie.

Die niedrigste Zahl an weißen Blutzellen findet man ein bis zwei Wochen nach der Chemotherapie. In dieser Zeit ist der Patient besonders anfällig für Infektionen. Bis sich die Leukozytenzahl wieder normalisiert hat, sollte daher das Blutbild regelmäßig kontrolliert werden.

Um einer Infektion beispielsweise mit Erregern wie Grippe-Viren, SARS-CoV-2 oder Bakterien, die eine Lungenentzündung verursachen können (Pneumokokken), besser vorzubeugen, ist eine Impfung hilfreich. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, welche empfohlenen Impfungen oder Auffrischungen in die Wege geleitet werden können.

(i) Wichtig zu wissen

Eine Neutropenie kann bedrohlich werden, wenn sie mit hohem Fieber als Ausdruck einer Infektion oder Entzündung einhergeht. Aus diesem Grund sollten Sie umgehend einen Arzt aufsuchen, sobald Sie hohes Fieber bekommen – egal zu welcher Tages- und Nachtzeit und an welchem Wochentag. Das gilt auch am Wochenende.

8.7.3 Blutarmut und Blutungsrisiko

Weil das blutbildende Knochenmark sehr empfindlich auf Chemotherapie und Bestrahlung reagiert, kann die Blutbildung gestört sein. Als Folge kann es zu Blutarmut kommen.

Blutarmut kann sich auf unterschiedliche Art bemerkbar machen. Man fühlt sich häufig müde, erschöpft, niedergeschlagen, unkonzentriert und weniger leistungsfähig. Wenn Sie sich körperlich anstrengen, werden Sie schneller kurzatmig. Manche Betroffen klagen über Kopfschmerzen, Schwindel, Ohnmachtsanfälle, Ohrensausen oder Herzrasen. Äußerlich kann sie an Blässe der Haut oder der inneren Augenlider erkennbar sein.

Blutarmut aufgrund einer Lymphombehandlung muss nur selten behandelt werden. Nur bei sehr starken Beschwerden kann eine Blutübertragung (Bluttransfusion) erforderlich sein. Wenige Wochen nach Therapieende haben sich Ihre Blutwerte in der Regel auf natürlichem Weg wieder normalisiert.

Die Therapie des Lymphoms kann auch die Anzahl der Thrombozyten senken, die bei Verletzungen für die Blutstillung sorgen. Wenn zu wenig Thrombozyten vorhanden sind, kann es zu Blutungen, meist in Form von kleinen Einblutungen in die Haut (Petechien) aber auch Nasenbluten oder verstärkten Menstruationsblutungen kommen. In den seltenen Fällen, in denen die Thrombozytenzahl unter einen kritischen Wert abfällt, können Thrombozyten eines Blutspenders als Infusion verabreicht werden

8.7.4 Erschöpfung (Fatigue)

Einige Lymphompatienten leiden während oder nach der Therapie unter einer starken Erschöpfung. Bei den meisten Patienten klingt sie innerhalb weniger Wochen wieder ab. Bei einigen hält dieser belastende Zustand jedoch viele Monate oder gar Jahre nach Beendigung der Therapie an. Aus der akuten Erschöpfung wird eine andauernde (chronische) Erschöpfung (Fatigue).

Die Erscheinungsformen sind vielfältig. Die Fatigue bezeichnet eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung, die selbst durch Erholungsphasen und Schlaf kaum gelindert werden kann. Häufig zeigt sie sich auch dann, wenn der Betroffene sich körperlich oder geistig überhaupt nicht angestrengt hat. Neben Schwäche treten auch allgemeine Traurigkeit, Lust- und Interessenlosigkeit auf; unter Umständen kommen

Konzentrationsprobleme und Vergesslichkeit hinzu. Fatigue ist belastend und beeinträchtigt die Lebensqualität des Betroffenen und das soziale Umfeld (Familie, Partnerschaft, Freunde). Sie kann ein Grund für eine zwischenzeitliche Berufsunfähigkeit sein.

Die Beschwerden können in allen Phasen der Erkrankung auftreten: als frühes Zeichen bereits vor der Lymphom-Diagnose, während der Behandlung, lange nach deren Abschluss oder auch bei Fortschreiten der Erkrankung oder einem Rückfall.

Bewegung hat sich als wirksames Mittel gegen Fatigue erwiesen. Studien belegen: Wer aktiv ist, fühlt sich leistungsfähiger und ist weniger erschöpft. Durch Bewegung wird die Bildung roter Blutkörperchen angeregt. Somit wird der Körper wieder besser mit Sauerstoff versorgt. Patienten, die sich trotz der Krankheit bewegen, fühlen sich auch während der Therapie kraftvoller. Bewegung kann auch Angst, Depression und Schlafstörungen lindern. Viele Betroffene können damit ihren Alltag leichter bewältigen.

Sie sollten mit Ihrem behandelnden Arzt klären, ob und in welchem Maß körperliche Aktivität für Sie möglich ist. Oft hilft bereits ein leichtes, auf Ihre Bedürfnisse abgestimmtes Bewegungsprogramm.

8.7.5 Haarausfall

Haarwurzeln enthalten sich schnell teilende Zellen und können deshalb genauso wie krankhaft veränderte Zellen durch eine medikamentöse Therapie geschädigt werden. Die Folge ist ein vorübergehender Haarausfall. Dabei verlieren Sie nicht nur die Kopfhaare, sondern die gesamte Körperbehaarung.

Ob das Kopfhaar gar nicht, schwach oder völlig ausfällt, hängt von der Art der medikamentösen Therapie, der Dosis und Ihrer persönlichen Veranlagung ab. Dies gilt auch für die Wahrscheinlichkeit, dass Augenbrauen, Wimpern, Bart und Körperbehaarung betroffen sind. In welchem Ausmaß Sie bei der angewendeten Therapie mit einem Haarausfall zu rechnen haben, kann Ihr Arzt genauer sagen.

Für manche Betroffene ist der Verlust der Haare kein Problem, andere fühlen sich mit einer Perücke wohler. Am besten besorgen Sie diese schon, bevor alle Haare ausgefallen sind. Da gute Perücken teuer sind, sollten Sie sich zuvor mit Ihrer Krankenkasse in Verbindung setzen. Bei Frauen übernimmt die Kasse in der Regel einen Grundbetrag von 400 Euro. Männerperücken werden bislang nicht bezahlt. Alternativen sind Tücher, Mützen und Kappen; auch Accessoires können helfen, vom Haarverlust abzulenken.

Normalerweise setzt das Haarwachstum zwei bis vier Wochen nach Abschluss der Chemotherapie wieder ein. Von diesem Zeitpunkt an können Sie damit rechnen, dass Sie nach etwa drei Monaten keine Perücke mehr benötigen.

Im Gegensatz zur Chemotherapie führt die Strahlentherapie dazu, dass Sie nur im bestrahlten Bereich Haare verlieren. Diese Folge der Bestrahlung geht einige Wochen bis Monate nach Abschluss der Therapie zurück.

8.7.6 Hautschäden

Genauso wie Haarwurzeln teilen sich die Zellen von Haut und Nägeln schnell und können deshalb durch eine Chemotherapie geschädigt werden. Die Haut kann sich röten, schmerzen, jucken, schuppig werden und sich farblich verändern. Die Nägel brechen leichter, verfärben sich, es bilden sich Rillen und Verdickungen oder sie lösen sich ganz ab. Die meisten Haut- und Nagelveränderungen bilden sich nach Ende der Therapie innerhalb weniger Wochen zurück. Eventuell verbleiben Verfärbungen.

Viele dieser Beschwerden können gemildert oder verhindert werden, wenn Sie einige wichtige Empfehlungen berücksichtigen:

- Achten Sie auf eine gute Hautpflege mit fettenden Salben.
- Vermeiden Sie warme Temperaturen und direkte Sonneneinstrahlung.
- Duschen Sie kurz und nicht zu heiß.
- Benutzen Sie weiche Tücher, um Füße und Hände trocken zu tupfen.
- Vermeiden Sie den Kontakt zu scharfen Reinigungsmitteln, verwenden Sie keine Körperpflegemittel auf Alkoholbasis oder solche, die ätherische Öle enthalten.

Auch durch Bestrahlung wird die Haut gereizt. Hier gilt wiederum: Schonen Sie Ihre Haut. Um sie nicht mehr als notwendig zu belasten, sollte das Bestrahlungsfeld während und auch noch in den Wochen nach der Bestrahlung nur wenig und sehr vorsichtig gewaschen werden. Pflegen Sie die Haut ausschließlich mit Substanzen, die Ihr Arzt empfohlen oder verordnet hat.

- Benutzen Sie keine stark parfümierte Seife.
- Verwenden Sie weder Parfüm noch alkoholhaltige Mittel im bestrahlten Bereich
- Verzichten Sie auf Salben und Cremes, warme oder heiße Umschläge, Infrarotbestrahlung, und vermeiden Sie allgemein die Einwirkung von UV-Strahlung (Sommersonne, Höhenstrahlung, Solarien). All das belastet zusätzlich das Reparatursystem Ihrer Haut.
- Vermeiden Sie aus dem gleichen Grund mechanische Reize durch Pflaster, Kratzen, Bürsten oder zu enge Kleidung.

8.7.7 Entzündung der Schleimhäute

Als Folge einer Chemotherapie oder durch eine Bestrahlung im Bereich von Kopf und Hals kann sich die empfindliche Schleimhaut von Mund und Rachen entzünden (Mucositis). In leichten Fällen ist die Schleimhaut gerötet, trocken und fühlt sich pelzig oder geschwollen an.

Bei einer Schleimhautentzündung können Krankheitserreger durch die entzündete Schleimhaut tiefer ins Gewebe eindringen. Aufgrund der körperlichen Abwehrschwäche breiten sie sich dort weiter aus. Etwa eine Woche nach der Chemotherapie beziehungsweise zwei Wochen nach der Strahlentherapie können so schmerzhafte Geschwüre entstehen.

Achten Sie deshalb besonders auf eine gründliche, aber schonende Mundhygiene und regelmäßige Mundspülungen. Pflegen Sie Ihre Zähne nach jeder Mahlzeit mit einer weichen Zahnbürste und fluoridhaltiger Zahncreme. Trinken Sie viel, aber nicht heiß. Auch Alkohol und Rauchen behindern die Selbstheilung der durch die Therapie geschädigten Schleimhaut und fördern so die Entzündung. Die entzündete Mundschleimhaut kann durch ein Antibiotikum, schmerzstillende und entzündungshemmende Medikamente gut behandelt werden.

8.7.8 Einfluss auf die Fruchtbarkeit von Mann und Frau

Bei der Chemo-, Strahlentherapie und zielgerichteten Therapien können Schäden der Ei- und Samenzellen Spätfolgen der Behandlung sein. Im ungünstigsten Fall kann dies dazu führen, dass Sie nach der Lymphomtherapie auf natürlichem Wege keine Kinder mehr bekommen beziehungsweise zeugen können. Es gibt jedoch mehrere etablierte Verfahren, durch welche die Fruchtbarkeit erhalten werden kann. Auf diese wird in Kapitel 11 eingegangen.

8.7.9 Einfluss auf den weiblichen Hormonhaushalt

Bei Frauen können sich Chemo- und Strahlentherapie auf den Hormonhaushalt auswirken, sodass deutlich weniger weibliche Sexualhormone produziert werden. Deswegen treten bei einigen Frauen während oder nach der Behandlung Nebenwirkungen auf, die den Symptomen wie bei Wechseljahren vergleichbar sind: Hitzewellen, Nachtschweiß (der nichts mit dem follikulären Lymphom zu tun hat), Herzrasen, Stimmungsschwankungen, unregelmäßige oder ganz aussetzende Monatsblutungen. Eventuell kann eine Hormonbehandlung erforderlich sein, um diese Beschwerden zu lindern.

Je nach Art und Intensität der Therapie, Alter und körperlicher Verfassung vergehen derartige Symptome bald nach Beendigung der Therapie, teils bleiben sie aber auch dauerhaft bestehen. Besonders bei Frauen über 40 Jahren können die Wechseljahre (Menopause) verfrüht beginnen.

8.7.10 Nervenschädigungen

Einige Chemotherapeutika können die Nerven schädigen (Neuropathie). Bei der Behandlung eines follikulären Lymphoms kann vor allem Vincristin als Bestandteil der CHOP- und der CVP-Chemotherapieschemata zu Empfindungs- und Funktionsstörungen führen.

Die Beschwerden beginnen normalerweise zuerst an den Händen oder Füßen, später können sie sich auch an den Armen und Beinen bemerkbar machen. Sie äußern sich durch Veränderungen der Sensibilität. Betroffene berichten über vermindertes Tast- und Temperaturempfinden, ein beginnendes Taubheitsgefühl in Händen und Füßen und Missempfindungen wie Kribbeln oder „Ameisenlaufen". Füße und Hände werden sehr kälteempfindlich. Manche Patienten reagieren über das übliche Maß hinaus sensibel. Von ihnen werden sonst normale Berührungen als sehr unangenehm bis schmerzhaft empfunden. Nervenschädigungen können auch die Feinmotorik und das Gehen behindern. Normalerweise klingen die Beschwerden nach einiger Zeit von selbst wieder ab.

Teilen Sie Ihrem behandelnden Arzt mit, wenn Sie Beschwerden haben und diese andauern. Er wird möglicherweise die Dosis von Vincristin verringern oder das Medikament ganz absetzen.

Reagieren Sie sehr empfindlich auf Kälte, sollten Sie bei kaltem Wetter Handschuhe und dicke Socken tragen. Handschuhe sind auch angeraten, wenn Sie aus dem Kühlschrank oder der Tiefkühltruhe etwas entnehmen wollen. Ärzte und Therapeuten raten außerdem zu regelmäßigen Bewegungsübungen. Gehen Sie frühzeitig zur Krankengymnastik oder Ergotherapie mit Sensibilitätstraining.

8.7.11 Spätschäden an Herz, Lunge, Nieren oder Leber

Die Behandlung mit Zytostatika kann zu Herzrhythmusstörungen, Herzmuskelschwäche, Lungenverhärtung mit Luftnot bei Belastung sowie zur Schädigung der Leber und Nieren führen. Diese Organfunktionen sollten deshalb während und nach einer Chemotherapie regelmäßig überprüft werden. Ob und wie stark sie beeinträchtigt werden, ist von den eingesetzten Medikamenten und deren Dosis abhängig und variiert von Patient zu Patient. Die Schäden treten oft mit großer zeitlicher Verzögerung zur Chemotherapie auf. Im Unterschied zu akuten Nebenwirkungen wie Infektanfälligkeit und Haarausfall, die sich kurze Zeit nach der Therapie wieder normalisieren, handelt es sich hierbei um Spätschäden. Wichtig ist zu wissen, dass Spätschäden zwar auftreten können, aber sehr selten sind.

Während und nach einer Strahlentherapie kann es je nach Strahlenfeld und Strahlungsart zu entzündlichen Reaktionen an den benachbarten Organen wie zum Beispiel Brustfell, Lunge, Bronchien, Herz und Darm kommen.

8.7.12 Erneute Krebserkrankungen (Zweittumore)

Eine seltene, aber schwerwiegende Spätfolge einer Chemotherapie ist das erhöhte Risiko, lange nach erfolgreicher Behandlung erneut an einem bösartigen Tumor zu erkranken. Dieser kann wiederum das lymphatische System betreffen, aber auch das blutbildende System (Leukämien, Myelom, Myelodysplastisches Syndrome) und andere Organe. Vor allem bösartige Krebserkrankungen von Lunge, Prostata, Dickdarm oder Brust sowie Hautkrebs können als Therapiefolge auftreten.

Auch infolge einer Strahlentherapie können noch Jahrzehnte später Zweittumore entstehen. Die ärztliche Leitlinie empfiehlt deshalb, die im Rahmen der Krebsfrüherkennung empfohlenen Untersuchungen wahrzunehmen (siehe Kapitel 14).

8.8 Nebenwirkungen von anti-CD20-Antikörpern

Die anti-CD20-Antikörper Rituximab und Obinutuzumab sind vergleichsweise gut verträglich. Insbesondere während der ersten Infusion kann es aber zu teils ernsten Nebenwirkungen kommen, die jedoch durch Zusatzmedikamente gut behandelt werden können.

Mögliche Nebenwirkungen sind:

- Fieber
- Schüttelfrost
- Übelkeit
- Kopfschmerzen
- Atembeschwerden
- Schwellungen im Mund oder Rachenraum
- Hautausschlag

Ursache dieser Nebenwirkungen kann eine Überempfindlichkeit gegen den Antikörper selbst sein. Der Körper gewöhnt sich in der Regel während der Behandlung sehr rasch an das Medikament. Damit verlieren sich auch die durch die Überempfindlichkeit verursachten Beschwerden.

Bei Patienten, die sehr viele Lymphomzellen im Körper haben, treten Nebenwirkungen auch dadurch auf, dass durch die Antikörper in relativ kurzer Zeit große Mengen an Bestandteilen von zerstörten Krebszellen im Körper freigesetzt werden. Diese Beschwerden gehen von Behandlungszyklus zu Behandlungszyklus immer weiter zurück, weil die Anzahl der verbleibenden Lymphomzellen immer weiter abnimmt.

Jeder Mensch hat ruhende Viren im Körper, die keine akute Erkrankung hervorrufen. Diese schlafenden Krankheitserreger werden als latente Infektionen bezeichnet. Sie werden von unserem Immunsystem normalerweise gut in Schach gehalten. Besonders eine lange Therapie mit anti-CD20-Antikörpern kann das Immunsystem jedoch vorübergehend schwächen und damit die Infektanfälligkeit erhöhen. Dadurch können auch ruhende (latente) Virusinfektionen erneut ausbrechen. Ein Beispiel hierfür sind die von Herpesviren ausgelösten Windpocken, die bei gesunden Personen nach einer überstandenen ersten Infektion jahrzehntelang unbemerkt in den Nerven überdauern können. Wird die Immunabwehr durch die Therapie geschwächt, beginnen sich die Herpesviren im Körper erneut zu vermehren und wandern entlang der Nerven nach außen an die Haut. Sie können dann einen gürtelähnlichen, stark schmerzenden Hautausschlag (Gürtelrose) hervorrufen.

Bevor die Therapie mit CD20-Antikörpern beginnt, wird daher geprüft, ob Sie zum Beispiel bereits einmal an Hepatitis oder einer Infektion mit Herpes Viren erkrankt waren. Eventuell werden Sie geimpft oder erhalten eine andere vorbeugende Behandlung.

(?) Fragen vor einer Strahlen- oder Chemotherapie

- Wie läuft die Chemotherapie/ Strahlentherapie ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus? Wie lange?
- Wie oft und wie lange muss ich die Medikamente bekommen?
- Welche Wirkstoffe soll ich erhalten? Warum?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Was kann ich dagegen tun?
- Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zu Hause selbst anwenden? Wann sollte ich mein Behandlungsteam informieren?
- Mit welchen Langzeitfolgen muss ich rechnen?
- Welche Mittel gibt es dagegen?
- Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?
- Was muss ich bei meiner Ernährung beachten?
- Hat die Chemotherapie/ Strahlentherapie Einfluss auf meinen Appetit und mein Gewicht?
- Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage? Kann man auf andere Medikamente ausweichen?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte?
- Wobei können Angehörige und mein Freundeskreis mich unterstützen?
- Was passiert, wenn ich keine Strahlentherapie oder Chemotherapie mache?

8.9 Nebenwirkung neuer Substanzen

Zu den zielgerichteten Therapien mit neuen Substanzen (siehe Abschnitt 8.1.1.1) zählen zum Beispiel der Signalweghemmer Idelalisib und der Immunmodulator Lenalidomid. Daneben wird an einer Reihe weiterer neuer zielgerichteter Wirkstoffe geforscht und in klinischen Studien erprobt.

Mögliche Nebenwirkungen der genannten Substanzen sind:

- Darmentzündungen
- Durchfälle (insbesondere ab dem sechsten Monat nach Therapiebeginn)
- Hustenreiz
- Infektanfälligkeit
- Lungenentzündung
- Nierenschäden
- Erschöpfung (Fatigue)
- für Lenalidomid: Auslösung von Missbildungen in der Schwangerschaft

Genauso wie bei einer Therapie mit anti-CD20-Antikörpern kann eine zielgerichtete Therapie mit neuen Substanzen zu einer vorübergehenden Schwächung des Immunsystems und somit zu einer erhöhten Infektanfälligkeit führen. Deshalb wird auch hier vor Therapiebeginn geprüft, ob latente Virusinfektionen vorliegen. Eventuell werden vorbeugende Behandlungen durchgeführt, die vor Infektionen schützen sollen.

8.10 Risiken einer autologen Stammzelltransplantation

Nach der autologen Stammzelltransplantation dauert es mehrere Wochen, bis die Blutbildung und die Produktion von Abwehrzellen durch die übertragenen Stammzellen wieder in Gang gekommen sind und ausreichend gesunde Blutzellen zirkulieren.

Risiken ergeben sich aus der vorangehenden Hochdosistherapie. Bei dieser Form der Chemotherapie liegt die Dosis der Zytostatika um das Drei- bis Zehnfache über der sonst üblichen Dosis. Da das blutbildende Knochenmark dadurch zerstört und keine Blutkörperchen mehr gebildet werden, kommt die Immunabwehr zunächst zum Erliegen. Bis wieder genügend weiße Blutkörperchen gebildet werden, ist der Körper kaum in der Lage, sich gegen eindringende Krankheitserreger zu wehren.

Da die allogene Stammzelltransplantation äußerst selten erfolgt, wird an dieser Stelle nicht auf mögliche Risiken eingegangen. Für den Fall, dass diese Behandlungsmöglichkeit für Sie infrage kommt, können Sie sich ausführlich informieren im „Ratgeber für

Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation“ (www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren).

9 Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)

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

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

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

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

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

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

(i) Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen

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

(>) Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

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

der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de

9.1 Veränderungen des Blutbildes

9.1.1. Mangel an roten Blutzellen (Anämie)

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

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

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

Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten:

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

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

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

9.1.2. Mangel an weißen Blutzellen (Neutropenie) und Infektionen

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

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

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

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung" www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

(i) 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.
- Möglicherweise ist es sinnvoll, dass Sie sich durch Impfungen vor bestimmten Erregern schützen. Fragen Sie bei 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.

- Informieren Sie auch Ihre Angehörigen oder Besucher, was sie tun können, damit sie Sie nicht anstecken.

(i) Sich vor Infektionen schützen – Hygiene

- 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.
- Die meisten Erreger überleben Temperaturen über 60 °C nicht. Waschen Sie Ihre Wäsche regelmäßig bei höheren Temperaturen.
- Verwenden Sie Handtücher, Waschlappen und Hygieneartikel wie Zahnbürsten nur für sich.
- Ihr Wohnumfeld sollte sauber sein. Dafür sind in der Regel übliche Haushaltsreiniger ausreichend.

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

(i) Sich vor Infektionen schützen – Ernährung

- Auch durch Nahrung können Erreger übertragen werden. Versuchen Sie, 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.

(i) Sich vor Infektionen schützen – typische Beschwerden

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.

9.2 Durchfälle

Eine Lymphombehandlung kann sich je nach eingesetztem Medikament oder Ort und Dosis einer Bestrahlung auf den Darm auswirken. Am häufigsten kommt es zu wiederholt auftretenden Durchfällen.

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

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

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

9.3 Haut- und Nagelveränderungen

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

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

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

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

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

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

9.4 Haarverlust

Der durch Medikamente verursachte Haarausfall gehört zu den oft belastenden Nebenwirkungen einer Lymphombehandlung. Fachleute sprechen von „Alopezie“. Ob es zum Haarverlust kommt, hängt vor allem von der Art des Lymphommedikaments, aber auch von der Dosierung und der Darreichung – als Tablette oder über eine Vene – ab. Werden mehrere Wirkstoffe miteinander kombiniert, so erhöht sich das Risiko ebenfalls.

Meist fallen die Haare wenige Wochen nach Behandlungsbeginn aus – allerdings in der Regel nicht alle auf einmal, sondern nach und nach. Berührungsschmerzen oder ein komisches Gefühl auf der Kopfhaut können erste Hinweise darauf sein. Seltener betrifft der Haarverlust nicht nur das Kopfhaar, sondern auch die Behaarung im Gesicht wie Augenbrauen, Wimpern und Bart, die Behaarung im Schambereich sowie die Achsel- und Körperbehaarung

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

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

Eine Alternative bei lichtem Haar sind sogenannte Streuhaare, die die Haare optisch dichter wirken lassen können. Sie werden als Pulver auf das Haar gestreut. Durch

statische Anziehung verbinden sie sich mit dem eigenen Haar und halten dann bis zur nächsten Haarwäsche. Sie sind rezeptfrei erhältlich.

Bei Verlust von Wimpern und Augenbrauen können Kosmetikseminare hilfreich sein. Kontaktadressen finden Sie unter anderem im Internet: www.dkms-life.de/programme-seminare/kosmetik-seminar.

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

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

9.5 Schmerzen

Schmerzen können durch das Lymphomselbst oder durch die Behandlung verursacht sein. Schmerzen lassen sich wirksam behandeln. Zum Einsatz kommen unterschiedlich stark wirkende Schmerzmedikamente. Diese nehmen Sie als Tabletten, Tropfen oder Kapseln ein. Bei sehr starken Schmerzen können sie auch unter die Haut gespritzt oder als Infusion über eine Vene gegeben werden, auch Pflaster sind möglich.

Wie stark ein Schmerz ist, hängt nicht nur vom Schmerzreiz selbst ab, sondern auch davon, wie es Ihnen ansonsten geht. Angst, Stress, Traurigkeit oder Anspannung können Schmerzen verstärken. Deshalb wirken bei manchen Menschen auch Entspannungsübungen schmerzlindernd. Hilfreich können auch Medikamente gegen depressive Verstimmungen sein.

(!) Wichtig bei Schmerzen ist auch

Bei einer Lymphomerkrankung können dauerhafte, chronische Schmerzen entstehen. Die Bahnen, in denen die Schmerzreize im Körper verlaufen, erhalten durch den ständigen Schmerz eine Art Training und bilden nach relativ kurzer Zeit ein sogenanntes Schmerzgedächtnis aus. Dann ist es viel schwerer, die Schmerzen zu verringern, als noch zu Beginn der Beschwerden. Reden Sie deshalb möglichst frühzeitig mit Ihrem Behandlungsteam über Schmerzen und versuchen Sie nicht, diese tapfer auszuhalten.

9.6 Herzrhythmusstörungen

Verschiedene Lymphomtherapien 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 Krebstherapie aber auch reduziert oder beendet werden.

9.7 Entzündung der Mundschleimhaut

Chemotherapie und Bestrahlung können dazu führen, dass sich die empfindliche Schleimhaut von Mund und Rachen entzündet. Der Fachbegriff dafür lautet „orale Mukositis“. In leichten Fällen ist die Schleimhaut gerötet, fühlt sich pelzig an und schmerzt. Es kann aber auch zu Geschwüren kommen. Zusätzlich kann es leicht passieren, dass Krankheitserreger durch die entzündete Schleimhaut eindringen. Um dies zu verhindern, ist eine tägliche und sorgfältige Mundpflege besonders wichtig. Alkohol oder Rauchen können eine Entzündung fördern und sollten vermieden werden.

Während einer Bestrahlung mit hohen Dosen im Bereich des Mundes oder während einer Chemotherapie fragt Ihr Behandlungsteam Sie regelmäßig, ob Sie Schmerzen in Mund oder Rachen haben. Auch möchte man von Ihnen wissen, ob Sie Schwierigkeiten haben, wenn Sie essen, trinken, sprechen oder schlucken. Zudem wird Ihr Mund regelmäßig untersucht, um Hinweise auf eine beginnende Entzündung rechtzeitig zu erkennen. Auch Sie selbst können auf frühe Hinweise achten und diese den Ärzten oder Pflegenden mitteilen.

Bei Schluckbeschwerden ist es hilfreich weiche, pürierte oder passierte Speisen mit hohem Energiegehalt zu essen. Auf scharfe oder heiße Speisen und säurehaltige Lebensmittel wie Orangen und Zitronen sollten Sie verzichten.

Manchmal können die Schmerzen so stark sein, dass Betroffene nichts essen können und über eine kurze Zeit künstlich ernährt werden müssen. Sollte das Trinken nicht möglich sein, kann auch eine künstliche Zufuhr von Flüssigkeit nötig sein (Infusion). Gegen Schmerzen kommen zunächst die üblichen Schmerzmedikamente zum Einsatz.

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

9.8 Nervenschäden (Neuropathie)

Einige Medikamente zur Therapie von Lymphomen können vorübergehend, teils auch dauerhaft die Nerven schädigen. Dann können diese Reize nicht mehr richtig übertragen: Ihre Funktion ist gestört. Der Fachausdruck dafür ist „Neuropathie“. Besonders Vinca-Alkaloide und platinhaltige Mittel können zu Nervenschäden führen.

Die Beschwerden beginnen normalerweise zuerst an den Händen oder Zehen, später können sie sich auch an den Armen und Beinen bemerkbar machen. So können normale Berührungen für Betroffene unangenehm oder schmerzhaft sein. Demgegenüber

gibt es Menschen, die Druck, Berührung, Schmerzen, Vibrationen und Temperatur nur noch sehr schwach, manchmal überhaupt nicht mehr wahrnehmen. Manche haben auch Taubheitsgefühle und Missempfindungen wie Kribbeln oder „Ameisenlaufen". Probleme mit den Muskeln und feinen Bewegungsabläufen können ebenfalls auftreten. Auch Lähmungen oder Muskelkrämpfe sind möglich.

Daneben können die Nerven beeinträchtigt sein, welche die Organe steuern. Das kann beispielsweise Beschwerden am Herz-Kreislauf-System, im Magen-Darm-Bereich oder am Harn- und Geschlechtstrakt verursachen.

Dosis und Dauer der Chemotherapie spielen für das Auftreten der Neuropathie eine Rolle. Deshalb ist es nach Meinung der Expertengruppe wichtig, Nervenschäden früh zu erkennen, um zu verhindern, dass sich die Beschwerden verschlimmern. Erkennt der Arzt oder die Ärztin Anzeichen für Nervenschäden, kann es helfen, die Dosis oder die Behandlung zu ändern.

(!) Bitte beachten!

Sind Ihre Nerven geschädigt, kann es passieren, dass Sie Kälte, Wärme oder Schmerzen kaum oder gar nicht mehr wahrnehmen. Dann merken Sie zum Beispiel nicht, wenn Sie sich verbrennen oder verletzen. Ausführliche Tipps, wie Sie Ihre Hände und Füße am besten vor solchen Gefahren schützen können, finden Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie": www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

9.9 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 Lymphomerkrankung selbst ausgelöst oder durch die Behandlung. Neben starker Müdigkeit gehören auch Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit zu den Anzeichen. Wenn eine Behandlung akut Fatigue auslöst, können die Krankheitszeichen nach Ende der Therapie wieder abklingen.

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

Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegung wirksam gegen Fatigue ist. Sie kann auch Angst, Depression und Schlafstörungen mindern und die körperliche Leistungsfähigkeit verbessern. Viele Betroffene können ihren Alltag leichter bewältigen. Oft hilft ein leichtes, auf Ihre Bedürfnisse abgestimmtes Bewegungsprogramm oder Ausdauertraining.

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

(>) Zum Weiterlesen: „Fatigue bei Krebs“

Die Broschüre „Fatigue bei Krebs – Die blauen Ratgeber 51“ 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: www.krebshilfe.de

9.10 Knochen schützen

Beschwerden in den Knochen, insbesondere Schmerzen, können sowohl durch das Lymphom selbst als auch durch eine Lymphombehandlung auftreten. Wenn sich das Lymphom ausbreitet, dann vor allem in Leber, Lunge und Knochen

Bestimmte Lymphommedikamente oder eine Strahlentherapie können Knochen angreifen. Das kann zum Beispiel zu Knochenschwund (Osteoporose) und Knochenbrüchen führen. Ob Sie während der Lymphombehandlung bestimmte Mittel gegen Osteoporose benötigen, hängt also unter anderem ab von Ihrem Alter, der Dichte Ihrer Knochen, Vorerkrankungen und den einzelnen Lymphommedikamenten, die Sie erhalten.

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

10 Komplementärmedizinische Behandlung

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

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

Komplementärmedizinische Verfahren und Methoden werden in vier große Gruppen unterteilt.

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

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

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

Biologische Therapien

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

Lassen Sie sich fachkundig beraten, wenn auch Sie zusätzlich zu Ihrer Therapie Komplementärmedizin anwenden möchten und sprechen Sie das mit Ihren behandelnden Onkologinnen und Onkologen ab und informieren Sie Ihre Hausärztin bzw. Ihren Hausarzt darüber.

(!) Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen“.

Diese Patientenleitlinie möchte Ihnen

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

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

11 Kinderwunsch und Fruchtbarkeit (Fertilität)

Die Fruchtbarkeit kann durch die Behandlung sowie durch das follikuläre Lymphom selbst eingeschränkt sein. Wenn bei Ihnen das Risiko besteht, dass Sie nach der Behandlung keine Kinder mehr bekommen oder zeugen können, gibt es verschiedene Möglichkeiten, die Fruchtbarkeit zu schützen. In diesem Kapitel beschreiben wir Ihnen, welche es gibt.

Viele Therapieformen des follikulären Lymphoms greifen sowohl die krankhaft veränderten als auch die gesunden Zellen an. Dadurch können auch weibliche Eizellen und männliche Samenzellen oder die Fortpflanzungsorgane (Hoden, Eierstöcke, Gebärmutter) beeinträchtigt werden. Das Ausmaß dieser Beeinträchtigung hängt von der Art und Dauer der Behandlung, dem Wirkmechanismus der Medikamente, der verabreichten Dosis und Ihrem Alter ab. Im ungünstigsten Fall können Sie nach einer Lymphombehandlung auf natürlichem Wege keine Kinder mehr bekommen beziehungsweise zeugen.

(!) Wichtig zu wissen

Achten Sie während der gesamten Behandlungszeit und in den folgenden zwölf Monaten nach Therapieende gemeinsam mit Ihrem Partner beziehungsweise Ihrer Partnerin auf die Einhaltung von Verhütungsmaßnahmen. Der Grund dafür ist, dass Zytostatika, ionisierende Strahlung und zielgerichtete Therapien mit neuen Substanzen das Erbgut reifender und sich teilender Zellen verändern können. Das gilt im besonderen Maß bei einer Behandlung mit dem Immunmodulator Lenalidomid, der zu den zielgerichteten Therapien gehört.

Selbst wenn die Ei- und Samenzellen bei der Zeugung vollkommen gesund waren, ist die Gefahr groß, dass bei einem ungeborenen Kind Fehlbildungen auftreten, wenn unter einer Lymphomtherapie unbemerkt eine Schwangerschaft zustande kommt.

11.1 Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit

Es gibt verschiedene Verfahren, die Fruchtbarkeit zu erhalten (fertilitätserhaltende Maßnahmen), damit Sie sich Ihren Kinderwunsch trotz einer Lymphomtherapie erfüllen können.

Noch vor dem Beginn der Behandlung *soll* Ihr Arzt Sie darüber aufklären, wie hoch für Sie das Risiko ist, dass Sie nach der Behandlung keine Kinder mehr bekommen oder zeugen können. Kann er Ihnen diese Frage nicht zuverlässig beantworten, wenden Sie sich an einen Spezialisten. Adressen und Ansprechpartner finden Sie auf der Webseite von FertiPROTEKT www.fertiprotekt.com.

11.2 Erhaltung der Fruchtbarkeit bei der Frau

Grundsätzlich stehen bei Patientinnen mit follikulärem Lymphom mehrere Methoden zur Verfügung, um die Fruchtbarkeit schützen.

Bei einer medikamentösen Schutzbehandlung macht man sich zunutze, dass die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) die Funktion der Eierstöcke durch Hormone (Gonadotropin-releasing-Hormone, GnRH) reguliert. Verabreicht man vor der Lymphombehandlung Substanzen, die ähnlich wie das natürliche Hormon wirkt (GnRH-Analoga), wird der Eierstock gewissermaßen stillgelegt. Dadurch werden die Eizellen geschützt.

Vor einer Lymphombehandlung können Eizellen (Oozyten) aber auch befruchtet oder unbefruchtet eingefroren (kryokonserviert) werden. Dazu wird die Eizellreifung vorher mit Medikamenten angeregt (ovarielle Stimulation). Innerhalb von zwei Wochen reifen die Eizellen danach heran. Im Durchschnitt können vor der Lymphomtherapie zwölf Eizellen gewonnen werden. Allerdings nimmt deren Anzahl im Alter über 35 Jahren deutlich ab.

Neben einzelnen Eizellen kann auch Eierstockgewebe entnommen und eingefroren werden. Es kann später transplantiert werden, um die Fruchtbarkeit wieder herzustellen. Die Eizellentnahme kann auch mit der Entnahme von Eierstockgewebe kombiniert werden.

11.3 Erhaltung der Fruchtbarkeit beim Mann

Männliche Samenzellen (Spermien) können ebenfalls vor einer geplanten Lymphombehandlung eingefroren werden. Nach der Behandlung können diese verwendet werden, um ein Kind zu zeugen. Die Kryokonservierung von Spermien ist ein gut etabliertes Verfahren, bei dem etwa 50 Prozent der eingefrorenen Spermien überleben. Da in einem Samenerguss (Ejakulat) im Mittel etwa 250 Millionen Spermien vorhanden sind, reichen die überlebenden Spermien üblicherweise aus, um später damit Eizellen zu befruchten. Sollten im Ejakulat keine Spermien vorhanden sein (Azoospermie), kann Hodengewebe entnommen und eingefroren werden.

12 Palliative Behandlung

In manchen Situationen ist eine Heilung des follikulären Lymphoms nicht oder nicht mehr möglich. Das bedeutet aber längst nicht, dass man für die Patienten „nichts mehr tun kann". In diesem Kapitel stellen wir Ihnen vor, wie Patienten mit einem nicht-heilbaren follikulären Lymphom behandelt und begleitet werden können.

Wenn das „kurative" Ziel, also das Ziel der vollständigen Heilung des follikulären Lymphoms nicht (mehr) erreicht werden kann, legen Ärzte und Patienten gemeinsam – auf Wunsch auch zusammen mit den Angehörigen – ein neues Ziel für die Behandlung fest. Die Behandlung kann darauf ausgerichtet sein, die Lebenszeit zu verlängern und/oder die Lebensqualität möglichst zu erhalten bzw. zu verbessern (z.B. durch Beschwerdelinderung). Man spricht in diesem Fall von einem „palliativen" Ziel der Behandlung (lat. palliare, ummanteln, im Sinne der Fürsorge, Begleitung und Betreuung bei einer nicht-heilbaren Krankheit).

12.1 Erhalt der Lebensqualität

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

Das Anliegen und die Aufgabe der Palliativmedizin ist es dabei:

- Beschwerden zu lindern wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung (Obstipation), Müdigkeit, Schlafstörungen, Depression oder Angst.
- Unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden
- Den schwerkranken oder sterbenden Menschen pflegerisch, seelisch, in seinem sozialen Umfeld und bei existentiellen und spirituellen Fragen (z.B. nach dem Sinn des Lebens) zu begleiten
- Ressourcen zu stärken und kraftspendende Lebensinhalte zu unterstützen.

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

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

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ www.leitlinien-programm-onkologie.de.

13 Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

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

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

Schon in der Klinik können Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, ob und welche Rehabilitationsmaßnahme für Sie hilfreich ist. Dies hängt zum Beispiel davon ab, ob noch eine Behandlung erfolgt, wie viel Beratung Sie wünschen oder ob Sie wieder berufstätig sein werden.

13.1 Was ist Rehabilitation?

Es gibt verschiedene Formen der Rehabilitation. Die medizinische Rehabilitation soll dabei helfen, Ihre Gesundheit wiederherzustellen und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu erleichtern. Bei der beruflichen Rehabilitation stehen Reha-Maßnahmen, welche die Berufstätigkeit von erkrankten Menschen fördern, im Fokus. Im Rahmen dieser Patientenleitlinie gehen wir in den nachfolgenden Abschnitten vor allem auf die medizinische Rehabilitation ein.

Die medizinische Rehabilitation kann in Form einer Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) erfolgen. Dabei geht es darum, dass Sie ihr gewohntes Leben bei guter Lebensqualität wieder aufnehmen können. Die AHB findet unmittelbar im Anschluss an die Behandlung im Krankenhaus statt, in der Regel innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung. Die Nachsorge-Rehabilitation erfolgt nach der AHB und hat zum Ziel, die dort erreichten Erfolge weiter auszubauen und nachhaltig zu sichern und noch bestehende gesundheitliche Einschränkungen weiter zu verbessern. Bei der onkologischen Rehabilitation handelt es sich um eine spezielle, auf Patienten nach einer Krebsbehandlung genau abgestimmte Maßnahme, die entweder direkt nach dem Krankenhausaufenthalt als AHB oder als Nachsorge-Rehabilitation nach einer abgeschlossenen AHB erfolgen kann.

Nach Meinung der Expertengruppe soll Ihr Behandlungsteam Sie darüber informieren, dass Sie im Anschluss der Lymphombehandlung eine ambulante oder stationäre Rehabilitation erhalten können. Bei der Rehabilitation arbeiten Fachleute aus verschiedenen Gebieten zusammen, zum Beispiel Medizin, Krankenpflege, Psychologie, Sozial arbeit,

Physio-, Ergo- und Sporttherapie. Sie erhalten verschiedene Angebote wie beispielsweise Bewegungstherapie, Erlernen von Entspannungstechniken, Sozialberatung, Gespräche sowie Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Die Anschluss-Reha (AHB) schließt sich unmittelbar an den Krankenhausaufenthalt an und dauert in der Regel drei Wochen. Sie sind natürlich nicht verpflichtet, solch eine Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Sie können auf eine Rehabilitation verzichten oder später eine Nachsorge-Reha durchführen. Bei einem späteren Antrag können Ihnen dann Ihre behandelnden Ärzte, Ihre Krankenkasse oder die Rentenversicherung helfen. Auch die zentralen Reha-Servicestellen (siehe Kasten) oder Selbsthilfeorganisationen unterstützen Sie bei Bedarf dabei.

(i) Gut zu wissen

Rechtliche Grundlagen und Beratung

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

Rehabilitation: Verordnung

Informationen und Hinweise zur Verordnung von Reha-Leistungen bei der Rentenversicherung finden Sie im Internet: www.deutsche-rentenversicherung-bund.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: www.reha-servicestellen.de.

13.2 Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine AHB muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die Erfahrung mit Patienten mit Lymphomerkrankungen 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.

Der Sozialdienst im Krankenhaus oder auch Krebsberatungsstellen können Sie bei der Antragstellung unterstützen.

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

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

(!) Wichtig zu wissen

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

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

Wer Ihre Rehabilitationsmaßnahme bezahlt, ist im Sozialgesetzbuch geregelt. Sollten Sie einen Antrag an der falschen Stelle einreichen, zum Beispiel bei der Krankenkasse, obwohl bei Ihnen die Rentenversicherung zuständig ist, entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile: Die Stellen sind verpflichtet, den Antrag umgehend richtig weiterzuleiten. Müssen Sie lange auf eine Antwort warten, scheuen Sie sich nicht nachzufragen. Wird Ihr Antrag abgelehnt, hat ein begründeter Widerspruch (Frist: 1 Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) oft Erfolg.

13.3 Stationäre oder ambulante Rehabilitation?

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

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

- was Sie sich wünschen und was Sie zu dem Zeitpunkt eher brauchen (lieber „raus aus dem Alltag“ oder lieber in vertrauter Umgebung bleiben);
- wie es Ihnen nach dem Krankenhausaufenthalt geht;
- wie gut Sie eine ambulante Rehabilitationseinrichtung in Ihrer Nähe erreichen können.

Bereits während des stationären Aufenthaltes sollten Sie sich gut über die Leistungen in unserem Sozialsystem informieren. Hierzu gehören neben der Rehabilitation noch weitere Leistungen, die insbesondere mit finanziellen Vergünstigungen einhergehen. Hierzu zählen zum Beispiel Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis, Vergünstigungen bei öffentlichen Transportmitteln, Sportvereinen oder Steuerentlastungen. Welche Leistungen Sie in Anspruch nehmen möchten, entscheiden Sie selbst. Ausführliche Informationen dazu finden Sie im Kapitel „Welche Sozialleistungen gibt es?“ auf Seite 94.

13.4 Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung und an den Sozialdienst wenden (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Unterstützung“ ab Seite 93). Hier ist wichtig, dass Sie Ihre Rechte, Ihre Möglichkeiten, eventuelle Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

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

13.5 Bewegungstraining und Physiotherapie

Auch im Rahmen der Rehabilitation spielen Sport und Bewegung für Lymphompatientinnen eine wichtige Rolle. Beschwerden infolge der Behandlung wie Fatigue können durch Sport erträglicher werden (siehe Seite 76). Möglicherweise fällt es Ihnen zunächst schwer, mit Sport oder Bewegung zu beginnen. Ist die schwierige Anfangsphase aber überwunden, berichten viele von einer Abnahme ihrer Beschwerden und einer Verbesserung der eigenen Belastbarkeit und Lebensqualität. Eine Mischung aus mäßigem Kraft- und Ausdauertraining kann hilfreich sein. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ auf Seite 101.

13.6 Unterstützung bei seelischen Belastungen

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

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

- Austausch mit Mitpatientinnen;
- psychologische Einzel- oder Paargespräche;
- Gruppengespräche;
- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;
- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach Therapie des follikulären Lymphoms;
- medizinische Beratung, insbesondere zum Verlauf der Erkrankung.

Es ist gut, wenn Sie sich so früh wie möglich Hilfe suchen. Trauen Sie sich, Ihrem Behandlungsteam Ihre Ängste und Sorgen mitzuteilen. Man wird Sie verstehen und gemeinsam mit Ihnen eine passende Behandlung finden.

Hilfreich ist auch der Kontakt zu anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen (mehr dazu auf Seite 95).

14 Nachsorge – Wie geht es nach der Behandlung weiter?

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

Es kann sein, dass sich trotz der Behandlung weiterhin Lymphomzellen in Ihrem Körper befinden. Diese können zu einem Rückfall führen. Bei den Nachsorgeuntersuchungen geht es darum, Rückfälle frühzeitig zu entdecken, noch bevor sie Beschwerden verursachen.

Suchen Sie sich für die Nachsorge einen Arzt, zu dem Sie Vertrauen haben. Am besten ist es, wenn dieser auf die Behandlung und Nachsorge von Lymphomen spezialisiert ist. Bei diesem Arzt sollen auch langfristig alle Fäden zusammenlaufen, damit es eine zentrale Person gibt, die den vollständigen Überblick über Ihre Behandlung hat. Auch wenn Sie die Behandlung durch unkonventionelle Verfahren ergänzen möchten, ist es wichtig, dass er davon weiß.

Die Deutsche Krebshilfe bietet einen Nachsorgekalender für Krebspatienten an. Sie können ihn unter https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek kostenlos bestellen. In diesen Kalender können die behandelnden Ärzte und Therapeuten alle Untersuchungen und Therapiemaßnahmen eintragen. Er soll dabei helfen, einen Überblick über Ihren Behandlungsverlauf und die Nachsorgeuntersuchungen zu geben.

14.1 Wie häufig und wie lange?

In der ersten Zeit nach Abschluss der Behandlung sind relativ engmaschige Kontrollen erforderlich. Solange Sie keine Symptome zeigen, *sollten* Sie in den ersten beiden Jahren nach Therapieende alle drei Monate an Nachsorgeuntersuchungen teilnehmen. Bleibt Ihr Gesundheitszustand weiterhin stabil und gibt es keine Anzeichen für einen Rückfall, dann *sollten* die Kontrollen ab dem dritten Jahr nur noch alle sechs Monate durchgeführt werden.

14.2 Nachsorgeuntersuchungen

Die Nachsorge *sollte* folgende Untersuchungen umfassen:

- ausführliche Anamnese: Sie werden unter anderem zu neu aufgetretenen Beschwerden, wie Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsabnahme (B-Symptome) und Lymphknotenschwellungen befragt.
- körperliche Untersuchungen: Der Arzt wird besonders die Lymphknoten an Hals, Nacken und unter den Achseln und in der Leistenregion abtasten und prüfen, ob dort Schwellungen aufgetreten sind. Er kontrolliert außerdem die ursprünglichen Krankheitsherde.
- Laboruntersuchungen: Ihr Arzt wird Ihnen Blut abnehmen und das Blutbild sowie andere Laborwerte (zum Beispiel die Aktivität der LDH) bestimmen.
- bildgebende Untersuchungen: Bei den regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen und bei zwischenzeitlich auftretenden Beschwerden *kann* Ihr behandelnder Arzt mit CT oder gegebenenfalls PET/CT überprüfen, ob Sie weiterhin frei von einem Rückfall sind. Nach Meinung der Experten *sollten* diese Verfahren mit zunehmender Dauer der symptomfreien Zeit nicht mehr routinemäßig eingesetzt werden. Je nach Befund *können* weitere geeignete Untersuchungen durchgeführt werden, beispielsweise ein Ultraschall des Bauchraumes.

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

14.3 Erkennen eines Rückfalls (Rezidiv)

Ergibt sich aus dem Befund der Nachsorgeuntersuchungen ein Verdacht auf einen Rückfall, *sollte* anschließend eine feingewebliche Untersuchung des verdächtigen Lymphgewebes durchgeführt werden (siehe Abschnitt 5.5).

Auch wenn kein geschwollener Lymphknoten und kein vergrößertes Lymphorgan ertastet werden kann, muss ein geeignetes bildgebendes Verfahren zur Diagnostik eingesetzt werden. Damit können veränderte Lymphknoten zum Beispiel im Bauch- oder Brustraum entdeckt werden. Soweit möglich, wird aus diesen Lymphknoten eine Probe für eine feingewebliche Untersuchung genommen.

14.4 Früherkennung von Zweittumoren und Organschäden

Nach erfolgreicher Behandlung besteht ein leicht erhöhtes Risiko, an einem anderen bösartigen Tumor zu erkranken, der kein follikuläres Lymphom ist. Deshalb ist es

ratsam, die im Rahmen der Krebsfrüherkennung empfohlenen Untersuchungen wahrzunehmen.

Nach der Therapie können Schädigungen von verschiedenen Organen, besonders von Herz, Lunge, Nieren und Leber auftreten (siehe Abschnitt 8.7). Diese Spätfolgen der Lymphombehandlung *sollten* bei der Nachsorge berücksichtigt und routinemäßig überprüft werden.

15 Beratung suchen – Hilfe annehmen

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

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

15.1 Psychoonkologie - psychosoziale Unterstützung

Die Diagnose eines follikulären Lymphoms kann Ihr Leben verändern. Die Erkrankung, deren Behandlung und ihre Nebenwirkungen können Sie nicht nur körperlich belasten. Die Erkrankung wirkt sich auch auf die Psyche aus. Sie macht den meisten Betroffenen Angst. Manchmal treten auch Depressionen und andere seelische Begleiterkrankungen auf. All das beeinträchtigt die Lebensqualität.

Die Psychoonkologie ist ein wesentlicher Bestandteil der heutigen Krebsmedizin. Sie hilft Ihnen mit den vielfältigen Auswirkungen der Erkrankung umzugehen. In klinischen Studien konnte gezeigt werden, dass durch psychoonkologische Unterstützung Ängste und Depressionen gelindert und somit die Lebensqualität und das Wohlbefinden verbessert werden können. Die Angebote richten sich aber nicht nur an Patienten, sondern auch an ihre Angehörigen.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* Sie während des gesamten Krankheitsverlaufs in angemessenen Abständen zu psychosozialen Aspekten befragt werden. Um eine seelische, aber auch soziale Belastung möglichst früh zu erkennen, *sollte* der behandelnde Arzt ausdrücklich danach fragen. Falls sich Hinweise auf eine hohe Belastung oder der Wunsch nach Unterstützung ergeben, wird der Arzt im Gespräch detailliert darauf eingehen und auf Hilfsangebote hinweisen.

Daneben *sollen* regelmäßig spezielle Fragebögen genutzt werden, um die psychosoziale Belastung und den Bedarf nach professioneller Unterstützung zu erheben. Das erfolgt zum Beispiel anhand eines sogenannten Distress-Thermometers. Es besteht aus einer 10-Punkte-Skala und einer umfassenden Liste praktischer, emotionaler, familiärer, spiritueller und körperlicher Probleme. Damit kann die Art der Belastung genauer charakterisiert werden.

Bitte scheuen Sie sich darüber hinaus nicht Ihrem Behandlungsteam mitzuteilen, wenn Sie sich belastet fühlen oder Informations- und Unterstützungsbedarf haben.

Bei psychosozialen Belastungen infolge von Lymphomerkrankungen gibt es eine Vielzahl von Hilfsangeboten. Welche genau für Sie in Frage kommen, hängt vor allem von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Wünschen ab. Zahlreiche Einrichtungen bieten Informationen und Unterstützung an. Sie beraten und betreuen auch Angehörige, wenn sie Rat und Hilfe brauchen. Weiterführende Informationen, Kontaktdaten zu Beratungsangeboten, Anlaufstellen und Hilfsangeboten finden Sie im Kapitel 19.

(!) 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,
- über mögliche Folgen und Belastungen einer Krebserkrankung informieren,
- über die Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten bei Belastungen aufklären,
- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Einrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen,
- darin unterstützen, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam für Sie hilfreiche Fragen zu stellen und auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen.

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

15.2 Sozialrechtliche Unterstützung

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

Deshalb stellen sich zum Beispiel Fragen wie:

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

15.2.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, stehen Ihnen zum Beispiel Sozialdienste, Krebsberatungsstellen und das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe

als Anlaufstellen zur Verfügung, siehe www.infonetz-krebs.de. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können und der Sie unterstützt.

Sie können sich auch im Krankenhaus mit dem Wunsch melden, eine Sozialdienstmitarbeiterin zu sprechen. Oder Sie wenden sich nach der Entlassung an eine Krebsberatungsstelle oder eine andere Fachberatung, schildern Ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur. Adressen finden Sie ab Seite 111.

15.2.2. Welche Sozialleistungen gibt es?

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in Anspruch nehmen können. Es handelt sich um Sach- oder Geldleistungen, die Ihnen zumindest eine gewisse materielle Sicherheit geben sollen. Häufige Leistungen sind Krankengeld, Schwerbehindertenausweis und medizinische Rehabilitation. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf und in welcher Höhe Sie im Einzelnen Anspruch haben, hängt auch von Ihrer persönlichen Situation ab, zum Beispiel vom Einkommen, von der Dauer und Schwere der Krankheit oder davon, wo Sie versichert sind.

Bei Beantragung von Leistungen haben Sie eine Mitwirkungspflicht. Dies bedeutet, dass Sie beispielsweise dafür Sorge tragen müssen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen, wenn Sie unsicher sind (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite104).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung als Angestellter gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen. Die 6 Wochen der Lohnfortzahlung werden auf die 78 Wochen Krankengeldbezug angerechnet.
- Während einer Reha-Leistung der Rentenversicherung erhalten Sie in der Regel Übergangsgeld. Dieses wird auf den 78-Wochen Bezug des Krankengeldes angerechnet.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz in Frage oder wird von außen in Frage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und (je nach Kostenträger) Ihrer Krankenkasse, Rentenversicherung oder Unfallversicherung fest.
- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Erwerbsminderungsrente erhalten können.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren, beispielsweise beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest.
- Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie mindestens einen GdB von 50 für die ersten fünf Jahre bzw. im Frühstadium für die ersten zwei Jahre. Danach wird der GdB erneut überprüft. Ab einem GdB von 50 bekommen Sie einen Schwerbehindertenausweis. Einen Antrag auf dieses Dokument können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt stellen. Informationen hierzu finden Sie im Internet (www.integrationsaemter.de). Die jeweilige Adresse können Sie beim Bürgeramt der Stadt beziehungsweise der Kommune 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. Bei einer Krebserkrankung wird der GdB im Allgemeinen nur für einige Jahre bestimmt. Danach erfolgt meist eine Nachprüfung. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Getroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert (Heilungsbewährung) oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.
- Wenn Sie auf Hilfe angewiesen sind, insbesondere bei der Selbstversorgung, dann könnten Leistungen der Pflegekasse für Sie in Frage kommen. Der Antrag auf Feststellung eines Pflegegrades wird bei der Pflegekasse, die unter einem Dach mit der Krankenkasse sitzt, gestellt. Die Pflegekasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst, der bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihren Pflegebedarf zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei Beratungsstellen und Pflegestützpunkten. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

15.3 Selbsthilfe

Vielen macht es Hoffnung und Mut, mit anderen Betroffenen zu sprechen. Diese können ein lebendes Beispiel dafür sein, dass sich die Krankheit und die auftretenden Belastungen verarbeiten lassen. Gerade, wenn Sie erst kurze Zeit von Ihrer Krankheit wissen, können die Erfahrungen von Gleichbetroffenen Ihnen helfen. Sie merken, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein sind und viele Menschen in einer ähnlichen Situation

sind wie Sie. Außerdem können Sie hier viele alltagstaugliche Tipps erhalten und Informationen rund um das Leben mit einem follikulären Lymphom und seinen Folgen. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können glaubhaft Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dies ist auch Voraussetzung für eine positive Einstellung zu den notwendigen Behandlungen und für eine aktive Mitwirkung am Behandlungsprozess.

Selbsthilfegruppen, in denen Sie jederzeit willkommen sind, finden Sie auch in Ihrer Nähe (Adressen siehe Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 111).

© Leitlinienprogramm Onkologie | Patientenleitlinie Follikuläres Lymphom, 1. Auflage | Konsultationsfassung 02/2022

16 Leben mit einem follikulären Lymphom – den Alltag bewältigen

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

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

16.1 Warum ich?

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

16.2 Geduld mit sich selbst haben

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

16.3 Mit Stimmungsschwankungen umgehen

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

Wenn Sie ergründen, wovor genau Sie Angst haben (Schmerzen, Alleinsein, Hilflosigkeit, Sterben), können Sie diese Angst besser abbauen oder mit ihr leben lernen.

Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe Kapitel „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 92).

16.4 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.

16.5 In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen

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

16.5.1 Familie und Freundschaften

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

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

Nicht immer sehen Sie Ihre Familie oder den Freundeskreis regelmäßig. Diese können daher mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut sein. Sagen Sie klar, was Sie können und was nicht. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel darüber

sprechen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Vielleicht erhalten Sie häufiger Ratschläge zur Lebensführung oder Therapievorschläge. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen diese Hinweise zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie 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.

16.5.2. Kinder lymphomkranker Eltern

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

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

Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, lässt sich nicht allgemeingültig sagen. Leichter kann es sein, wenn Sie und Ihre Partnerin oder Ihr Partner gemeinsam mit den Kindern sprechen. Hierbei kann es hilfreich sein, sich rechtzeitig professionelle Unterstützung zu holen. Die besten Ansprechmöglichkeiten sind zum Beispiel Krebsberatungsstellen, Psychoonkologen, psychologische Beratungsstellen oder die eigene Ärztin beziehungsweise der Kinderarzt. Adressen und Anlaufstellen finden Sie im Kapitel „Kinder lymphomerkrankter Eltern“ auf Seite 99.

(>) Zum Weiterlesen: „Hilfen für Angehörige“

Die Deutsche Krebshilfe bietet zu diesem Thema einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“.
www.krebshilfe.de

16.5.3 Arbeitsplatz

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

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

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

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

(>) Zum Weiterlesen: „Wegweiser zu Sozialleistungen“

Die Broschüre „Wegweiser zu Sozialleistungen – Die blauen Ratgeber 40“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet herunterladen oder bestellen. www.krebshilfe.de

16.5.4 Partnerschaft und Sexualität

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

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

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

16.6 Lebensstil anpassen

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

16.6.1 Körperliche Bewegung und Sport

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

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

Mit Sport und Bewegung können Sie:

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

Suchen Sie sich am besten eine Sportart, die Ihnen Spaß macht. Besonders geeignet sind Nordic Walking, Joggen, Schwimmen und Radfahren. Auch Ballspiele, Tanzen oder Gymnastik halten Sie fit. Viele Sportvereine und auch Fitnessstudios bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatientinnen an. Dort können Sie auch Kontakte knüpfen und die Gemeinschaft einer Gruppe erleben. Vielleicht können Sie auch Rehabilitationssport – kurz: Reha-Sport – betreiben. Dieser richtet sich nach Ihren körperlichen

Bedürfnissen. Besprechen Sie mit Ihrer Ärztin, ob sie Ihnen diesen verordnen kann. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.

16.6.2 Ausgewogene Ernährung

So gut und so ausreichend wie möglich zu essen, ist wichtig für Ihr Wohlbefinden und kann auch dazu beitragen, dass Sie die Lymphombehandlung 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. Es ist empfehlenswert, so oft wie möglich frisches Obst, Gemüse und Lebensmittel zu essen, die wenig gesättigte Fette enthalten und die reich an Ballaststoffen sind, zum Beispiel Vollkorngetreideprodukte und Hülsenfrüchte. Günstig ist, pflanzliche Fette und Öle zu bevorzugen, zum Beispiel Raps- oder Olivenöl, Nüsse und Samen.

Viele Informationen zu einer ausgewogenen Mischkost erhalten Sie unter anderem bei der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V. www.dge.de

16.6.3 Rauchen, Alkohol, UV-Schutz

Sie können das Risiko, an einem follikulären Lymphom zu erkranken oder einen Rückfall zu erleiden, durch die folgenden weiteren Maßnahmen verringern:

- Rauchen vermeiden;
- Übergewicht reduzieren und
- Alkoholkonsum auf ein moderates Maß beschränken.

17 Hinweise für Angehörige und Freunde

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

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

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

Sie können sich auch Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Bei einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche wahrgenommen werden. Außerdem bieten Selbsthilfegruppen in vielen Städten für die Angehörigen 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.

18 Ihr gutes Recht

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

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

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

(-->) Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin;
- Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde;
- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen);
- eine Zweitmeinung;
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem in dem Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer: www.bundesaerztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen.

Im Falle von Anträgen zur Kostenübernahme bei der Krankenkasse ist diese verpflichtet, schon innerhalb von 3 Wochen zu reagieren. Manchmal zieht die Krankenversicherung dafür den Medizinischen Dienst hinzu. In diesem Fall hat die Krankenkasse 5 Wochen Zeit für eine Antwort.

18.1 Aufklärung

Das Aufklärungsgespräch stellt die Weichen für den Umgang mit der Erkrankung. In diesem teilt der Arzt Ihnen nicht nur die Diagnose mit, sondern bespricht die Befunde, schlägt geeignete Therapiemöglichkeiten vor und erklärt sie umfassend, einschließlich möglicher Nebenwirkungen. Des Weiteren erfahren Sie wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass das Therapieziel letztlich erreicht wird. Die Aufklärung soll so erfolgen, dass Sie Ihre Situation gut verstehen und über das weitere Vorgehen mit Ihrem behandelnden Arzt gemeinsam entscheiden können. Wie weit Sie tatsächlich in die Behandlungsentscheidungen einbezogen werden möchten, bestimmen Sie selbst.

Die Aufklärung sollte nach Meinung der Experten folgendes umfassen:

- Die Aufklärung erfolgt im persönlichen Gespräch zwischen Ihnen und dem Arzt. Sie können auch Angehörige oder andere Personen Ihres Vertrauens zum Gespräch mitbringen.
- Die Aufklärung *soll* durch Fachärzte durchgeführt werden, die Erfahrung in der Betreuung von Patienten mit Lymphom haben.
- Ihr behandelnder Arzt *soll* Ihnen frühzeitig Informationen über das follikuläre Lymphom, die Befunde, die Prognose und die Behandlungsmöglichkeiten geben. Sie *sollen* umfassend, verständlich und vollständig aufgeklärt werden.
- Der Arzt *soll* medizinische Fachausdrücke vermeiden. Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Um die Informationen zu veranschaulichen und somit die Entscheidungsfindung zu unterstützen kann der Arzt diese auch anhand schriftlicher Materialien, Abbildungen oder Videos erklären.
- Ihr Arzt *sollte* Themen wie „Was kann ich selbst tun“ sowie Möglichkeiten der komplementären Medizin aktiv ansprechen.
- Im Gespräch *soll* der Arzt auf Ihre persönlichen Wünsche, Bedürfnisse, Ängste und Sorgen eingehen. Bringen Sie diese ihm gegenüber auch zum Ausdruck.
- Außerdem *sollen* Sie möglichst frühzeitig über weitergehende Hilfen, wie zum Beispiel psychosoziale Unterstützungs-, Beratungs- und Behandlungsangebote informiert werden. Dasselbe gilt für die psychoonkologische Unterstützung (siehe Abschnitt 15.1).
- Es muss nicht alles in einem einzigen Gespräch geklärt werden. Wenn Sie weiterhin Gesprächsbedarf haben, *soll* Ihr Arzt Ihnen weitere Gespräche anbieten.

In dem Bedürfnis, vom Arzt umfassend informiert zu werden, unterscheiden sich viele Patienten. Manche möchten alle Details erfahren, andere wünschen lediglich eine grobe Orientierung. Dementsprechend benötigen Patienten unterschiedlich viel Zeit, um

diese Informationen zu sortieren und zu bewerten. Erst dann ist ihnen eine informierte und selbstbestimmte Zustimmung zu einer Behandlung möglich.

Bitte überlegen Sie, wie groß Ihr Informationsbedarf ist, und lassen Sie es Ihren Arzt wissen: Benötigen Sie mehr oder detailliertere Informationen? Brauchen Sie mehr Zeit, um die verschiedenen Therapiemöglichkeiten abzuwägen? Keine Entscheidung sollte ohne Ihr Einverständnis getroffen werden. Wenn Sie sich zu einer Entscheidung dennoch nicht in der Lage sehen, haben Sie das Recht, eine Zweitmeinung einzuholen. Bitten Sie um mehr Zeit, damit Sie alles noch einmal in Ruhe überdenken können.

18.2 Recht auf Widerspruch

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

Wichtig ist, dass die Frist für einen Widerspruch eingehalten wird. Sie beträgt in der Regel einen Monat, nachdem der Bescheid mit der Ablehnung bei Ihnen eingegangen ist (Datum des Bescheides plus 3 Tage für die Postzustellung). Der Widerspruch kann schriftlich oder zur Niederschrift bei der Behörde eingelegt werden. Zur Niederschrift bei der Behörde bedeutet, dass Sie in der Behörde den Widerspruch mündlich formulieren. Der Widerspruch wird dort aufgeschrieben und anschließend von Ihnen unterzeichnet und muss bis zum Ende der Frist bei der Behörde eingegangen sein.

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

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

Die Behörde hat über einen Widerspruch in der Regel innerhalb einer Frist von 3 Monaten zu entscheiden. Nach Ablauf dieser Frist kann eine Untätigkeitsklage eingereicht werden.

18.3 Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Es kann hilfreich sein, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen (Adressen ab Seite 111).

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. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihr Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärztinnen das in der Regel verstehen.

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

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

18.4 Datenschutz im Krankenhaus

Meist können Patientinnen und Patienten mit follikulärem Lymphom ambulant, das heißt in Arztpraxen oder Klinikambulanzen, 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.

18.5 Vorsorge treffen

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

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

In einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht können Sie dies festlegen. Diese sogenannte vorausschauende Behandlungsplanung hat zum Ziel, Ihre persönlichen

Wünsche und Bedürfnisse auch ohne Ihre direkte Einwirkung möglichst gut zu vertreten und umzusetzen.

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.

18.5.1 Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

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

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

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

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

18.5.2 Patientenverfügung

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

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

Sie können beispielsweise in einer Patientenverfügung konkret festlegen:

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

(!) Hinweis zum Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

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

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

https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Ratgeber_Patientenrechte.html
https://www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/

19 Adressen und Anlaufstellen

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

19.1 Selbsthilfe

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe erfragen:

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

Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn

Telefon: 0228 33889200

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:

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

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Telefon: 030 31018960

Telefax: 030 31018970

selbsthilfe@nakos.de www.nakos.de

19.2 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

E-Mail: info@krebsverband-bw.de

Internet: www.krebsverband-bw.de

Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.

Nymphenburgerstraße 21a

80335 München

Telefon: 089 5488400

Telefax: 089 54884040

E-Mail: info@bayerische-krebsgesellschaft.de

Internet: www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.

Robert-Koch-Platz 7

10115 Berlin

Telefon: 030 2832400

Telefax: 003 2824136

E-Mail: info@berliner-krebsgesellschaft.de

Internet: www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.

Charlottenstraße 57

14467 Potsdam

Telefon: 0331 864806

Telefax: 0331 8170601

E-Mail: mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de

Internet: www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.

Am Schwarzen Meer 101-105

28205 Bremen

Telefon: 0421 4919222

Telefax: 0421 4919242

E-Mail: info@bremerkrebsgesellschaft.de

Internet: www.krebs-bremen.de

Hamburg

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

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
Telefax: 069 21996633
E-Mail: info@hessische-krebsgesellschaft.de
Internet: www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Am Vögenteich 26
18055 Rostock
Telefon: 0381 12835992
Telefax: 0381 12835993
E-Mail: info@krebsgesellschaft-mv.de
Internet: www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

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

Nordrhein-Westfalen

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

Telefax: 0211 15760999
E-Mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de
Internet: www.krebsgesellschaft-nrw.de

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

Saarland
Saarländische Krebsgesellschaft e. V.
Bruchwiesenstraße 15
66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 30988100
Telefax: 0681 30988111
E-Mail: info@krebsgesellschaft-saar.de
Internet: www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen
Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
Haus der Vereine
Schlobigplatz 23
08056 Zwickau
Telefon: 0375 281405
Telefax: 0375 281404
E-Mail: info@skg-ev.de
Internet: www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt
Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Paracelsusstraße 23
06114 Halle
Telefon: 0345 4788110
Telefax. 0345 4788112
E-Mail: info@krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.de
Internet: www.sakg.de

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

Thüringen
Thüringische Krebsgesellschaft e. V.
Am Alten Güterbahnhof 5
07743 Jena
Telefon: 03641 336986
Telefax: 03641 336987
E-Mail: info@thueringische-krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft-thueringen.de

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

„Psychosoziale Krebsberatungsstellen" der Deutschen Krebshilfe
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/

Beim Krebsinformationsdienst können Patienten und Angehörige mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen: www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php

19.3 Für Familien mit Kindern

Beratungsangebote erhalten Sie zudem unter:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie www.dapo-ev.de

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.
Arnstädter Weg 3
65931 Frankfurt am Main
Telefon: 069 – 4789 2071
E-Mail: info@hkke.org
Internet: www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern
Lise-Meitner-Straße 7
55129 Mainz-Hechstheim
Telefon: 06131 5548798
Telefax: 06131 5548608
E-Mail: info@kinder-krebskranker-eltern.de
Internet: www.kinder-krebskranker-eltern.de

Weitere Adressen
Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn T
Telefon: 0228 729900
Telefax: 0228 7299011
deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

19.4 Infonetz Krebs

Für krebskranke Menschen, ihre Angehörigen und Freunde stehen der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums zur Verfügung.

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

19.5 Weitere Adressen

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

Krebsinformationsdienst
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.
c/o Mittelrhein-Klinik
Salzbornstraße 14
56154 Boppard
Telefon: 0152 33857632
Telefax: 06742 608712
E-Mail: info@dapo-ev.de
Internet: www.dapo-ev.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 30101000
Telefax: 030 301010016
E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de
Internet: www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung
Europaplatz 7
44269 Dortmund
Telefon: 0231 7380730

Telefax: 0231 7380731

E-Mail: info@stiftung-patientenschutz.de

Internet: www.stiftung-patientenschutz.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5

10713 Berlin

Telefon: 030 82007580

Telefax: 030 820075813

E-Mail: info@dhpv.de

Internet: www.dhpv.de

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

Deutsche Rentenversicherung Bund

Ruhrstraße 2

10709 Berlin

Telefon: 0800 100048070

E-Mail: drv@drv-bund.de

Internet: www.deutsche-rentenversicherung.de

Zertifizierte Krebszentren

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

20 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

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

Leitlinienprogramm Onkologie

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

Deutsche Krebshilfe

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

- Hilfen für Angehörige;
- Kinderwunsch und 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

- Supportive Therapie;
- Psychoonkologie;
- Palliativmedizin.

Die blauen Ratgeber und die 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:

- Immuntherapie;
- 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

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

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWIG)
Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel Arzneimittel. Die Ergebnisse finden Sie auf der Seite www.gesundheitsinformation.de.

Stiftung Warentest
Medikamente im Test
www.test.de

21 Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir wichtigste Fremdwörter und Fachbegriffe.

Abdomen

Bauch.

Abwehrsystem

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

Agonist

Substanz, die an einen bestimmten Rezeptor („Empfänger") auf Zellen bindet und dort eine bestimmte Wirkung auslöst, beispielsweise die Zelle aktiviert. Gegenteil von Antagonist.

akut

dringend, plötzlich.

Akupunktur

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

allogene Stammzelltransplantation

Transplantation von Blutstammzellen von einem verwandten oder einem fremden 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 an Stelle der von der wissenschaftlichen Medizin entwickelten Methoden angeboten werden.

ambulant

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

Anämie

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

Analgetikum

Schmerzmittel.

Anamnese

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

Ann Arbor-Klassifikation

Bestimmung der Ausbreitung des Lymphoms anhand der betroffenen Lymphgewebe (Welche? Wie viele? Wo?). Die Zuordnung zu einem bestimmten Stadium ist unabdingbar für die Therapieentscheidung.

Antagonist

Gegenspieler; Substanz (körpereigener Botenstoff oder Medikament), die eine andere Substanz in seiner Wirkung hemmt. Gegenteil von Agonist.

Anthrazykline

Spezielle Untergruppe von Medikamenten (Zytostatika), die als Chemotherapie beim follikulären Lymphom eingesetzt werden

Antibiotikum

Medikament, das Bakterien abtötet.

Antiemetikum

Medikament, das Übelkeit und Erbrechen verhindert und unterdrückt.

Antigen

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

Antikörper

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

Antikörpertherapie

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

Apoptose

eine Form des programmierten Zelltods. Sie kann von außen angeregt werden (etwa durch Antikörper oder aufgrund von Prozessen im Zellinneren). Dieses „Selbstmord-programm" ist bei Zellen des follikulären Lymphoms weitgehend außer Kraft.

ärztliche Leitlinie

Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärzte. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) beurteilt Leitlinien nach ihrer Güte. Die Stufe S3 hat die höchste methodische Qualität und beruht auf einer sehr gründlichen Evidenzrecherche, einer Qualitätsbewertung der Literatur in Bezug auf ihre wissenschaftliche Aussagekraft und ihre klinische Bedeutung und der Herbeiführung eines Konsenses zwischen den beteiligten Experten.

Aspirationszytologie

Ansaugen von Gewebe aus einem verdächtigen Lymphknoten durch eine feine Spritze

asymptomatisch

ohne Symptome oder Beschwerden

autologe Stammzelltransplantation

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

Azoospermie

im Samenerguss sind keine Spermien vorhanden

bcl-2 Gen

Das bcl-2 Gen spielt bei der Regulation der → Apoptose eine wichtige Rolle. Wenn es dauerhaft aktiviert ist, zum Beispiel aufgrund einer genetischen Veränderung, wird der natürliche, programmierte Zelltod der defekten Zellen abgeschaltet.

Behandlungszyklus

Einheit einer → Chemotherapie: Jeder Zyklus besteht aus Tagen, an denen Medikamente verabreicht werden und einer Erholungspause, die mehrere Wochen betragen kann.

Bendamustin

Zytostatikum

Bestrahlung

Medizinische Anwendung von ionisierender Strahlung (zum Beispiel Röntgenstrahlung), um Krankheiten zu heilen oder deren Fortschreiten zu verzögern. Durch gezielte Behandlung mit radioaktiver Strahlung können verschiedene bösartige Tumoren entweder vollständig zerstört oder in ihrer Entwicklung gehemmt werden.

Bestrahlungsfeld

Körperbereich, der einer Strahlentherapie ausgesetzt ist

Beta-2-Mikroglobulin (β2-Mikroglobulin)

Eiweiß, das sich an der Oberfläche fast aller Körperzellen findet. Ein erhöhter β2-Mikroglobulin-Wert im Blut bei normaler Nierenfunktion kann ein Hinweis auf ein Lymphom sein. Das Eiweiß lässt Aussagen über die Ausdehnung des Lymphoms (Tumormasse) zu und hat Bedeutung bei der Abschätzung der Krankheitsprognose. Der β2-Mikroglobulin-Wert kann auch bei eingeschränkter Nierenfunktion und einer Infektion erhöht sein.

bildgebendes Verfahren

Bildliche Darstellung von Körperregionen mit Hilfe verschiedener physikalischer Techniken. Dazu gehören Schallwellen (Ultraschall/Sonografie), ionisierende Strahlen (Röntgen, Computertomografie (CT), Szintigrafie, Positronenemissionstomografie (PET) und Magnetfelder (Magnetresonanztomografie (MRT)).

Bilirubin

Abbauprodukt des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin)

Biomarker

charakteristische biologische Merkmale, die objektiv gemessen werden und auf einen normalen biologischen oder krankhaften Prozess im Körper hinweisen können

Biopsie

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

Blutfarbstoff

Hämoglobin.

Blutbild

Bestimmung der Art und Anzahl der Blutzellen

Blutplättchen

Thrombozyten. Sie sind die kleinsten Blutzellen und spielen eine wichtige Rolle bei der Blutstillung. Bei der Verletzung eines Blutgefäßes heften sie sich an das umliegende Gewebe an und verkleben miteinander, sodass ein Pfropf entsteht und die Verletzung verschlossen wird.

Blutplasma

Bestandteil des Blutes (55 Prozent des Gesamtblutes). Es setzt sich aus 90 Prozent Wasser und 10 Prozent darin gelöster Substanzen (Eiweiße, Elektrolyte, Fette, Zucker sowie andere Inhaltsstoffe) zusammen.

Blutstammzellen

Ursprung aller Blutzellen (Erythrozyten, Leukozyten, Thrombozyten). Sie befinden sich hauptsächlich im blutbildenden (roten) Knochenmark, zu einem geringen Teil auch im Blut, wo sie sich ständig teilen und neue Blutzellen bilden.

B-Lymphozyten

Bestandteil der zellulären Immunabwehr. Kommt das Immunsystem mit Oberflächenstrukturen von Krankheitserregern in Berührung, reifen B-Lymphozyten zu Plasmazellen heran. Diese produzieren und sezernieren spezifische Antikörper, die an die → Antigene binden.

B-Symptomatik

Symptome, die bei bösartigen Lymphomen begleitend (B) auftreten können: Fieber über 38 °C ohne erkennbare Ursache, ein nicht anderweitig erklärbarer Gewichtsverlust von mehr als zehn Prozent innerhalb von sechs Monaten oder starkes nächtliches Schwitzen, sodass ein Wechsel der Nachtwäsche erforderlich wird, typischerweise zwischen zwei und fünf Uhr morgens über mehr als zwei Wochen.

CD20

spezifisches Eiweiß auf der Oberfläche von B-Lymphozyten. Es ist die Zielstruktur für die therapeutischen, monoklonalen Antikörper Rituximab und Obinutuzumab.

Checkpoint-Hemmer

Checkpoint-Hemmer aktivieren die Abwehrzellen unseres Immunsystems um Krebszellen zu zerstören. Fachleute bezeichnen die Medikamente auch als Immun-Checkpoint-Inhibitoren.

Chemotherapeutika

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

Chemotherapie

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist jedoch meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet Stoffe, die möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende Zellen schädigen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen. Bei der Behandlung bösartiger Lymphomerkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Lymphomzellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Sie kann Nebenwirkungen wie Blutbildveränderungen, Erbrechen oder Durchfall hervorrufen.

CHOP

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

Chromosomen

Träger der Gene und somit auch der Erbinformationen. Sie bestehen aus → DNS, die mit vielen Proteinen bepackt ist (Chromatin). Sie kommen in den Zellkernen vor.

chronisch

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

Computertomographie (CT)

Röntgen aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Im

Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen. Die Computertomographie ist mit einer höheren Strahlenbelastung verbunden als das einfache Röntgen.

CVP

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

Depression

Psychische Erkrankung. Wichtige Anzeichen sind eine gedrückte Stimmung, Interessens- und Freudlosigkeit sowie Antriebsmangel und Ermüdbarkeit. Auch körperliche Beschwerden können Ausdruck der Krankheit sein. Man kann eine Depression in vielen Fällen gut behandeln. Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige". Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden:
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html
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.

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.

Echokardiographie

Ultraschalluntersuchung des Herzens

Elektrokardiographie
Schnelle, einfache und schmerzfreie Untersuchung, bei der die elektrisch verstärkten Impulse des Herzens gemessen und aufgezeichnet werden.

Erhaltungstherapie
Therapie zur Absicherung und Verstärkung des Therapieerfolgs nach erfolgreicher Anfangsbehandlung

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.

feingeweblich
siehe histologisch

Fertilität
Fruchtbarkeit

FLIPI – Prognoseindex
Internationaler Prognoseindex für das follikuläre Lymphom (Follicular Lymphoma International Prognostic Index). Anhand dessen kann der Krankheitsverlauf bei einem follikulären Lymphom abgeschätzt werden.

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

genetisch
Erblich, durch die Gene bedingt.

Grading
Beschreibung und Einordnung des Zellenbildes nach Untersuchung des entnommenen Gewebes durch den Pathologen. Es bezeichnet die Feststellung wie stark die

Lymphomzellen von normalen Lymphozyten abweichen. Nicht zu verwechseln mit → Stadieneinteilung (Staging)

Granulozyten
Gruppe von weißen Blutkörperchen (Leukozyten). Es werden basophile, neutrophile und eosinophile Granulozyten unterschieden. Werden zu wenige Neutrophile gebildet, spricht man von → Neutropenie.

Hämatokrit
Anteil der Zellbestandteile im Verhältnis zum gesamten Blutvolumen

Hämatologisches Board
siehe Tumorboard

Hämoglobin (Hb)
roter Blutfarbstoff in den Erythrozyten, der den Sauerstoff im Blut transportiert

Harnsäure
Abbauprodukt von Zellkernen. Manche Krebstherapien können zu einem Anstieg der Harnsäure führen, zum Beispiel bei einer massiven Abtötung von Lymphomzellen. Erhöhte Harnsäurewerte kommen aber auch bei Nierenfunktionsstörungen oder Gicht vor.

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.

Hepato-Splenomegalie
starke Vergrößerung von Leber und Milz

Herbizid
Unkrautvernichtungsmittel

histologisch
feingeweblich. Unter dem Mikroskop werden Zellstrukturen und Gewebe untersucht. Für eine gesicherte Diagnose eines Lymphoms ist der Nachweis von bösartigen

Lymphomzellen zwingend erforderlich. Das lymphomverdächtige Gewebe wird durch einen auf Lymphome spezialisierten Pathologen beurteilt.

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.

Immunchemotherapie

Kombination von Chemotherapie und Antikörpertherapie

Immunglobuline

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

Immunmodulation

Beeinflussung des Immunsystems, zum Beispiel durch Arzneistoffe oder physikalische Reize (Wärme, Kälte). Zur Lymphomtherapie wird unter bestimmten Voraussetzungen der Immunmodulator Lenalidomid eingesetzt.

immunsuppressiv

das Immunsystem unterdrückend

Immunsystem

körpereigenes Abwehrsystem gegenüber Infektionserregern und fremden Substanzen. Es unterscheidet zwischen eigenen und fremden Strukturen.

indolent

wörtlich: schmerzfrei. Indolente Lymphome (veraltet: niedrig-maligne) entwickeln sich langsam und bleiben oft über Jahre bis Jahrzehnte symptomlos. Im Gegensatz dazu schreiten aggressive (veraltet hoch-maligne) Lymphome ohne Behandlung rasch voran.

intravenös

in die Vene hinein

klinische Studie

experimentelle Prüfung eines Behandlungsverfahrens (zum Beispiel eines Medikaments oder einer Operationstechnik) unter definierten Rahmenbedingungen bei Patienten. Sie ist das wichtigste Instrument der klinischen Forschung und Arzneimittelentwicklung. Die häufigste Form ist die Prüfung der Verträglichkeit und Wirksamkeit von Arzneimitteln für die Zulassung.

Knochenmark

Das Knochenmark ist ein im Inneren vieler Knochen gelegenes, schwammartiges Gewebe. Es wird in rotes und gelbes Knochenmark unterschieden. Im roten Knochenmark befinden sich die → Blutstammzellen, die Vorläufer aller Blutzellen. Beim Erwachsenen kommt das rote Knochenmark vor allem in den platten und kurzen Knochen vor (Brustbein, Darmbein, Rippen, Wirbelkörper, Oberschenkel), beim Säugling hingegen in allen Knochen. Im gelben Knochenmark werden große Mengen Fett eingelagert.

Knochenmarkpunktion

Entnahme von Knochenmark mit einer Nadel in der Regel aus dem Beckenkamm oder Brustbein mit anschließender Laboruntersuchung.

komplementäre Behandlungsverfahren

entstammen zum Beispiel der Naturheilkunde oder der traditionellen chinesischen Medizin. Sie können 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.

Kortikosteroide

Gruppe von Hormonen, die in der Nebennierenrinde gebildet werden, sowie vergleichbare künstlich hergestellte Arzneimittel

Kreatinin

Substanz, die in der Muskulatur gebildet und in der Niere fast vollständig gefiltert und ausgeschieden wird. Der Kreatininwert wird im Blut bestimmt. Er zeigt an, wie gut die Nieren funktionieren.

kryokonservieren

Aufbewahren von Zellen oder Gewebe durch Einfrieren in flüssigem Stickstoff.

kurativ
mit dem Ziel der Heilung. Gegenteil zu palliativ.

Laktat-Dehydrogenase (LDH)
Enzym, das in vielen Körpergeweben vorkommt. Bei einem vermehrten Zellumsatz, zum Beispiel bei Organschädigungen oder dem Absterben von Zellen, findet sich ein erhöhter LDH-Wert im Blut. Bei einem Lymphom kann ein erhöhter LDH-Wert Hinweise auf die Erkrankung und ihre Ausdehnung geben.

Lebensqualität
umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen, spirituellen und sozialen Wohlbefindens. Dabei kann es von Mensch zu Mensch große Unterschiede geben, was als gute Lebensqualität empfunden wird.

Leberenzyme
siehe Leberwerte. Dazu gehören: Glutamat-Oxalacetat-Transaminase (GOT), Glutamat-Pyruvat-Transaminase (GPT), gammaGT.

Leberwerte
dazu zählen Leberenzyme und Bilirubin. Sie geben Auskunft über die Leberfunktion.

Leukapherese
Sammlung der Blutstammzellen aus dem Blut. Der Spender wird für fünf Tage mit einem Wachstumsfaktor vorbehandelt. Dadurch steigt die Zahl der im Blut zirkulierenden Blutstammzellen. Diese können dann zusammen mit → Leukozyten über ein spezielles Gerät (Zellseparation/ Leukapherese) aus dem Blut gewonnen werden. Nach Qualitätskontrolle und Zellzahlbestimmung stehen die Blutstammzellen für die autologe oder allogene Stammzelltransplantation zur Verfügung. Die Leukozyten werden aus dem Apheresat entfernt.

Leukozyten
weiße Blutzellen. Es gibt drei große Gruppen: Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten.

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

Lymphknoten

Filterstationen für die Lymphflüssigkeit und der Ort, wo die → Lymphozyten heranreifen. Aus den Lymphknoten wandern ständig Lymphozyten in die Lymphflüssigkeit ein, um Infektionserreger abzuwehren.

Lymphknotenstanze

siehe Stanzbiopsie

Lymphom

Lymphknotenschwellung. Sie kann sowohl gutartig (benigne) als auch bösartig (maligne) sein. Tumore des Lymphsystems werden als maligne Lymphome bezeichnet. Sie gehen von krankhaft veränderten B- oder T-Lymphozyten aus.

Lymphozyten

Untergruppe der weißen Blutkörperchen, zu der B-Lymphozyten, T-Lymphozyten und natürliche Killerzellen gehören.

Lymphsystem

umfasst weit verzweigte Lymphgefäße mit Lymphknoten und verschiedene lymphatische Organe im gesamten Körper. Es steht in engem Zusammenhang mit dem Immunsystem und dem blutbildenden System im → Knochenmark.

Magnetresonanztomografie (MRT)

ein bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird. Von außen können, ähnlich wie bei der Computertomografie (CT), Struktur und Funktion der inneren Gewebe und Organe dargestellt werden. Allerdings beruht dieses Verfahren, anders als Röntgen oder Computertomografie, 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.

maligne

bösartig. Gegenteil zu benigne.

monoklonaler Antikörper

Antikörper, der nur eine einzige Struktur (→ Antigen) erkennt. Monoklonale Antikörper werden künstlich hergestellt. Zur Behandlung eines follikulären Lymphoms werden zum Beispiel die monoklonalen Antikörper → Rituximab und → Obinutuzumab angewendet, die gegen das Antigen → CD20 gerichtet sind.

Nebenwirkung

unerwünschte Wirkung oder Begleiterscheinung einer Therapie. Sie kann harmlos, aber auch folgenschwer sein. Häufig klingen die Beschwerden nach einiger Zeit von selbst wieder ab. Oft lassen sie sich vermeiden oder behandeln. Nicht jede Nebenwirkung tritt bei jedem Patienten auf, manche sogar nur sehr selten. Sobald Beschwerden stark sind oder andauern, sollte der behandelnde Arzt informiert werden.

Neutropenie

starke Verminderung neutrophiler Granulozyten, die als Nebenwirkung einer Chemotherapie, Strahlentherapie, Antikörpertherapie oder zielgerichteten Therapie auftreten kann.

Nierenwerte

erlauben die Einschätzung der Nierenfunktion (vor allem Kreatinin)

Obinutuzumab

Künstlich hergestellter → monoklonaler Antikörper gegen das Oberflächenantigen CD20. Dieses Oberflächenantigen findet man auf B-Lymphozyten.

„off-label use“

Wird ein Arzneimittel zur Behandlung einer Krankheit eingesetzt, für die es von den Zulassungsbehörden (noch) keine Genehmigung hat, nennt man dies „off-label-use“

Onkologie

Fachbereich der Medizin, der sich mit Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen befasst.

palliativ

krankheitsmildernd, nicht heilend; Gegensatz zu → kurativ

Pathologe

Fachrichtung der Medizin, die sich mit den krankhaften Vorgängen und Strukturen im Körper befasst. Ein Pathologe untersucht das Gewebe (→ Biopsie), das zum Beispiel bei einer Operation entnommen wurde, um daraus Rückschlüsse auf Art und Umfang des Lymphoms zu ziehen.

Pestizid

Schädlingsbekämpfungsmittel

Petechien

stecknadelkopfgroße Blutungen, die auf eine Störung der Blutstillung hinweisen

Positronen-Emissions-Tomographie (PET)

PET gehört wie MRT und CT zu den bildgebenden Verfahren (Schnittbildverfahren). Dabei wird eine schwach radioaktive Substanz (in der Regel Zucker, der radioaktiv markiert wird) gespritzt. PET macht sich die Tatsache zunutze, dass bei vielen Tumorarten das Tumorgewebe vergleichsweise mehr Energie umsetzt. Damit wird auch mehr Zucker verstoffwechselt. Mit einer speziellen PET-Kamera kann der Verbrauch von außen sichtbar gemacht werden: Körpergewebe mit einem hohen Zuckerumsatz senden ein starkes Signal, bei Zellen mit einem geringen Umsatz fällt dieses Signal schwächer aus. Dadurch ist es für den Arzt möglich, Lymphomgewebe besser von gesundem Gewebe zu unterscheiden. Das Verfahren wird oft zusammen mit einer Computertomographie durchgeführt (PET/CT).

Prognose

Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf

Progression

Fortschreiten der Lymphomerkrankung

prophylaktisch

vorbeugend. Ist beispielsweise eine häufig auftretende Nebenwirkung eines Medikaments Erbrechen, dann kann dem vorgebeugt werden, wenn vorab ein →Antiemetikum eingenommen wird.

Psychoonkologie

beschäftigt sich mit Fragen der seelischen Auswirkungen von bösartigen Erkrankungen. Psychoonkologen sind speziell weitergebildete Psychologen, Mediziner oder Angehörige anderer Berufsgruppen, beispielsweise im sozialen Bereich.

Rehabilitation (Reha)

Wiederbefähigung. Unter Rehabilitation werden alle medizinischen, psychotherapeutischen, sozialen und beruflichen Maßnahmen zusammengefasst, die eine Wiedereingliederung eines Betroffenen in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben.

Remission

Die Erkrankung geht zurück und Symptome lassen nach. Bei einer vollständigen Remission sind weder Krankheitsanzeichen noch das Lymphom selbst nachweisbar. Die vollständige Remission ist jedoch nicht mit einer Heilung gleichzusetzen.

Rezidiv

Wiederauftreten einer Lymphomerkrankung (Rückfall)

Risikofaktoren

Umstände und Faktoren, die das Entstehen oder den Verlauf einer Krankheit begünstigen. Dazu gehören häufig Lebens- und Ernährungsgewohnheiten, erbliche Vorbelastung, bereits vorhandene Krankheiten und der Kontakt mit Schadstoffen. Zu den Risikofaktoren, die den Verlauf eines Lymphoms beeinflussen können, gehören unter anderem das Alter, die Ausdehnung des Lymphoms (Stadium) und die Höhe des LDH-Wertes im Blut.

Rituximab

künstlich hergestellter, → monoklonaler Antikörper gegen das Oberflächenantigen CD20. Dieses Oberflächenantigen findet man auf B-Lymphozyten.

S3-Leitlinie

→ ärztliche Leitlinie

Schulmedizin

wissenschaftlich fundierte und → evidenzbasierte Medizin

Shared Decision Making (SDM)

Patient und Arzt entscheiden gemeinsam darüber, welche Maßnahmen bei Diagnostik und Therapie getroffen werden.

Signalweghemmer

Wirkstoff, der Stoffwechselwege in Zellen blockiert, die für die Teilung oder das Wachstum notwendig sind (→ zielgerichtete Therapien).

spezialisiertes onkologisches Zentrum

Zentren zur Versorgung von Krebspatienten, die jährlich nachweisen, dass sie die fachlichen Anforderungen für die Behandlung einer Tumorerkrankung erfüllen und über ein etabliertes Qualitätsmanagementsystem verfügen.

Stadieneinteilung (Staging)
Erfassung der Ausdehnung eines Lymphoms und Einteilung in verschiedene Stadien der Erkrankung. Nicht zu verwechseln mit → Grading

Stammzelltransplantation
siehe allogene und autologe Stammzelltransplantation

Stanzbiopsie
Entnahme eines kleinen Gewebszylinders aus einem verdächtigen Lymphgewebe.

Strahlentherapie
medizinische Anwendung von ionisierender Strahlung zur Zerstörung von bösartigen Tumoren

subkutan
Injektion unter die Haut

supportive Therapien
unterstützende Behandlungen, die nicht primär der Heilung einer Erkrankung dienen, sondern den Heilungsprozess beschleunigen und Nebenwirkungen lindern sollen.

Symptom
Anzeichen oder Beschwerden, die auf eine Erkrankung hinweisen beziehungsweise bei einer Erkrankung auftreten.

systemisch
den gesamten Körper betreffend. Eine systemische Therapie wirkt auf den ganzen Körper, während eine lokale Behandlung ein bestimmtes Organ oder Gewebe zum Ziel hat.

Thrombozyten
siehe Blutplättchen

Tumor
Gewebewucherung. Tumore können gutartig oder bösartig sein. Bösartige Tumore wachsen in anderes Gewebe hinein und können dieses zerstören. Einzelne Krebszellen können sich aus dem Tumorgewebe lösen. Sie gelangen über die Blutbahn oder die Lymphflüssigkeit in andere Organe, wo sie sich ansiedeln können.

Tumorboard (Tumorkonferenz)

Behandlungsplanung bei bösartigen Erkrankungen. Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen prüfen und diskutieren Behandlungsmöglichkeiten eines Patienten und stimmen über das beste Vorgehen bei der Behandlung ab.

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.

„watch and wait"-Strategie (Beobachten und Abwarten)

Die Erkrankung wird nicht sofort nach Diagnosestellung behandelt, sondern der Krankheitsverlauf wird zunächst engmaschig beobachtet.

Wirkstoff

pharmakologisch aktive Substanz in einem Arzneimittel.

zielgerichtete Therapien

Behandlung mit Medikamenten, die das Tumorwachstum hemmen oder stoppen. Sie richten sich gezielt auf biologische Merkmale, die für Lymphomzellen charakteristisch sind. Angriffspunkt können bestimmte Eiweiße auf der Zelloberfläche (Rezeptoren), Botenstoffe oder Signalwege sein.

Zwerchfell

Muskel, der den Brustraum vom Bauchraum trennt

Zytokine

Botenstoffe, die Reaktionen des Immunsystems und der Blutbildung beeinflussen

Zytostatika

Gruppe von Medikamenten, welche die Zellteilung und das Zellwachstum hemmen. Sie werden in der → Chemotherapie eingesetzt.

22 Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der „S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit einem follikulären Lymphom“, Langversion 1.0 – Juni 2020. 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/leitlinien/follikulaeres-lymphom.

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

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten. Patientenrechte. Stand 11/2020. www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte

Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz. Vorsorge und Patientenrechte. Stand 11/2020. www.bmjv.de

Deutsche Krebsgesellschaft. Onko-Internetportal. Non-Hodgkin-Lymphome. Stand 10/2020. www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/non-hodgkin-lymphome.html

Deutsche Krebshilfe. Broschüre „Strahlentherapie – Die blauen Ratgeber 53. Stand 1/2019. www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Strahlentherapie_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf

Deutsche Krebshilfe. Krebswörterbuch – Die Blauen Ratgeber 41. Stand 4/2018. www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Krebswoerterbuch_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf

FertiPROTECT – Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen. Behandlungsverfahren. Stand 10/2020. https://fertiprotekt.com/

Kompetenznetz Maligne Lymphome. Klinische Studien. Stand 9/20. https://lymphome.de/studien/follikulaeres-lymphom/

Krebsinformationsdienst. Behandlungsverfahren bei Krebs. Stand 10/2020. https://www.krebsinformationsdienst.de/behandlung/

Leitlinienprogramm Onkologie. Patientenleitlinie Psychoonkologie. Stand 2/2016. https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/

Leitlinienprogramm Onkologie. Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung". Stand 2/2020. www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/supportive-therapie/

Patienten-Universität. Checklisten für Ihren Arztbesuch. Stand 10/2020. www.patienten-universitaet.de/node/121

Robert Koch-Institut. Krebsarten. Stand 9/2020. www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/

Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe e.V.. Wörterbuch für Leukämie- & Lymphompatienten. https://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/informationsbroschueren/kleines-woerterbuch-fuer-leukaemie-und-lymphompatienten

Verbraucherzentrale Rat und Hilfe. Ihre Rechte als Patient. Stand 11/2020. www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/aerzte-und-kliniken

23 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie

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

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

Wie sind Sie auf die **Patientenleitlinie „Follikuläres Lymphom“** aufmerksam geworden?

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

_____ _____

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie gefallen?

_____ _____
_____
_____ _____
_____

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie nicht gefallen?

_____ _____
_____
_____ _____
_____

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Broschüre nicht beantwortet?

_____ _____
_____
_____ _____

Vielen Dank für Ihre Hilfe!