

Impressum

Text und Redaktion

Mathis Brauchbar, Adrian Heuss, Prof. Andreas Lohri, Rosmarie Pfau

Prof. Christoph Mamot, Kantonsspital Aarau (DLBCL - Diffus grosszelliges B-Zell-Lymphom)

Prof. Andreas Lohri, Kantonsspital Baselland, Liestal (HL - Hodgkin Lymphom)

Dr. Christian Taverna, Kantonsspital Münsterlingen (FL - Follikuläres Lymphom)

Dr. Michael Gregor, Kantonsspital Luzern (CLL - Chronische lymphatische Leukämie)

PD Dr. Emanuele Zucca, Ospedale Regionale, Bellinzona (MZL - Marginalzonen-Lymphom)

Prof. Mario Bargetzi, Kantonsspital Aarau (MW - Morbus Waldenström)

Prof. Christoph Renner, Onkozentrum Hirslanden, Zürich (TZL - T-Zell-Lymphom)

PD Dr. Felicitas Hitz, Kantonsspital St. Gallen (Seltene Lymphome: E - Extranodaler Befall,

BL - Burkitt-Lymphom, PML - Primär mediastinales B-Zell-Lymphom, HIV-assoziiertes Lymphom)

Gestaltung und Produktion

Continue AG, Basel / Christine Götti, Therwil

Übersetzungen

Sophie Neuberg (F), Marco Altrocchi, Ellis D'Elia (I)

Weitere Exemplare können Sie anfordern bei

ho/noho – Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige Weidenweg 39, 4147 Aesch, Tel. +41 (0)61 421 09 27, info@lymphome.ch

© 2016 - ho/noho - Schweizerische Patientenorganisation

für Lymphombetroffene und Angehörige, 3. Auflage

Wir bedanken uns bei allen, die uns bei der Erstellung dieses Leitfadens unterstützt haben. Folgende Unternehmen haben die Herstellung des Leitfadens finanziell ermöglicht:

Amgen Switzerland AG, Celgene GmbH, Janssen-Cilag AG, Mundipharma Medical Company.

Roche Pharma (Schweiz) AG und Takeda Pharma AG - Herzlichen Dank!

Die Unternehmen hatten keinen Einfluss auf die Inhalte.

Diese Broschüre darf nicht ohne vorgängige Einwilligung von ho/noho, der Schweizerischen Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige kopiert oder übersetzt werden.

Quellen

DLH – Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Krebsliga Schweiz, Lymphoma Association, Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr



Über die Collagen in dieser Broschüre Christine Götti ist gelernte Grafikerin und Malerin, lebt in Therwil (BL) und arbeitet im Elsass. Im Jahre 1999 erkrankte sie an einem Lymphom. Nach zahlreichen Chemotherapien, Operationen und schliesslich einer Stammzelltransplantation lebt sie zurzeit relativ beschwerdefrei.

Bei den eigens für diese Broschüre geschaffenen Bildern hat sich Christine Götti für die Technik der Collage entschieden. Sie verwendet dabei beispielsweise Gazestoff (als medizinisches Element) und sie arbeitet stark mit Kontrasten – gross und klein, warm und kalt. Kontraste, die auch das Leben mit der Krankheit prägen. Mit ihren Bildern will sie den Betrachter mit Farben und Formen erfreuen – und ihn für einen kleinen Moment in eine harmonische Spannung eintauchen lassen.

www.christine-goetti.ch

Lymphome Ein Leitfaden für Betroffene und Angehörige

Vorworte	8

	Teil Basisinformationen	
	1 Die Krankheit bewältigen	
1.1	Unsicherheit nach der Diagnose	16
1.2	Wissen statt Angst	17
1.3	Offene Gespräche sind wichtig	18
1.4	Wenn Gespräche schwer fallen	18
1.5	Bewusster Leben	18
	2 Medizinische Informationen	
2.1	Erkrankungen des Lymphsystems	22
2.2	Das Lymphsystem	24
2.3	Entstehung von Lymphomen	27
2.4	Ursachen einer Erkrankung	28
2.5	Häufigkeit von Lymphomen	29
2.6	Symptome eines Lymphoms	29
2.7	Abklärungen und Diagnose	30
	3 Behandlung von Lymphomen	
3.1	Chirurgie	37
3.2	Strahlentherapie	39
3.3	Chemotherapie	39
3.4	Antikörpertherapie	40
3.5	Radioimmuntherapie	42
3.6	Die Behandlung mit Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI)	42
3.7	Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzell-Transplantation	42
3.8	Therapie im Alter	44
3.9	Behandlung junger Erwachsener	45
3.10	Komplementäre und alternative Therapien	50
3.11	Nach der Therapie: Nachkontrollen, Nachsorge	55

Inhaltsverzeichnis 4 | 5

	4 Umgang mit Nebenwirkungen				
4.1	Nebenwirkungen einer Chemotherapie	58			
4.2	Nebenwirkungen einer Strahlentherapie	63			
4.3	Nebenwirkungen einer Antikörpertherapie	64			
4.4	Nebenwirkungen einer Radioimmuntherapie				
4.5	Fatigue	65			
4.6	Haarausfall	66			
4.7	Schleimhautentzündungen im Mund	67			
	5 Arbeit, Pflege, Begleitung und Hilfe				
5.1	Arbeitsfähigkeit	70			
5.2	Arbeitsrecht – Informationspflicht	70			
5.3	Betreuung und Pflege	71			
5.4	Psychologische Begleitung (Psychoonkologie)				
5.5	Psychische Gesundheit				
5.6	Patientenorganisationen/Selbsthilfegruppen				
5.7	Für betroffene Eltern mit Kindern				
5.8	Wenn eine nahestehende Person an einem Lymphom erkrankt	77			
	6 Häufige Fragen				
6.1	Fragen an den Arzt	81			
	7 Patientenrechte und Versicherungen				
7.1	Krankenversicherung und andere Versicherungen	84			
7.2	Leistungen der obligatorischen Krankenversicherung	85			
7.3	Am Arbeitsplatz	87			
7.4	Patientenrechte	88			

J

Teil II Die häufigsten Lymphome

	8 Das diffuse, grosszellige B-Zell-Lympho	m
8.1	Einleitung	96
8.2	Symptome	97
8.3	Diagnose	97
8.4	Behandlung	98
8.5	Nachsorge	99
	9 Das Mantelzell-Lymphom	
9.1	Einleitung	100
9.2	Symptome	100
9.3	Diagnose	101
9.4	Behandlung	101
9.5	Nachsorge	102
	10 Das Hodgkin-Lymphom	
10.1	Einleitung	103
10.2	Symptome	103
10.3	Diagnose	104
10.4	Behandlung	105
10.5	Nachsorge	108
	11 Das follikuläre Lymphom	
11.1	Einleitung	109
11.2	Symptome	109
11.3	Diagnose	110
11.4	Behandlung	110
11.5	Nachsorge	113
	12 Die chronische lymphatische Leukämie	
12.1	Einleitung	114
12.2	Symptome	115
12.3	Diagnose	115
12.4	Behandlung	116
12.5	Nachsorge	117

Inhaltsverzeichnis 6 | 7

	13 Das Marginalzonenlymphom	
13.1	Einleitung	118
13.2	Marginalzonenlymphom vom Typ MALT	118
13.3	Marginalzonenlymphom der Milz	121
13.4	Marginalzonenlymphom der Lymphknoten	123
	14 Der Morbus Waldenström	
14.1	Einleitung	124
14.2	Symptome	124
14.3	Diagnose	125
14.4	Behandlung	125
14.5	Nachsorge	126
	15 Das T-Zell-Lymphom	
15.1	Einleitung	127
15.2	Symptome	127
15.3	Diagnose	128
15.4	Behandlung	129
15.5	Nachsorge	129
	16 Seltene Lymphome	
16.1	Das HIV-assoziierte Lymphom	130
16.2	Das primär mediastinale B-Zell-Lymphom	131
16.3	Das Burkitt-Lymphom	133
16.4	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
	Teil III Anhang	
	17 Service	
17.1	Glossar	140
17.2	Kontaktadressen	145
17.3	Internet-Links	157
17.4	Informationsmaterial	166

J

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser

Wahrscheinlich nehmen Sie diese Broschüre zur Hand, weil bei Ihnen persönlich oder einem Ihrer Angehörigen ein Lymphom diagnostiziert worden ist. Vielleicht wollen Sie sich auch einfach über Lymphomerkrankungen informieren. Was auch immer der Grund für die Lektüre dieser Broschüre sein mag, uns Autoren ist es ein Anliegen, das Verständnis für diese Erkrankung zu fördern. Für Lymphome gibt es viele Behandlungsformen und häufig ist eine Heilung möglich.

Neben medizinischen Informationen zu Lymphomen enthält diese Broschüre auch Hinweise zu Therapiemöglichkeiten, zum Krankenversicherungs- und Sozialversicherungsrecht, zu den Angeboten von Patientenorganisationen und vieles mehr.

Wir sind stolz, Ihnen die dritte Auflage dieser Lymphom-Broschüre präsentieren zu können. Vieles wurde im Vergleich zur letzten Auflage aktualisiert. Für die meisten Lymphomarten sind neue Therapiemöglichkeiten dazugekommen. Wir wollen zwar nicht allzu sehr auf die Details der Behandlungen eingehen, diese sollen Sie mit Ihren Ärztinnen und Ärzten besprechen. Und doch versuchen wir zumindest die neuesten Therapieansätze etwas ausführlicher zu beschreiben. Verfasst haben diese Texte Ärztinnen und Ärzte, die sich intensiv mit der jeweiligen Erkrankung befasst haben. In dieser Broschüre werden die häufigsten Lymphome beschrieben (ausser das multiple Myelom, Informationen zu dieser Erkrankung finden Sie unter www. multiples-myelom.ch).

Ich möchte allen danken, die an dieser Auflage beteiligt waren: Rosmarie Pfau, die Präsidentin der Schweizerischen Patientenorganisation für Lymphombetroffene ho/noho, Christine Götti, die die Vorworte 8 | 9

Broschüre mit ihren Bildern verschönert hat, den acht Experten der Zusatzkapitel, Adrian Heuss, der die Texte überarbeitet hat und nicht zuletzt den Sponsoren, ohne die diese dritte Auflage nicht möglich gewesen wäre.

Die Informationen dieser Broschüre sind auch im Internet auf der Webseite der Schweizerischen Patientenorganisation für Lymphombetroffene zugänglich (www.lymphome.ch).

Prof. Dr. Andreas Lohri Leiter Onkologie und Hämatologie Kantonsspital Baselland, Liestal

Liebe Leserin, lieber Leser

Sie haben erst kürzlich erfahren, dass Sie an einem Lymphom erkrankt sind, oder Sie sind indirekt, als Angehörige oder Angehöriger, Freundin oder Freund betroffen.

Diese Broschüre haben wir zusammengestellt, um Ihnen, Ihrer Familie und Ihren Freunden zu helfen, Ihre Lymphomerkrankung besser zu verstehen und um Ihnen am Anfang Ihrer Auseinandersetzung mit der Diagnose «Lymphom» zu vermitteln, nicht allein zu sein.

Vielleicht fühlen Sie sich so kurz nach der Lymphomdiagnose von Gefühlen der Angst und Unsicherheit überwältigt. Falls die Diagnose bei Ihnen oder einer Ihnen nahestehenden Person gestellt worden ist, sollten Sie aber nicht verzweifeln. Aus der eigenen Erfahrung heraus kann ich Ihnen sagen, dass viele Ängste relativiert werden können, wenn Sie gut über die Krankheit und deren Begleiterscheinungen, die Therapiemöglichkeiten und allfällige Therapienebenwirkungen informiert sind.

Es ist eine absolut natürliche Reaktion, dass die Konfrontation mit einer Krebsdiagnose auf allen Ebenen viele existenzielle Ängste auslöst. Setzen Sie sich mit dieser Angst auseinander und suchen Sie «Ihre» Strategie für das Leben mit der Krankheit und den damit verbundenen Unsicherheiten.

Vielleicht haben Sie auch schon mit einer Therapie begonnen oder Ihr Arzt bespricht mit Ihnen das für Sie am besten geeignete Therapie-Schema. An welchem Punkt Sie sich im Moment auch immer befinden, ich hoffe, dass die Informationen in dieser Broschüre einige Ihrer Fragen beantworten können. Es kann sein, dass sich beim Lesen weitere

Vorworte 10 | 11

Fragen ergeben. Zögern Sie dann nicht, Ihre Fragen mit Ihrem behandelnden Arzt zu klären, denn diese Broschüre kann und soll keinesfalls einen Arztbesuch ersetzen.

Es ist möglich, dass Sie sich im Moment nicht in der Lage fühlen, das Büchlein von vorne bis hinten zu lesen. Das spielt keine Rolle. Konzentrieren Sie sich einfach auf die für Sie im Moment relevanten Kapitel.

Dieser Leitfaden soll Sie durch Ihre Behandlungen begleiten. Der Sinn dieser Broschüre ist jedoch nicht, Ihnen eine bestimmte Behandlungsform zu empfehlen, denn Ihre persönliche Situation wird während der ganzen Behandlungsphase Ihr behandelnder Arzt und sein Team beurteilen und mit Ihnen die notwendigen Schritte besprechen.

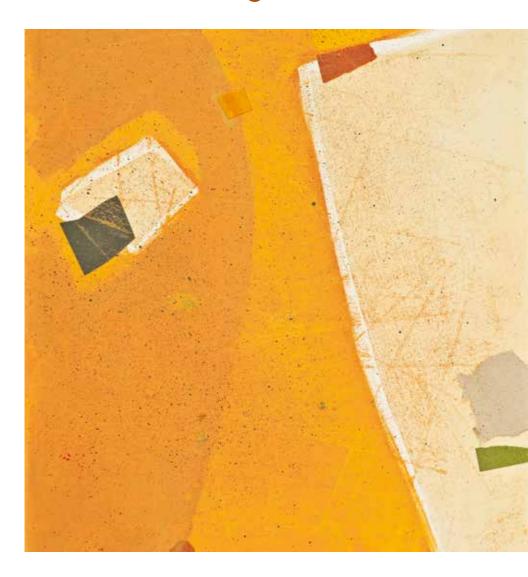
Ich hoffe, dass Ihnen diese Broschüre hilfreich sein wird, die Therapiephasen und die damit verbundenen möglichen Nebenwirkungen gut zu bewältigen, und ich wünsche Ihnen viel Mut und Zuversicht für die kommende Zeit.

Rosmarie Pfau

Präsidentin ho/noho Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige

Basisinformationen

1 Die Krankheit bewältigen



1.1 Unsicherheit nach der Diagnose

Krebs ist zwar eine der häufigsten Todesursachen in unserer Bevölkerung und viele Menschen glauben, dass die Diagnose Krebs immer mit dem baldigen Tod gleichzusetzen ist. Dies ist aber nicht der Fall. Fast die Hälfte aller Personen mit Krebs kann geheilt werden. Auch beim Lymphom gibt es viele Formen, die heilbar sind.

Für Betroffene ist es sehr wichtig, dass sie nicht das Gefühl bekommen, alleine zu sein. Behalten Sie deshalb eine Diagnose nicht für sich, sondern vertrauen Sie sich Ihren Angehörigen oder nahen Freunden an; sprechen Sie über Ihre Ängste und Befürchtungen – das ermöglicht Ihrem Umfeld einen besseren Umgang mit der Tatsache.

Beziehungen zwischen Menschen können sich nach einer Tumordiagnose sehr verändern. Das Leben in Beziehungen oder in Familien

Fast die Hälfte
aller Personen mit Krebs
kann geheilt werden.
Auch beim Lymphom gibt es
viele Formen, die heilbar sind.

kann darunter stark leiden. Die Lebensqualität der Betroffenen, ihr Selbstwertgefühl und die Zufriedenheit in der Partnerbeziehung werden oft erheblich beeinträchtigt. Gegen solche Veränderungen helfen weder Wut noch Rückzug, sondern nur offene Gespräche. Wenn

Probleme sichtbar werden, können sich Menschen näher kommen, sich auf das Wesentliche konzentrieren, und eine Beziehung kann intensiver werden.

«Hätte ich bloss nicht geraucht! Hätte ich mich nur gesünder ernährt!» Solche Selbstvorwürfe können auftauchen nach einer Diagnose. Es gibt keinen Grund, sich mit negativen Gedanken die Energie zu rauben, denn niemand kann sicher wissen, wodurch das Lymphom ausgelöst wurde.

1.2 Wissen statt Angst

Eines der besten Mittel gegen Angst ist Wissen: Sie können Ihrer Angst begegnen, indem Sie sich informieren – über die Erkrankung selbst, über die Behandlungsmöglichkeiten und die Erfolgsaussichten. Erster

Ansprechpartner für spezifische Informationen ist Ihre behandelnde Ärztin, Ihr behandelnder Arzt. Sie oder er ist am besten über den Krankheitsverlauf informiert. Weitere Informationen bieten Bücher, das Internet, der Erfahrungsaustausch bei Selbsthilfegruppen und bei den regionalen Krebsligen. Als informierte Patientin und informierter Patient können Sie nicht nur wirkungsvoll

Der Austausch in einer Selbsthilfegruppe hilft Ihnen, Ihre eigene Angst zu verstehen und zu verarbeiten. Sie werden feststellen, dass andere Betroffene ebenso viele Höhen und Tiefen durchleben wie Sie.

Ihrer Angst begegnen, Sie können auch nachvollziehen, warum Ihre Ärzte Ihnen eine bestimmte Behandlung vorschlagen. So können Sie zusammen mit Ihren Ärzten entscheiden, welche Therapie angewendet werden soll. Sie werden hinter Ihrer Entscheidung stehen und Ihre Therapie mit Zuversicht und Hoffnung beginnen.

Die Bewältigung der Angst ist ein Prozess, wobei sich Gefühle der Hoffnungslosigkeit und der Zuversicht abwechseln. Sie werden über einen längeren Zeitraum viele kleine Schritte machen. Dabei ist es wichtig, Geduld zu haben und bei einem erneuten Auftauchen von alten Ängsten nicht zu verzweifeln.

Der Austausch in einer Selbsthilfegruppe hilft Ihnen, Ihre eigene Angst zu verstehen und zu verarbeiten.

1.3 Offene Gespräche sind wichtig

Es ist sehr wichtig, dass Sie – sei dies als Patientin, Patient oder als Angehöriger – über Ängste und Unsicherheiten sprechen. Machen Sie sich klar, dass Sie sich gegenseitig eine grosse Hilfe sein können und



dass Sie gemeinsam die Belastung der Erkrankung tragen können, wenn Sie offen und ehrlich miteinander umgehen. Auch die Klärung praktischer Dinge hilft Missverständnissen vorzubeugen: Wel-

che Hilfe wünschen Sie sich als Kranke oder als Kranker im Alltag? Wie weit wollen Sie bei Alltagsarbeiten entlastet werden? Vielleicht entstehen Konflikte, weil Sie sich überflüssig fühlen. Für alle ist die Krankheitssituation ungewohnt und es ist deshalb immer wieder wichtig, miteinander zu besprechen, welche Bedürfnisse und Wünsche jeder Einzelne hat.

1.4 Wenn Gespräche schwer fallen

Wenn es Ihnen schwer fällt, über Ihre Krankheit zu sprechen, kann eine Selbsthilfegruppe sehr hilfreich sein. Der Austausch in der Gruppe hilft Ihnen, Ihre eigene Angst zu verstehen und zu verarbeiten. Sie werden feststellen, dass andere Betroffene ebenso viele Höhen und Tiefen durchleben wie Sie und dass es möglich ist, mit der Tatsache einer Krebserkrankung gut zu leben. Viele Patienten berichten, dass sie erst im Gespräch mit anderen Betroffenen gelernt haben, über ihre Krankheit zu reden. Mehr zu diesem Thema im Kapitel 5.5.

15 Bewusster Leben

Durch die Diagnose eines Lymphoms verändert sich das Leben. Die Krankheit ist ein einschneidendes Erlebnis. Was früher wichtig war, erscheint unwichtig – und umgekehrt. Wer es schafft, seine Angst zu bewältigen und sie durch Hoffnung zu ersetzen, sieht die Krankheit oft als Anstoss zu einem bewussteren Leben. Dabei sollen nicht etwa die Krankheit und die damit verbundenen Ängste verdrängt werden. Es geht vielmehr darum, die Krankheit anzunehmen und zu bewältigen. Anstelle der Angst kann sich Hoffnung, Lebensmut und Überlebenswillen entwickeln.



Tipps zum Umgang mit Ängsten

Eine Krebserkrankung ist oft eine lange andauernde
Belastungssituation, die mit Angst und Stress verbunden
ist. Angstgefühle und Erwartungsängste können dabei
immer wieder auftreten: Erwartungsangst bei der Diagnose,
Angstreaktionen bei einer kurz- oder längerfristigen
medikamentösen Therapie, Angst und Unsicherheit in Bezug
auf die Folgen. Sie sollten sich aber auch bewusst sein,
dass es sich hierbei um normale Angstreaktionen handelt.

Um die Angst auf ein erträgliches Mass zu reduzieren, finden Sie hier einige Ansätze, die sich im Umgang mit Angstsituationen bewährt haben.

Realistisch bleiben

Versuchen Sie, trotz aller Ängste realistisch zu bleiben. Beobachten und beschreiben Sie innerlich, was um Sie herum geschieht. Verstärken Sie Angstreaktionen nicht durch furchterregende Fantasievorstellungen.

Aufhören mit Grübeln

Bringen Sie sich auf andere Gedanken, lenken Sie sich ab. Lesen Sie ein Buch, legen Sie Ihre Lieblingsmusik ein, sprechen Sie mit Freunden, gehen Sie ins Kino, tun Sie etwas, was Ihnen Freude bereitet, vielleicht etwas, was Sie schon lange tun wollten, sich aber die Zeit nicht dafür genommen haben.

Auftrieb für die Seele

Ziele setzen, die nichts mit der Krankheit zu tun haben, gibt Auftrieb. Diese Ziele können beruflich, in der Familie oder in der Freizeit liegen. Sie sind nicht einfach ein Tumorpatient, sondern ein Mensch mit vielfältigen Wünschen und Bedürfnissen, Eigenschaften und Fähigkeiten. Wenn die Angst Sie wieder überkommt, denken Sie an Ihre Ziele und stellen Sie sich vor, wie Sie sich fühlen werden, wenn Sie diese

An sich selbst denken

erreicht haben.

Wenn Sie ängstlich sind, sollten Sie etwas tun, das Ihnen gut tut. Dies verursacht ein angenehmes entspanntes Gefühl der Zufriedenheit anstelle der Angst und des Unwohlseins.

2 Medizinische Informationen



2.1 Erkrankungen des Lymphsystems

Der Ausdruck Lymphom bezeichnet eigentlich einen vergrösserten Lymphknoten (umgangssprachlich Lymphdrüse genannt). In der Medizin werden die bösartigen Erkrankungen des Lymphsystems als maligne Lymphome bezeichnet – maligne bedeutet bösartig. Der Einfachheit halber nennen wir sie hier Lymphome. Im Volksmund spricht man auch von Lymphdrüsenkrebs. Dieser Begriff kann irreführend sein, denn ein bösartiges Lymphom kann einzelne Organe angreifen, ohne dass die Lymphknoten befallen sind. Je nach Ort der Entstehung spricht man zum Beispiel von einem Lymphom des Knochens, der Lunge oder des Magens.

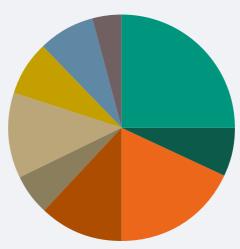
Im Jahre 1832 beschrieb der britische Arzt Sir Thomas Hodgkin zum ersten Mal eine krebsartige Krankheit der Milz und der Lymphknoten. Später erkannte man aber, dass nicht alle Krebskrankheiten

Indolente und aggressive Lymphome

Da bei indolenten Lymphomen zu Beginn nur wenige Symptome auftreten und diese Lymphome langsam wachsen, werden sie oft erst im fortgeschrittenen Stadium entdeckt. Die Behandlung dieser Lymphome wird oft individuell bestimmt. Auch der Beginn der Behandlung kann meist individuell festgelegt werden.

Bei aggressiven Lymphomen können die vergrösserten Lymphknoten schmerzhaft sein. Häufig entwickeln sich weitere Symptome wie Gewichtsverlust oder Nachtschweiss. Aggressive Lymphome müssen rasch behandelt werden. Eine Behandlung führt in vielen Fällen zu einer Heilung.





- Grosszelliges B-Zell-Lymphom (A) 25%
- Marginalzonenlymphom (I) 7%
- Follikuläres Lymphom (I) 18%
- Chronisch lymphatische Leukämie (N) 12%
- Mantelzelllymphom (N) 6%
- Multiples Myelom (N) 12%
- T-Zell Lymphom (N) 8%
- Hodgkin Lymphom (N) 8%
- Seltene Lymphome <4%

Burkittlymphom (A) <1% / Haarzellleukämie (I) 1% /
Morbus Waldenström (I) <1% / extranodaler Befall (N) <1% /
primär mediastinales B-Zell-Lymphom (A) <1% /
HIV-assoziertes Lymphom (A) <1%

- (I): verläuft mehrheitlich indolent
- (A): verläuft mehrheitlich aggressiv
- (N): nicht klar zuteilbar

des Lymphsystems jener Krankheit zugeordnet werden können, die Hodgkin beschrieben hatte, sondern nur etwa 10 Prozent. Die anderen 90 Prozent wurden daher unter dem Sammelbegriff «Non Hodgkin Lymphome» zusammengefasst. Heute unterscheidet die Einteilung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) über 60 verschiedene Lymphomarten.

Für viele Lymphomarten gibt es auch heute noch keine allgemein gebräuchlichen Namen. Man versucht, sie in Gruppen zusammenzufassen. Die Gruppe der indolenten Lymphome (indolent bedeutet «wenig Schmerzen bereitend») umfasst Lymphomarten, die langsam, aber stetig fortschreiten, meist über Jahre bis Jahrzehnte. Die aggressiven Lymphome verlaufen schneller, verursachen innert weniger Wochen Symptome und können zu gravierenden Problemen führen, falls sie nicht rechtzeitig behandelt werden.

2.2 Das Lymphsystem

Das Lymphsystem (auch: lymphatisches System) ist nicht ein einzelnes Organ, es durchzieht praktisch den ganzen Körper und ist Teil des körpereigenen Abwehrsystems, des so genannten Immunsystems (siehe Grafik S. 26). Milz, Knochenmark, die Lymphknoten und Lymphgefässe bilden die anatomischen Grundstrukturen. Diese Strukturen werden von Lymphzellen (Lymphozyten) bevölkert, welche via Blut und Lymphgefässe den ganzen Körper erreichen können. Diese Lymphzellen, die zu den weissen Blutkörperchen gehören, sind für die Immunabwehr zuständig.

Das lymphatische System hat zwei Hauptaufgaben

 Die Abwehr von Bakterien, Viren und Giftstoffen, die den menschlichen Organismus bedrohen. Bei einer Entzündung an der Hand oder am Arm können zum Beispiel Lymphknoten in der Achselhöhle anschwellen und schmerzen. Dies ist ein Zeichen einer



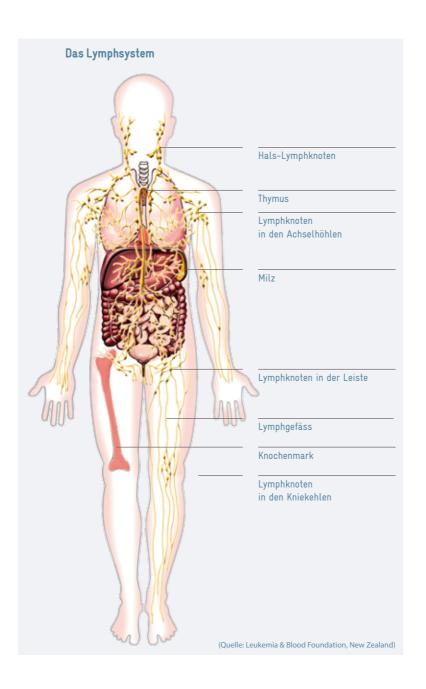
Was ist Krehs?

Der menschliche Körper entsteht aus einer befruchteten Eizelle. Durch die Teilung von Zellen und durch ihre Spezialisierung entstehen Körperformen und Organe. Diese Entwicklung bedarf eines fein ausgeklügelten Prozesses. Zellen wissen, wann sie sich teilen müssen und wann nicht. Manche Organe bestehen aus Zellen, die sich schnell erneuern,und andere Zellen haben eine lange Lebensdauer. Krebs entsteht, wenn das Zellwachstum ausser Kontrolle gerät. Die Zellen teilen und vermehren sich unkontrolliert.

Krebs ist ein Überbegriff für bösartige Erkrankungen.

Es ist ein Sammelbegriff für Hunderte von Krankheiten aller Organsysteme, denn Krebs kann in jedem Gewebe entstehen. Krebsgewebe entsteht zu Beginn meist an einer Körperstelle. Später kann es aber Ableger an anderen Körperstellen bilden, so genannte Metastasen (bei Lymphomen spricht man allerdings nicht von Metastasen, da das Lymphsystem über den ganzen Körper verteilt ist). Lymphome können in verschiedenen Organen gleichzeitig auftreten, zum Beispiel können Lunge und Leber befallen sein.

Wird eine Krebserkrankung nicht behandelt, so führt sie zum Tod. Zahlreiche Krebserkrankungen können heute jedoch geheilt werden, besonders wenn sie frühzeitig entdeckt werden. Gewisse Krebsarten können selbst in fortgeschrittenen Stadien geheilt werden. Dazu gehören auch einige Lymphomarten.



ablaufenden Immunreaktion. Oder: Wenn Grippeviren Lymphzellen angreifen, so bilden die Lymphzellen Abwehrstoffe, die als «Nebeneffekt» Fieber auslösen.

2. Die Unterscheidung zwischen fremdem und eigenem Gewebe. Bestimmte Immunzellen bewachen und erkennen das eigene Körpergewebe und wehren sich gegen fremdes. Wird zum Beispiel einem Menschen ein Organ implantiert, so wird dieses vom Körper des Empfängers abgestossen. Diese Abstossungsreaktion wird durch das Immunsystem gesteuert. Mit Hilfe von Medikamenten, welche diese Abstossung unterdrücken (Immunsuppressiva), sind heute Organtransplantationen trotzdem möglich geworden.

2.3 Entstehung von Lymphomen

Das Immunsystem besteht aus verschiedenen Zellarten. Die wichtigsten im Zusammenhang mit Lymphomen sind die B- und die T-Zellen.

- B-Zellen stellen biologische Abwehrstoffe, die Antikörper, her. Antikörper können fremdes Gewebe oder Erreger wie Bakterien und Viren erkennen und lösen in der Folge eine Immunantwort aus.
- T-Zellen können sich direkt an Fremdstoffe binden und produzieren dann zellabtötende Substanzen wie das Interferon oder Interleukin.

Im Körper sind Milliarden solcher T- und B-Zellen vorhanden. Sie schützen und überwachen den Körper. Sie müssen aber dauernd erneuert werden. Dies geschieht durch Teilung der Zellen. Diese Zellvermehrung erfolgt nach einem genau vorgeschriebenen Muster. Welche Zellen sich wann teilen dürfen, wird streng kontrolliert. Ist dieses Programm gestört, so kann es geschehen, dass sich die Immunzellen unkontrolliert vermehren. Als Folge kann ein Lymphom entstehen.

2.4 Ursachen einer Erkrankung

«Bin ich schuld daran, dass ich an einem Lymphom erkrankt bin?» Diese Frage stellen sich viele Patientinnen und Patienten. Die Antwort lautet: «Nein.» Es gibt aber gewisse Risikofaktoren, welche die Wahrscheinlichkeit für die Entstehung eines Lymphoms fördern können. Die meisten dieser Faktoren können nicht beeinflusst werden.

• Die Feinregulierung und die Reparaturmechanismen der Zellteilung beginnen mit zunehmendem Alter unzuverlässiger zu werden und

«Bin ich schuld daran,
dass ich an einem Lymphom
erkrankt bin?» Diese Frage
stellen sich viele Patientinnen
und Patienten. Die Antwort
lautet: «Nein»

es resultieren Fehlbildungen. Mit steigendem Alter nimmt deshalb die Wahrscheinlichkeit zu, an einem Lymphom zu erkranken. Das Hodgkin-Lymphom ist hier eine Ausnahme: Hodgkin-Lymphome werden oft bei Patienten im Alter von um die 30 Jahre entdeckt.

- In seltenen Fällen führt eine vorbestehende Virusinfektion zu Krebs (Epstein-Barr-Virus, HIV, HTLV-1 und Hepatitis B und C).
- Das seltene MALT-Lymphom des Magens (MALT steht für Mukosaassoziierter lymphatischer Tumor) wird vom Bakterium Helicobacter pylori ausgelöst. Dieses Bakterium verursacht auch Magengeschwüre. Glücklicherweise wird es immer seltener.
- In den USA wurde festgestellt, dass Landarbeiter, die direkt mit dem Versprühen gewisser Agrochemikalien zu tun haben, häufiger an einem Lymphom erkranken.
- Unter einer Langzeittherapie mit Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken (Immunsuppressiva), können vermehrt Lym-

phome auftreten. Solche Medikamente müssen nach Organtransplantationen zum Teil lebenslang eingenommen werden.

 Bei seltenen Erbkrankheiten kommt es ebenfalls zu vermehrtem Auftreten von Lymphomen.

2.5 Häufigkeit von Lymphomen

Lymphome sind für etwa drei Prozent aller Krebserkrankungen verantwortlich. In der Schweiz sind das jedes Jahr mehr als 1700 Menschen, die neu erkranken – Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen.

Lymphome sind in den letzten Jahrzehnten häufiger geworden. Über den Grund dieser Zunahme weiss man noch recht wenig, obwohl seit Jahrzehnten darüber geforscht wird.

2.6 Symptome eines Lymphoms

Lymphome wachsen oft längere Zeit unbemerkt. Wenn erste Beschwerden auftreten, so lassen diese meist nicht direkt auf ein Lymphom schliessen. Eine Erkältung oder ein Infekt können zwar Anzei-

chen eines Lymphoms sein, aber natürlich steckt nicht hinter jeder Erkältung ein Lymphom. Sollten Zeichen einer Grippe länger als ein bis zwei Wochen andauern und nicht abklingen, so ist ein Arztbesuch ohnehin ratsam.



Im Zweifelsfall sollten geschwollene Lymphknoten einer Ärztin oder einem Arzt gezeigt werden.



In manchen Fällen sind geschwollene Lymphknoten der Grund für den ersten Arztbesuch. Lymphknoten werden im Allgemeinen auch bei einer Infektion nicht mehr als ein bis zwei Zentimeter gross. Bei einem Lymphom können sie aber auf über zehn Zentimeter anwachsen. Bei indolenten Lymphomen schmerzen sie kaum, allerdings können grosse Lymphknoten am Hals unschön aussehen oder in der Achselhöhle stören. Bei den aggressiven Lymphomen können die vergrösserten Lymphknoten schmerzhaft sein. Solche Schmerzen können aber auch bei harmlosen Infekten oder Entzündungen auftreten. Im Zweifelsfall sollten geschwollene Lymphknoten daher einem Spezialisten gezeigt werden.

Bei vielen Patientinnen und Patienten treten Symptome auf wie Gewichtsverlust, Übelkeit oder Sodbrennen, Müdigkeit, Blässe, allgemeine Abgeschlagenheit, Juckreiz der Haut, Kopfschmerzen, Nachtschweiss oder unerklärliches Fieber, sog. B-Symptome.

Vergrösserte Lymphknoten im Bauchraum oder eine vergrösserte Milz können Völlegefühl verursachen. Manche Patientinnen und Patienten haben Schmerzen in den Knochen, insbesondere im Rücken und in den Beinen. Bei einem kleinen Prozentsatz der Patienten mit Hodgkin-Lymphomen können die Lymphknoten nach Alkoholkonsum schmerzen (auch bekannt als «Alkoholschmerz»).

2.7 Abklärungen und Diagnose

Die Ärztin oder der Arzt wird eine Reihe von Untersuchungen und Abklärungen durchführen, um den Ursachen der Symptome auf die Spur zu kommen. Es gilt zunächst mit Hilfe einer Gewebeuntersuchung (Biopsie) abzuklären, ob es sich überhaupt um ein bösartiges Lymphom handelt oder ob eine andere Ursache vorliegt. Bestätigt sich die Diagnose Lymphom, so geht es darum, herausfinden, um welche Lymphomart es sich handelt und wie weit sich das Lymphom im Körper verbreitet hat. Die Abklärung eines Lymphoms kann zwei bis drei Wochen dauern. Häufig müssen gewisse Befunde zuerst abge-

wartet werden, bevor weitere Untersuchungen folgen. Eine gründliche Abklärung ist das A und O für die weitere Behandlung. Nur selten ist eine notfallmässige Behandlung notwendig.



Zur Bedeutung von Prognosen

Nachdem die Ärztin oder der Arzt die Art und das Stadium des Lymphoms festgestellt hat, kann eine Prognose für den weiteren Verlauf der Krankheit erstellt werden. Prognosen sind allerdings heikel, denn jeder Mensch reagiert individuell auf Medikamente und Therapien, sodass sich auch bei gleicher Behandlung ein unterschiedlicher Krankheitsverlauf einstellen kann.

Statistiken sind zwar wichtig für den eigenen Krankheitsverlauf, man sollte ihre Aussagekraft aber nicht überschätzen. Lassen Sie sich durch Prognoseangaben nicht verunsichern. Viele aggressive Lymphome haben eine gute Prognose.

Zu den Untersuchungen gehören:

- Die Befragung des Patienten oder der Patientin (Anamnese): Die Ärztin oder der Arzt fragen nach Symptomen, nach früheren Erkrankungen und nach dem sozialen Umfeld des Patienten, da diese Informationen wichtige Hinweise für die weitere Behandlung und Betreuung geben können.
- Die Körperuntersuchung/Biopsie: Die Ärzte führen eine gründliche Körperuntersuchung durch. Die vergrösserten Lymphknoten werden gemessen, Grösse und Gewicht sind wichtig für die Berech-

nung der späteren Medikamentendosen. Meist wird eine Biopsie durchgeführt, um Krebsgewebe zu entnehmen, das dann untersucht werden kann.

- Die Blutuntersuchung: Aufgrund des Blutbildes, der Aktivität der Leberenzyme oder des Gehalts an Mineralstoffen im Blut können wichtige Hinweise auf die Aktivität eines Lymphoms gewonnen werden.
- Bildgebende Verfahren: Die Kenntnis über die Ausdehnung des Befalls entscheidet über die Form der Behandlung. Ist der Lymphombefall örtlich begrenzt, so kann die Therapie meist einfacher

Dank verschiedenen
bildgebenden Verfahren kann
ein Befall in Lymphknoten
und Organen zuverlässig
entdeckt werden.



durchgeführt werden und hat entsprechend weniger Nebenwirkungen. Lymphome werden daher in Stadien eingeteilt (Staging). Dank verschiedenen bildgebenden Verfahren können betroffene Lymphknoten und Organe zuverlässig entdeckt werden. In den allermeisten

Fällen wird heute als wichtigste Erstuntersuchung eine PET-CT-Untersuchung angeordnet (Positronen-Emissionstomografie). Bei dieser Untersuchung wird der Zuckerstoffwechsel gemessen, der in Tumorzellen besonders aktiv ist. Durch diese sehr genaue Untersuchung ist es möglich, auch kleinere befallene Lymphknoten aufzuspüren. Computertomografie (CT), die Ultraschall- und die Magnetresonanzuntersuchung (MRI) werden für spezielle Fragestellungen benötigt.



Stadienteilung der Lymphome

Die Stadieneinteilung hilft bei der Entscheidung, welche Behandlung nötig ist. Je nach Art des Lymphoms werden noch weitere Entscheidungskriterien beigezogen wie etwa das Alter, der Allgemeinzustand, Herz- und Nierenfunktion usw.

- Stadium I Es ist nur ein Lymphknotenbereich oder nur ein Organ und keine weiteren Lymphknoten betroffen.
- Stadium II Es sind mehrere Lymphknotenbereiche, aber höchstens eine begrenzte Stelle eines Organs ausserhalb der Lymphknoten betroffen (Beispiel: einzelner Knoten in der Leber). Die betroffenen Stellen müssen sich auf derselben Seite des Zwerchfells befinden.
- Stadium III Der Tumor wird auf beiden Seiten des Zwerchfells nachgewiesen (Beispiel: Hals, Brustraum und Bauchraum).
- Stadium IV Es besteht ein ausgedehnter Befall von Organen oder des Knochenmarks.

Beim Hodgkin-Lymphom wird jedes Stadium zusätzlich in A- oder B-Kategorien unterteilt:

- A-Symptome Fehlen der drei typischen B-Symptome.
 Dies bedeutet aber nicht, dass überhaupt keine
 Beschwerden vorliegen.
- B-Symptome Gewichtsabnahme von mehr als zehn Prozent des Körpergewichts innerhalb von sechs Monaten; ausgeprägter Nachtschweiss, unerklärbares Fieber über 38 Grad Celsius während mehr als drei Wochen.

3 Behandlung von Lymphomen



Die Heilungschancen bei einem Lymphom sind abhängig vom Gewebetyp und davon, wie weit fortgeschritten der Tumor ist. Man-

che Lymphome sind heilbar, das heisst nach der Behandlung bricht der Krebs nicht mehr erneut aus. Andere Lympho-

me sprechen zwar auf die Behandlung an, es muss aber mit Rückfällen gerech-

net werden. Der Verlauf muss auch nach der Behandlung sehr genau beobachtet werden.



· von der Art des Lymphoms

Meist werden

mehrere Behandlungs-

methoden eingesetzt.

- vom Stadium (Ausbreitung), in dem sich die Krankheit befindet
- vom einzelnen Patienten: Alter? Bestehen zusätzliche Erkrankungen? Wie ist der Allgemeinzustand?

Selbst wenn die Diagnose Lymphom gestellt ist, heisst dies nicht, dass sofort mit einer Behandlung begonnen werden muss: Wenn es sich um ein langsam wachsendes, indolentes Lymphom handelt, das kaum Beschwerden verursacht, wird die Ärztin oder der Arzt vielleicht vorschlagen, abzuwarten. Die Patientin, der Patient wird in regelmässigen Zeitabständen untersucht und es wird erst dann eine Behandlung eingeleitet, wenn sich der Krankheitszustand der Patientin oder des Patienten verschlechtert. Dieses Vorgehen wird mit dem Fachausdruck «watch & wait» bezeichnet. Die Tatsache, dass nicht immer sofort mit einer Therapie begonnen wird, gestaltet sich oft sehr schwierig für Betroffene. Als Patient geht man davon aus, dass bei einer solchen Diagnose etwas getan werden muss.

Meist werden mehrere Behandlungsmethoden eingesetzt, um ein optimales Ergebnis zu erzielen. Jede Behandlung kann von Nebenwirkungen begleitet sein und jede Patientin, jeder Patient reagiert





unterschiedlich darauf. Gerade die Krebsbehandlung führt oft zu unerwünschten Nebenwirkungen. In den weiteren Kapiteln wird neben verschiedenen Therapiemöglichkeiten auch auf Nebenwirkungen hingewiesen.

3.1 Chirurgie

Die Entnahme eines Lymphoms (Biopsie) ist erforderlich, um bei der mikroskopischen Untersuchung des Gewebes erkennen zu können, um welchen Lymphomtyp es sich handelt. Der chirurgische Eingriff dient bei den Lymphomen also zur Diagnose und nur ausnahmsweise zur Therapie (Beispiel: Entfernung eines Darmlymphoms bei Darmverschluss).



Der Besuch bei der Ärztin, beim Arzt

Bei der Diagnose und der Behandlung sind oft mehrere Spezialisten beteiligt – Chirurgen, Radiologen, Onkologen, Strahlentherapeuten, Hausarzt. Sie arbeiten zusammen im Team. Manchmal ist es aber für die Patientin oder den Patienten schwer, herauszufinden, wer zuständig ist. Es ist daher wichtig, dass Sie eine Ärztin oder einen Arzt des Vertrauens benennen. Bei Kombinationstherapien ist dies vielfach ein Onkologe. Bei einer Bestrahlung kann der Strahlentherapeut vorübergehend die Hauptbezugsperson sein. Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt bleibt immer auch ein Ansprechpartner.

Eine gute Beziehung zwischen der Ärztin, dem Arzt und Ihnen ist während dieser Zeit sehr wichtig. Sie sollte von Vertrauen und Offenheit geprägt sein. Bereiten Sie sich auf den Besuch bei der Ärztin oder beim Arzt vor. Notieren Sie alle Fragen, die Sie im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit haben, auf einen Zettel, den Sie dann zum Arztbesuch mitnehmen. Mehr dazu im Kapitel 6.1 und in der Broschüre «Fragen rund um mein Lymphom».

Zweitmeinungen

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird sich genug Zeit nehmen, um alle Ihre Fragen zu beantworten. In der persönlichen Beratung können Sie auf Ihre Situation zugeschnittene Fragen stellen, Unsicherheiten ausräumen, Ängste und belastende Gefühle ansprechen. Wenn Sie ausreichend informiert sind, können Sie eine wichtige Entscheidung auch mittragen. Eine individuelle Beratung braucht Zeit und gegenseitiges Vertrauen. Lassen Sie sich nicht unter Druck setzen und setzen Sie sich auch nicht selbst unter Druck. Wenn Sie nach einem ersten Gespräch noch Fragen haben und sich nicht sicher genug fühlen für eine Entscheidung, vereinbaren Sie einen weiteren Termin.

Falls Sie nicht sicher sind, ob die vorgeschlagene Behandlung für Sie die richtige ist, wenden Sie sich an eine weitere Spezialistin oder einen weiteren Spezialisten und bitten Sie diese oder diesen um eine Einschätzung. Das Einholen einer Zweitmeinung ist ein berechtigter Anspruch eines Patienten (vgl. Kapitel 7.4). Die Adresse eines Spezialisten erhalten Sie entweder von Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt oder über die Kontaktstellen, die Sie am Ende dieser Broschüre finden.



3.2 Strahlentherapie

Bei der Strahlentherapie werden Strahlen von hoher Energie zur Vernichtung der Krebszellen eingesetzt, denn Lymphomzellen reagieren sehr empfindlich auf Strahlen. Oft wird zusätzlich noch eine Chemo- oder Immuntherapie durchgeführt, um die Erfolgschancen zu erhöhen. Die Strahlentherapie erfolgt üblicherweise Montag bis Freitag während zwei bis vier Wochen. Zwar können die neuen Bestrahlungsgeräte betroffenes Gewebe sehr gezielt bestrahlen, dennoch ist auch gesundes Gewebe betroffen. Die Nebenwirkungen sind geringer geworden, aber oft nicht zu vermeiden. Dazu gehören je nach Bestrahlungsgebiet Schleimhautentzündungen in Mund, Speiseröhre und Darm. Wenn Schilddrüsengewebe bestrahlt wird, kann es später zu einer Funktionsstörung dieses Organs kommen.

In besonderen Fällen kann die Strahlentherapie direkt an die Tumorzelle gebracht werden. Dazu werden radioaktive Teilchen an Antikörper gebunden, die sich an die Krebszellen heften (siehe Kapitel 3.5). Zur Strahlentherapie gibt es eine hilfreiche, informative und kostenlose Broschüre der Krebsliga (siehe Kapitel 17.2).

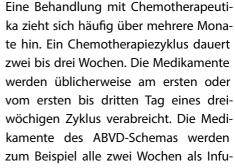
3.3 Chemotherapie

Die älteren Medikamente gegen Krebs nennt man Chemotherapeutika oder Zytostatika. Via eine intravenöse Infusion oder als Tabletten gelangen sie über die Blutbahnen an die entlegensten Körperstellen. Sie hemmen die Zellteilung. Sie können aber nicht gut zwischen gesunden Zellen und Krebszellen unterscheiden. Entsprechend treten Nebenwirkungen auf. Im Verlauf der Jahre wurden etwa 50 verschiedene Medikamente entwickelt. Die Wahl der Chemotherapie richtet sich nach dem jeweiligen Lymphomtyp. Häufig werden mehrere Zytostatika kombiniert, um die Wirkung zu verbessern. Zu den möglichen Nebenwirkungen gehören Übelkeit, Durchfall, Haarausfall oder Infek-

tionen mit Fieber. Bei Übelkeit und Erbrechen stehen wirksame Medikamente zur Verfügung. Bei längeren Behandlungen kann ein Medikamenteneingang (Port-a-Cath) implantiert werden (siehe Glossar).

Chemotherapeutika hemmen die Zellteilung und vernichten damit die Krebszellen.
Die verwendeten Behandlungsschemata richten sich nach dem jeweiligen Lymphomtyp und nach dem Schweregrad

der Erkrankung.



sion gegeben (ABVD steht für die vier Krebsmedikamente Adriamycin, Bleomycin, Vinblastin und Dacarbazin). Die Chemotherapie wird oft mit anderen Behandlungen kombiniert, wie zum Beispiel mit monoklonalen Antikörpern (siehe Kapitel 3.4). Zur medikamentösen Tumortherapie (Chemotherapie) gibt es eine hilfreiche, informative und kostenlose Broschüre der Krebsliga (siehe Kapitel 17.2).

3.4 Antikörpertherapie

Im Gegensatz zu Chemotherapeutika wirken Antikörper sehr spezifisch auf Krebszellen und beeinträchtigen die gesunden Körperzellen weniger. Bei der Behandlung von B-Zell-Lymphomen spielt der gegen die B-Zellen gerichtete Antikörper Rituximab eine bedeutende Rolle. Er wurde im Jahre 1998 als erster Antikörper gegen Krebs in der Schweiz zugelassen.

Therapeutische Antikörper werden in der Regel über eine Infusion verabreicht. Dabei verteilen sie sich im ganzen Körper und heften sich gezielt an die Oberfläche von Krebszellen.





Was sind Antikörper?

Antikörper sind ein wichtiger Teil unseres Immunsystems: Wenn Bakterien, Viren oder andere Krankheitserreger in unseren Körper eindringen, so bildet unser Immunsystem Abwehrproteine, so genannte Antikörper. Die Antikörper schützen so den menschlichen Organismus.

Diesen gezielten Wirkmechanismus macht sich die moderne Medizin zu Nutze: Antikörper können im Labor hergestellt werden. Sie erkennen Strukturen, die sich einzig auf Krebszellen befinden, nicht oder kaum aber auf gesunden Körperzellen. Wenn sich der Antikörper an die Krebszelle bindet so kann die Zelle direkt abgetötet werden oder es wird eine Immunreaktion ausgelöst und das aktivierte Immunsystem kann die Krebszelle abtöten.

Wie wirken therapeutische Antikörper und wie werden sie eingesetzt?

Die Antikörper Rituximab und Ibritumomab heften sich an ein bestimmtes Protein (CD20) auf der Oberfläche von gesunden, aber auch von Krebs befallenen B-Zellen. Dadurch wird der allergrösste Teil dieser B-Zellen zerstört. Unbehelligt bleiben die so genannten lymphatischen Stammzellen. Aus ihnen entstehen nach der Behandlung wieder gesunde B-Zellen.

Die Vorteile einer Antikörpertherapie sind die gute Wirksamkeit gepaart mit relativ geringen Nebenwirkungen. Antikörper können über Jahre verabreicht werden und verbessern so die Prognose.

3.5 Radioimmuntherapie

Eine Radioimmuntherapie (RIT) kombiniert die Vorteile von Strahlenund Antikörpertherapie. Bei dieser Therapieform wird der Antikörper mit einem so genannten Radionuklid, einer Strahlenquelle, verbunden (zum Beispiel mit dem radioaktiven Yttrium-90). Dieser Kombinationswirkstoff bindet an die B-Zellen. Mithilfe des Radionuklids können die markierten Zellen nun spezifisch bestrahlt werden – das umliegende Gewebe wird besser geschont. Eine RIT wird ambulant und nur einmal durchgeführt.

3.6 Die Behandlung mit Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI)

TKIs sind kleine Moleküle, die als Tablette eingenommen werden. Sie können in die Tumorzelle gelangen und krankhafte Zellsignale blockieren. Die Blockade dieser Signale kann die Tumorzelle zerstören. Bei einer nicht lymphatischen Leukämieform hat ein solcher TKI zu einer erstaunlichen Verbesserung der Prognose geführt. TKIs sind auch bei Lymphomen wirksam, ein Beispiel ist Ibrutinib. Ibrutinib hemmt Signale des B-Zell-Rezeptors. Bisher kommen TKIs vorwiegend bei der chronischen lymphatischen Leukämie und bei indolenten Lymphomen zum Einsatz.

3.7 Hochdosis-Chemotherapie und Blutstammzell-Transplantation

In speziellen Situationen wird eine Hochdosis-Chemotherapie mit Blutstammzell-Transplantation notwendig. Diese Behandlung wird bei einigen Lymphomen im Rahmen der Erstbehandlung angewendet. Sie kann auch wirksam sein, wenn ein Lymphom zu wenig auf eine Chemotherapie anspricht oder wenn ein Rückfall auftritt. Mit der Hochdosis-Therapie besteht dann eine zweite Heilungschance.

Die Dosis der Chemotherapie ist so hoch gewählt, dass das Knochenmark Wochen oder gar Monate brauchen würde, um sich davon zu erholen. Viele Patienten würden dies nicht überleben. Vor der Hochdosis-Therapie werden deshalb Blutstammzellen gewonnen, eingefroren und nach der Chemotherapie wieder ins Blut zurückgegeben. Die Blutstammzellen finden den Weg ins Knochenmark und beginnen rasch mit der Bildung neuer Blutzellen. Es dauert dann meist nur ein bis zwei Wochen, bis die Blutwerte nach der Hochdosis-Therapie wieder in einem ungefährlichen Bereich sind. Das Risiko von Infektionen wird damit stark reduziert.

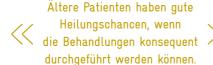
Bei der Gewinnung der Blutstammzellen ist es heute technisch möglich, ein Präparat zu gewinnen, das praktisch nur Blutstammzellen enthält. Die Gefahr einer Verunreinigung mit möglicherweise noch vorhandenen Tumorzellen ist damit auf ein Minimum reduziert.

Die Blutstammzellen stammen vorwiegend aus zwei Ouellen:

- Von der Patientin oder vom Patienten selbst (autologe Transplantation): Vor der Hochdosis-Chemotherapie werden dem Blut der Patientin oder des Patienten gesunde Blutstammzellen entnommen und danach wieder zugeführt. Diese Behandlung wird vorwiegend bei Patienten bis 65–70 Jahre durchgeführt.
- Von einem Familienangehörigen oder einem Fremdspender (allogene Transplantation). Diese Behandlung wird vorwiegend bei jüngeren Patienten durchgeführt. Nur selten ist sie bei über 60-Jährigen möglich.

3.8 Therapie im Alter

Mehr als die Hälfte der Lymphompatientinnen und -patientin in der Schweiz sind über 60 Jahre alt – Tendenz steigend. Bei älteren Patienten stellt sich oft die Frage nach dem Umfang einer Behandlung. Die Entscheidung für oder gegen eine Behandlung muss sich in erster Linie am Allgemeinzustand des Patienten und an den Begleiterkrankungen orientieren – nicht am Alter. Denn ältere Patienten haben gute Heilungschancen, wenn die Behandlungen konsequent durchgeführt werden können.



Um in dieser Altersgruppe gleichwertige Ergebnisse zu erreichen wie bei jüngeren Patienten, muss der Gesundheitszustand vor der Behandlung sorgfältig geprüft werden. Unterstützende Mass-

nahmen wie die zusätzliche Gabe von Blutwachstumsfaktoren, die das Infektionsrisiko reduzieren, werden häufig verwendet.



Wachstumsfaktoren

Eine deutliche Bereicherung für die Behandlung aggressiver Lymphome sind die so genannten Blutwachstumsfaktoren, welche die oft ausgeprägten chemotherapiebedingten Nebenwirkungen auf das blutbildende System mildern können. Die Gabe von Wachstumsfaktoren kann die Erholungszeit der weissen Blutkörperchen deutlich verkürzen, sodass der nächste Behandlungszyklus zeitgerecht durchgeführt werden kann.



3.9 Behandlung junger Erwachsener

Die Fragen und Probleme junger Erwachsener, die von Krebs betroffen sind, unterscheiden sich deutlich von denen älterer Menschen. Junge Erwachsene möchten Ziele erreichen und Träume verwirklichen, die ältere Krebspatienten oft bereits verwirklicht haben. Während die gesunden Freunde der Krebspatienten ihr Leben leben, stellt die Krebsdiagnose für einen jungen Erwachsenen die natürliche Weiterentwicklung auf eine schwere Probe: Studenten können akademisch nicht mehr mithalten, einige verlieren ihre Unabhängigkeit, weil sie wieder im Haus ihrer Eltern leben müssen. Beziehungsfragen, Fragen des Selbstwertgefühls, der Ehe, der Fruchtbarkeit, der Schwangerschaft, der Ausbildung und Karriere stellen sich für sie in ganz anderer Weise. Zusätzliche Probleme ergeben sich für junge Erwachsene mit kleinen Kindern.

Kinderwunsch, Fruchtbarkeit (Fertilität)

Viele Chemotherapien haben einen Einfluss auf die Fruchtbarkeit von Männern und Frauen. Bei gewissen Therapien kann bei Frauen die Menstruation ganz ausbleiben und bei Männern werden eventuell dauerhaft keine Samenzellen mehr gebildet. Wie stark die gesunden Zellen geschädigt werden, hängt unter anderem von der Dosis der Medikamente, der Bestrahlung sowie der bestrahlten Körperregion ab. Im ungünstigsten Fall können Sie nach der Behandlung auf natürlichem Wege keine Kinder mehr bekommen (Unfruchtbarkeit, Infertilität). Gerade bei jungen Menschen spielt das Risiko der Unfruchtbarkeit bei häufig noch nicht abgeschlossener Familienplanung eine besondere Rolle.

Zum Zeitpunkt der Erstdiagnose und noch vor Beginn der Behandlung soll Ihre Ärztin/Ihr Arzt Sie aufklären, welche Risiken und Folgen die Behandlung für Ihren Kinderwunsch haben kann. In diesem Gespräch erläutert Ihre Ärztin/Ihr Arzt auch, mit welchen frühzeitigen Massnahmen Ihr Kinderwunsch nach der Behandlung dennoch erfüllt werden kann

Dazu gibt es verschiedene Verfahren, sogenannte fertilitätserhaltende Massnahmen. Diese unterscheiden sich bei Frauen und Männern. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse vor Beginn der Massnahme wegen der Kostenübernahme. Solche Massnahmen können auch dann sinnvoll sein, wenn Kinder für Sie derzeit noch kein Thema sind.

Fertilitätserhaltende Massnahmen bei der Frau

Bei Frauen soll in Abhängigkeit vom Stadium und der Dosis der Behandlung entschieden werden, welche Massnahmen sinnvoll sind. Möglich ist das Einfrieren von Eizellen oder von Eierstockgewebe (Kryokonservierung). Eventuell kann auch die Einnahme von Hormonen helfen, denn diese können das Eierstockgewebe schützen. Allerdings wurde diese positive Wirkung der Hormone auf das Eierstockgewebe und die Schwangerschaftsrate noch nicht ausreichend in Studien untersucht. Welche Methode für Sie in Frage kommt, hängt auch von Ihrem Alter, Ihrem körperlichen Zustand und der Zeit bis zum Behandlungsbeginn ab. Verschiedene Methoden können auch miteinander kombiniert werden. Für das Einfrieren der Eizellen muss mit einer Zeitspanne von zwei Wochen gerechnet werden, weil diese noch reifen müssen. Das Einfrieren der befruchteten Eizellen führt häufiger zum Erfolg. Je mehr gut entwickelte Zellen dabei gewonnen werden können, umso wahrscheinlicher ist es, dass Sie danach schwanger werden. Acht von zehn befruchteten Eizellen überleben das Einfrieren und Auftauen. Die Schwangerschaftschance ist abhängig vom Alter der Frau und kann von wenigen bis achtzig Prozent reichen. Der Erfolg des Einfrierens von unbefruchteten Eizellen hängt stark von der Einfriermethode ab und somit von der Erfahrung des reproduktionsmedizinischen Zentrums.

Eierstockgewebe mit noch unreifen Eizellen wird vor allem dann eingefroren, wenn die Zeit knapp ist und/oder die Patientinnen keinen Partner haben. Dieses Eierstockgewebe wird während der Behandlung aufbewahrt und rückverpflanzt, wenn das im Eierstock verbliebene Gewebe nicht mehr funktioniert. Für diesen Eingriff ist eine Operation notwendig: Mit einer Bauchspiegelung in Vollnarkose entnimmt Ihre Ärztin/Ihr Arzt das Gewebe in der Regel ambulant. Allerdings ist derzeit noch ungeklärt, wie wahrscheinlich der Erfolg dieser Methode ist.

Fertilitätserhaltende Massnahmen beim Mann

Unabhängig vom Stadium Ihrer Erkrankung soll Ihre Ärztin/Ihr Arzt Sie über die Möglichkeit des Einfrierens von Spermien vor Beginn der Therapie aufklären und diese anbieten. Diese Möglichkeit gibt es seit vielen Jahren und sie ist durch eine einfache Samenspende möglich. Wenn Sie zukünftig Kinder wollen, können Sie auf die eingefrorenen Samenzellen zurückgreifen. Für eine künstliche Befruchtung reicht auch eine geringe Anzahl gesunder Spermien aus. Sie können auch direkt aus dem Hodengewebe entnommen und eingefroren werden. Allerdings bedarf es dann einer Operation. Oft ist dafür keine Narkose notwendig. Eine Nachblutung oder Infektion kann allerdings auch bei diesem Eingriff auftreten. Der Erfolg des Einfrierens hängt davon ab, wie viele befruchtungsfähige Spermien gewonnen und eingefroren werden konnten.

Patientenleitlinie DKG, DKH, AWMF, Hodgkin Lymphom (1. Auflage, Dezember 2013)

siehe auch Kapitel 17.3, «Internet-Links»



Welche Fragen an meinen Onkologen sind wichtig?

- Wie gross ist die Wahrscheinlichkeit, dass nach Abschluss meiner Behandlung eine Sterilität für mich resultiert?
- · Wo ist die nächstgelegene Möglichkeit, Samen einzufrieren?
- · Wo kann ich Eierstockgewebe einfrieren lassen?
- · Wo kann ich mich beraten lassen?
- Wie hoch ist das Risiko, dass sich zum Zeitpunkt einer Kryokonservierung Krebszellen im Eierstock befinden?
- Wieviel Zeit brauche ich für eine künstliche Befruchtung mit dem Ziel des vorsorglichen Eingefrierens von befruchteten Eizellen bevor die Krebstherapie aufgenommen werden muss?
- Wie sicher ist eine Schwangerschaft nach zytotoxischer Behandlung?

Quelle:

Broschüre Möglichkeiten zum Schutz der Fruchtbarkeit bei keimzellschädigenden Behandlungen, Endokrinologikum Ulm.

Kinderwunsch nach Krebs

Die Behandlung Ihres Lymphoms ist abgeschlossen und Sie und Ihr/e PartnerIn tragen sich mit dem Gedanken, Eltern zu werden.

Wichtig ist, dass Sie je nach Krebsbehandlung mindestens drei bis sechs Monate nach deren Abschluss zuverlässig verhüten. Danach ist sichergestellt, dass alle Spuren der Krebsmedikamente aus Ihrem Körper verschwunden sind. Ausserdem geben Sie Ihrem Körper die Gelegenheit, sich von der anstrengenden Behandlung zu erholen. So haben Sie selbst und auch Ihr/e Partnerln Zeit, alle mit einer Krebserkrankung einhergehenden Belastungen zu verarbeiten. Bei Bedarf

holen Sie sich gemeinsam und vertrauensvoll fachliche Hilfe – etwa bei einer Paarberatungsstelle oder bei einem Psycho-Onkologen. Manche Experten raten Frauen sogar dazu, nach dem Ende der Krebsbehandlung noch mindestens ein bis zwei Jahre mit einer Schwangerschaft zu warten. Während dieser Zeit verringert sich auch das Risiko für einen Rückfall. Ausserdem kann die Frau genügend Kraft tanken, damit sie den Strapazen einer Schwangerschaft gewachsen ist.

Den perfekten Zeitpunkt gibt es nicht. Entscheiden Sie selbst, was medizinisch vertretbar und psychologisch sinnvoll ist.

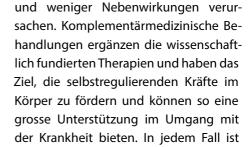
Blauer Ratgeber DKH, «Kinderwunsch nach Krebs»

Zu vielen Ihrer Fragen finden Sie auch Antworten bei den weiterführenden Adressen in den Kapiteln 17.2 und 17.3.

Komplementäre 3.10 und alternative Therapien

Viele Lymphompatientinnen und -patienten wenden neben den schulmedizinischen Methoden weitere Behandlungsformen an. Sie suchen bewusst Behandlungsformen, die weniger aggressiv sind

In jedem Fall ist es wichtig, ergänzende Therapien mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt zu besprechen.



es aber wichtig, ergänzende Therapien mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt zu besprechen. Gehen Sie auf Ihre Ärztin oder Ihren Arzt zu.

Man unterscheidet grundsätzlich zwischen komplementären Therapien, welche die wissenschaftlich fundierten Therapien ergänzen, und alternativen Therapien, welche anstelle der so genannten Schulmedizin angeboten werden. Zu den komplementären Therapien gehört zum Beispiel die Behandlung mit Mistelextrakten, wie sie die anthroposophische Medizin anbietet. Diese Behandlung wird in der Schweiz von den Krankenkassen übernommen. Die meisten komplementärmedizinischen Methoden werden jedoch nicht von der Grundversicherung der Krankenkasse bezahlt, sondern über eine entsprechende Zusatzversicherung.

Zudem werden zahlreiche weitere Möglichkeiten angeboten: Nahrungsergänzungsmittel wie Spurenelemente oder Vitamine, energetische Ansätze wie die Kinesiologie, die Polaritymethode, die Craniosacralmethode, die Atemtherapien oder die traditionelle chinesische





Medizin mit Akupunktur und Akupressur. Ebenso können Kunst oder Maltherapien, Eurythmie, Entspannungstechniken, Visualisierungen und Meditation eine positive und unterstützende Wirkung auf die individuelle Befindlichkeit haben. Eine Wirkung dieser Behandlungsformen auf den Heilungsprozess ist wissenschaftlich nicht nachgewiesen. Sie können aber dazu beitragen, das Wohlbefinden wesentlich zu verbessern und die Krankheitsphase besser durchzustehen.

Es werden immer wieder alternative Therapien mit der Behauptung angeboten, sie könnten alleine die Lymphomerkrankung bekämpfen. Die Wirkung solcher alternativer Therapien ist nicht erwiesen und stellt nach heutigem Wissen keinen echten Ersatz für wissenschaftlich fundierte Therapieformen dar. Im Gegenteil: Es besteht die Gefahr, dass das Immunsystem ungezielt stimuliert und der Krankheitsprozess im schlimmsten Fall beschleunigt wird.

Zu den zahlreichen Therapieformen, die ergänzend angeboten werden, gibt es eine hilfreiche Broschüre der Krebsliga, die kostenlos bezogen werden kann (siehe Kapitel 17.2) sowie die Broschüre «Komplementäre Behandlungsmethoden bei Krebserkrankungen» der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen.

Vorsicht bei Heilungsversprechen

Wenn alternative Methoden mit dem Versprechen einer Heilung angeboten werden, wenn das Heilungsversprechen gar mit dem Hinweis verbunden ist, auf eine «schädliche» schulmedizinische Behandlung ganz zu verzichten, so ist davon dringend abzuraten. Solche Angebote sind meist unseriös und gehören in den Bereich der Scharlatanerie. Sie sind wissenschaftlich nicht untersucht, beruhen auf Behauptungen und eine Wirkung auf das Lymphom ist nicht erwiesen. Während sich eine Patientin oder ein Patient auf diese Versprechungen verlässt, geht wichtige Zeit für die seriöse Behandlung verloren und die Krebserkrankung schreitet ungebremst voran.



Teilnahme an klinischen Studien

Es kann sein, dass Ihnen Ihr Arzt vorschlägt, an einer Studie teilzunehmen. In Studien werden neue Behandlungsformen erprobt. Dadurch können sichere Erkenntnisse über die Wirksamkeit von Therapien gewonnen werden. Gerade die Behandlung der Lymphome belegt eindrücklich, dass dank solcher Studien die Behandlungsresultate in den letzten Jahren laufend verbessert werden konnten. Wer an einer Studie teilnimmt, lässt sich also nicht auf ein Wagnis ein, sondern kann oft schon frühzeitig von neuen Erkenntnissen in der Medizin profitieren.

Man unterscheidet vier verschiedene Formen von Studien:

- In Phase I-Studien werden Substanzen, die in Zellkulturen oder beim Tierversuch wirksam waren, erstmals auch beim Menschen getestet, um zu erforschen, welche Dosis optimal ist und welche Nebenwirkungen auftreten.
 Natürlich wird auch bei einer Phase I-Studie auf die Wirksamkeit geachtet, aber nicht darauf fokussiert.
- In Phase II-Studien wird untersucht, ob die in der Phase I
 gefundene Dosis bei einer Tumorform, zum Beispiel
 den Lymphomen, wirksam ist. Meistens umfasst eine solche
 Studie nur relativ wenig Patienten. Wenn eine neue Substanz
 wirksam ist, so wird diese in einer Phase III-Studie weiter
 getestet.
- Die meisten Studien, die zum Beispiel von der Schweizerischen Arbeitsgruppe für Klinische Krebsforschung (SAKK) durchgeführt werden, sind sogenannte Therapieoptimierungsstudien. Sie werden mit dem Ziel durchgeführt, möglichst viel versprechende Therapien den Patienten frühzeitig zukommen zu lassen. Diese werden häufig als Phase III-



- Studien durchgeführt. Diese Studienform ist ein wichtiges Instrument, um neue, viel versprechende Therapien kontrolliert einzuführen.
 - Phase IV-Studien werden nach Einführung eines neuen Medikaments durchgeführt. Es geht hier vorwiegend darum, Nebenwirkungen zu erkennen, die in der Entwicklungsphase allenfalls noch nicht bemerkt wurden oder erst Jahre nach der Medikamenteneinnahme auftreten.

Strenge Kontrollen bei Studien

Bevor Studien begonnen werden, unterliegen die Studienprotokolle einer rigorosen Kontrolle durch Ethikkommissionen und das Schweizerische Arzneimittelinstitut Swissmedic. Diese Institutionen überwachen die Studie auch während der Durchführung.

Um zu dokumentieren, dass die Patientin oder der Patient über mögliche Vor- und Nachteile der Teilnahme an einer Studie sowie über Rechte und Pflichten ausreichend informiert wurde, muss sie oder er eine Einverständniserklärung («Informed Consent») unterzeichnen.

Wichtig zu wissen

Die Teilnahme an einer Studie ist freiwillig.

Die Entscheidung zur Teilnahme wird nach ausführlicher

Aufklärung durch die behandelnden Ärzte allein vom

Patienten getroffen. Bei der Entscheidung, ob Sie als Patient/

Patientin an einer Studie teilnehmen sollten oder nicht,

gibt es mögliche Vor- und Nachteile, die gegeneinander

abzuwägen sind (siehe Tabelle). StudienteilnehmerInnen

können ihre Einwilligung zur Studienteilnahme jederzeit

ohne Angabe von Gründen zurückziehen.

Vorteile einer Studienteilnahme:

- Studienpatienten werden von ausgewiesenen Spezialisten im Bereich der Lymphome behandelt.
- Sie erhalten Zugang zu innovativen Medikamenten, die ausserhalb klinischer Studien noch nicht verfügbar sind.
- Die Überwachung des Gesundheitszustandes erfolgt im Rahmen einer klinischen Studie engmaschiger als in der normalen medizinischen Versorgung.
- Sollte sich die in der klinischen Studie geprüfte Behandlung als überlegen erweisen, gehören Studienpatienten unter Umständen zu den Ersten, die davon profitieren.
- Selbst wenn Patienten oft keinen direkten Vorteil von der Studienteilnahme haben, helfen sie in jedem Fall anderen, indem sie die Krebsforschung unterstützen.

Nachteile einer Studienteilnahme:

- Neue und wenig untersuchte Behandlungsstrategien k\u00f6nnen unbekannte Nebenwirkungen und Risiken mit sich bringen.
- Da die Behandlungsstrategien noch nicht ausreichend untersucht sind, ist ihr Nutzen nicht gesichert, d. h.
 StudienteilnehmerInnen haben unter Umständen keinen eigenen Nutzen oder der Nutzen ist geringer, als wenn sie mit der Standardbehandlung behandelt würden.
- Da die Überwachung der Gesundheit im Rahmen einer Studie deutlich engmaschiger erfolgt als im Rahmen der Standardversorgung, müssen StudienteilnehmerInnen meist häufiger zum Arzt gehen. Zum Teil werden auch Untersuchungen durchgeführt, die in der Standardversorgung nicht durchgeführt würden und eventuell mit zusätzlichen Unannehmlichkeiten verbunden sind (z. B. häufigere Blutentnahmen).



Für detaillierte Informationen über klinische Studien verweisen wir auf die Informationsbroschüre der SAKK «Krebsbehandlung im Rahmen einer klinischen Studie». Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, falls Sie weitere Informationen benötigen oder daran interessiert sind, an einer klinischen Studie teilzunehmen.

3.11 Nach der Therapie: Nachkontrollen, Nachsorge

Bei der Nachsorge von Lymphomen steht das rechtzeitige Erkennen von Rückfällen im Vordergrund. Zudem wird besonders auf allfällige Spätfolgen der Therapien geachtet. Die Nachsorge sollte lebenslang erfolgen. Die Untersuchungen werden in der Regel im ersten Jahr nach der Therapie in Abständen von drei, sechs und zwölf Monaten, im zweiten, dritten und vierten Jahr halbjährlich und ab dem fünften Jahr jährlich durchgeführt. Bei jeder Nachsorgeuntersuchung werden eine ausführliche Befragung zu möglichen Krankheitszeichen und eine gründliche körperliche Untersuchung durchgeführt. Weitere Untersuchungen können je nach Krebstyp notwendig sein (siehe Kapitel zu den einzelnen Lymphomtypen).

Impfungen

Häufig wird die Frage gestellt, ob sich Lymphombetroffene speziell impfen lassen sollten. Nicht alle Personen haben dasselbe Risiko, sich mit einer Krankheit anzustecken oder eine gefährliche Komplikation zu entwickeln. Bei Patienten mit Bluterkrankungen ist das Immunsystem oft reduziert, einerseits aufgrund der Lymphomerkrankung, andererseits aufgrund der Chemo- und Radiotherapie. Daraus resultiert eine erhöhte Infektanfälligkeit dieser Patientengruppe. Diesen Personen wird deshalb empfohlen, sich mit den saisonalen Grippe-Impfstoffen impfen zu lassen (gemäss allgemeinen Empfehlungen der Behörden). Bei Patienten nach einer Stammzelltransplantation kann eine Impfung erst erfolgen, wenn die Zahl der weissen Blutkörperchen ausreichend angestiegen ist. Aufgrund zahlreicher Einschränkungen können viele Impfstoffe erst ein Jahr nach der Transplantation gegeben werden. Wichtig ist die Frage des Impfens jedoch für Patienten, bei denen die Milz entweder aufgrund der Erkrankung oder zur Diagnosestellung entfernt worden ist. Patienten ohne Milz sollten sich gegen Pneumokokken (Lungenentzündung) impfen lassen. Etwas umstrittener ist die Empfehlung bezüglich der Impfungen gegen Meningokokken (Hirnhautentzündung) und dem Hämophilusbakterium. Auch diese werden vielfach empfohlen. In jedem Fall soll man sich immer wieder über die neuen Empfehlungen ärztlich beraten lassen.

Weitere Informationen finden sich auch im Internet unter: www.bag.admin.ch/infekt/impfung/d/index.html oder unter der Impf-Hotline 0844 448 448.

4 Umgang mit Nebenwirkungen



4.1 Nebenwirkungen einer Chemotherapie

Ursachen der Nebenwirkungen

Bei den Chemotherapien werden Zytostatika verwendet – Wirkstoffe, welche die Teilung von Zellen verhindern und die via Blutkreislauf im ganzen Körper verteilt werden. Krebszellen teilen sich besonders häufig, sodass die Zytostatika ihr Wachstum bremsen. Allerdings greifen Zytostatika auch gesunde Zellen an, die sich häufig erneuern, zum Beispiel Zellen des Knochenmarks. Ebenso betroffen sind die Zellen der Schleimhäute und der Haarwurzeln. Dadurch kann es zu Haarausfall oder zu Schädigungen der Haut- und Nagelwurzeln kommen. Vor einer Chemotherapie erfolgt immer ein ärztliches Gespräch. Der mögliche Nutzen und die möglichen Nebenwirkungen werden ausführlich erörtert und gegeneinander abgewogen. Bei Lymphomen ist das Ziel der Behandlung wenn immer möglich eine definitive Heilung. Solche Therapien können intensiv sein und zahlreiche Nebenwirkungen müssen in Kauf genommen werden.

Nebenwirkungen der Chemotherapie können umfassen:

- Verminderung der weissen Blutkörperchen (Leukozyten) mit der Gefahr vermehrter Infektionen
- Verminderung der roten Blutkörperchen mit Gefahr der Blutarmut (Anämie) mit vermehrter Atemnot und Schwächegefühl
- Verminderung der Blutplättchen mit erhöhtem Risiko von Blutungen in Haut und Schleimhäuten, z. B. Nasenbluten
- Geschmacksveränderung oder Essprobleme
- Schleimhautschäden und Entzündungen im Mund, Rachen, Magen, Darm und in den Harnwegen
- Durchfall, Verstopfung
- Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit

- Fatigue (Müdigkeit und Erschöpfung)
- Haarausfall
- · Organschäden an Herz, Nieren oder Lunge
- Infektionen
- Nervenstörungen, wie z. B. Empfindungsstörungen, Kribbeln oder Schmerzen der äusseren Gliedmassen (periphere Neuropathie, siehe Box)
- eingeschränkte Fruchtbarkeit
- verminderte Libido w\u00e4hrend der Behandlungsphase

Nach einer Chemotherapie sollten Patientinnen und Patienten viel trinken, um die Ausscheidung der Zytostatika zu fördern und die Nierenfunktion zu erhalten.

Erhöhte Infektionsgefahr

Bei folgenden Beschwerden sollten Sie kurzfristig Ihren Arzt kontaktieren, dies gilt besonders während einer Chemotherapie:

- Fieber, d. h. erhöhte Temperatur >38 °C
- Schüttelfrost mit oder ohne Fieber
- Durchfälle länger als 48 Stunden
- Husten, atemabhängige Brustschmerzen, Atemnot
- Brennen oder Schmerzen beim Wasserlassen, Schmerzen in der Nierengegend
- Veränderungen an Haut oder Schleimhäuten: Rötung, weissliche Beläge oder Bläschen, v. a. wenn Bläschen gruppiert auf geröteter Haut auftauchen
- Bewusstseinsstörungen, Verwirrtheit

Entscheidend bei Infektverdacht oder entsprechenden Beschwerden sind eine rasche Diagnose und die Einleitung einer Therapie. Es kann sein, dass Sie rascher mit einem Antibiotikum behandelt werden als gesunde Menschen. Die Ausbreitung einer Infektion kann durch rasches Eingreifen vermieden werden.

Viele dieser möglichen Infektionen können durch körpereigene Erreger ausgelöst werden (z. B. durch Bakterien der eigenen Darmflora oder durch reaktivierte Herpesviren bei Gürtelrose). Aus diesem Grund können Sie sich nicht vollständig vor Krankheitserregern schützen. Sie können jedoch das Risiko verringern, indem Sie einige wenige Verhaltensregeln beachten:

- Vermeiden Sie das Händeschütteln, besonders in Grippezeiten.
 Die meisten viralen Infekte werden über die Hände übertragen.
- Waschen Sie sich regelmässig die Hände, das verringert die Keimbelastung.
- Meiden Sie grosse Menschenansammlungen während der Grippezeit.
- Vermeiden Sie Kontakt mit Menschen, die an einer Grippe erkrankt sind. Das gleiche gilt für den Kontakt zu Kindern mit Windpocken, Masern, Röteln oder anderen Kinderkrankheiten.
- Während einer Behandlung gilt: Waschen Sie Salat, Gemüse oder Obst, das nicht geschält werden kann, sorgfältig.



Periphere Neuropathie

Chemotherapeutische Wirkstoffe wie Vincristin können zu einer peripheren Neuropathie führen.

Neuropathien sind Erkrankungen der Nervenzellen.
Bei der peripheren Neuropathie werden Nervenfasern
des peripheren Nervensystems geschädigt. Symptome sind
Beine, die brennen oder kribbeln, aber auch stechender
Schmerz in den Händen oder in den Füssen sowie eine
erhöhte Hitze- oder Kälteempfindlichkeit. Die Beschwerden
bilden sich im Verlaufe von Monaten häufig wieder zurück.

Vor allem Chemotherapien der älteren Generation verursachen Übelkeit. Dies entsteht durch die Wirkung der Zytostatika auf die Brechzentren im Körper. Zur Vorbeugung und Behandlung der Übelkeit stehen zahlreiche Medikamente zur Verfügung. Achten Sie darauf, dass Sie bei schwerer Übelkeit oder bei starkem Erbrechen unbedingt die empfohlenen Medikamente einnehmen oder mit Ihrem Arzt Kontakt aufnehmen.

Durch die Zytostatika (aber auch bei der Bestrahlung des Bauchraumes) werden gesunde Darmzellen geschädigt, was zu Verdauungsstörungen, Verstopfung und Durchfall führen kann.

Tipps gegen Durchfall:

- Bananen, Apfelmus oder rohe, geriebene Äpfel essen, Heidelbeeren als Mus oder als getrocknete Beeren
- Viel trinken, Mineralwasser evtl. etwas Salz zugeben
- Gut verträglich sind meist Kartoffeln (Kartoffelstock), Weissbrot, Reis, Nudeln, Bouillon.

- · Keine fettreiche Nahrung oder Kaffee
- Fettarme Milchprodukte essen, wie Quark, Joghurt, Magerkäse, Buttermilch

Tipps gegen Verstopfung:

- Viel trinken
- · Viel bewegen
- Nach dem Aufstehen ein Glas lauwarmes Wasser oder frische Obstsäfte trinken, eventuell koffeinhaltige Getränke
- Abends gedörrte Zwetschgen in einem Glas Wasser einweichen und diese am Morgen essen. Auch Trockenfrüchte können helfen.
- Es sollten ballastreiche Lebensmittel bevorzugt werden, wie Obst und Gemüse, Hülsenfrüchte, Zwiebeln, Kohl, Vollkornprodukte, Nüsse, Mais.



Ernährung

Während einer Therapie muss grundsätzlich nicht auf eine besondere Ernährung geachtet werden. Erlaubt ist, was schmeckt. Empfehlenswert ist jedoch eine vitaminund mineralreiche Ernährung mit genügend Ballaststoffen. Alkoholische Getränke sind am Therapietag oder an den Tagen danach eher zu vermeiden. Einzelne Medikamente vertragen sich gar nicht mit Alkohol, zum Beispiel Natulan (Procarbazin). Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt.

Am Tag der Chemo- oder Strahlentherapie sowie bei Übelkeit und Brechreiz sollten Sie leichte Kost in vielen kleinen Mahlzeiten essen. Essen Sie während dieser Zeit, was Ihnen schmeckt und was Sie gut vertragen. Suchen Sie nach Nahrungsmitteln, die den Appetit anregen. Leicht gewürzte Speisen, stärkehaltige Nahrungsmittel und kalte Getränke (Cola) haben sich bewährt. Lassen Sie

 falls Ihnen während des Kochens der Appetit vergeht –
 jemand anderen für Sie kochen. Essen und trinken Sie langsam.

4.2 Nebenwirkungen einer Strahlentherapie

Die Nebenwirkungen einer Strahlentherapie sind individuell unterschiedlich und abhängig von der Strahlendosis, der Grösse und der Empfindlichkeit der bestrahlten Körperregion. Bei den Nebenwirkungen unterscheidet man zwischen akuten Symptomen, die während und in den Wochen nach der Therapie auftreten und den Spätfolgen, die sich erst Jahrzehnte später bemerkbar machen können. Zu den akuten Nebenwirkungen gibt der Ratgeber «Strahlentherapie» der Schweizerischen Krebsliga einen guten Überblick (siehe Kapitel 17.2).

Einige Lymphompatienten, besonders Patienten mit Hodgkin-Lymphomen, können bei Beginn der Therapie relativ jung sein, das heisst, bei ihnen muss man die Spätfolgen besonders im Auge behalten. Das Erkennen von Spätfolgen ist jedoch nicht einfach, da viele Patienten nach 20 oder 30 Jahren nicht mehr regelmässig nachkontrolliert werden. Manches kann vergessen gehen, Unterlagen gehen verloren.

Heute kann man Nebenwirkungen an ehemaligen Patienten feststellen, die zum Beispiel in den 70er oder 80er Jahren behandelt wurden. Die damalige Bestrahlungstechnik war weniger schonend und es wurden grössere Flächen bestrahlt als heute. Das kann zu Organschäden an Herz oder Lunge führen oder zu neuen Tumoren im bestrahlten Bereich. Schäden, die durch das Rauchen noch verstärkt werden. Es ist deshalb wichtig, dass überhaupt daran gedacht wird, dass eine Körperstelle früher bestrahlt wurde und dass man den Arzt informiert, wenn Symptome auftreten.

4.3 Nebenwirkungen einer Antikörpertherapie

Eine Antikörpertherapie ist im Allgemeinen gut verträglich. Ohne Vorbehandlung können vor allem während der ersten Infusion Fieber und Schüttelfrost auftreten. Zur Verhinderung oder Milderung solcher Reaktionen werden vor der Infusion Medikamente gegen allergische Reaktionen verabreicht. Patientinnen und Patienten werden während der ganzen Infusion überwacht und kontrolliert. Bei den ersten Anzeichen einer Reaktion wird die Infusion gestoppt. Sobald die Symptome abgeklungen sind, kann in den meisten Fällen die Infusion, langsamer eingestellt, neu gestartet werden. Bei jeder weiteren Infusion werden die Symptome meist geringer oder verschwinden ganz.

Selten treten Kreislaufprobleme und Atemnot auf, die sofort behandelt werden müssen. Dies ist auch der Grund für die meist mehrstündige Überwachung während und nach der Therapie. Zudem kann eine Antikörpertherapie Müdigkeit und Appetitmangel auslösen.

4.4 Nebenwirkungen einer Radioimmuntherapie

In der Regel sind die Nebenwirkungen einer Radioimmuntherapie relativ gering. In den ersten zwei Wochen sind die Nebenwirkungen ähnlich wie bei einer Antikörpertherapie (siehe 4.3). Die zusätzliche Strahlentherapie verstärkt die Müdigkeit und die Appetitlosigkeit meist für wenige Tage. Die Blutwerte sinken meist erst nach drei bis sechs Wochen ab. Trotzdem treten schwere Infektionen, Blutmangel oder

Blutungen nur selten auf. Vor einer Radioimmuntherapie erhalten Sie ausführliches Informationsmaterial, das Sie zuhause durchlesen sollten.

4.5 Fatigue

Die Fatigue wird häufig verkannt und bagatellisiert, obwohl sie die Lebensqualität des Patienten stark beeinträchtigen kann. Der Begriff Fatigue beschreibt eine Erschöpfung, die über eine normale Müdigkeit hinausgeht. Patienten sind extrem müde, matt, antriebslos, abgeschlagen. Fatigue ist eine der häufigsten Begleitsymptome von Chemo- oder Strahlentherapien. Anders als normale Müdigkeit kann Fatigue nicht durch ausreichenden Schlaf überwunden werden. Nach einer Chemotherapie kann eine Fatigue länger anhalten.

Mögliche Ursachen

Der Tumor selbst ist sicherlich eine entscheidende Ursache für das Auftreten einer Fatigue. Eine chemo- oder strahlentherapeutische Behandlung sowie operative Eingriffe können die Fatigue verstärken. Aber auch die Behandlung mit Schmerzmitteln, Beruhigungs- oder Schlafmitteln oder auch Mittel gegen Krampfanfälle (Antikonvulsiva) können eine Fatigue hervorrufen. Die Fatigue kann durch Schmerz, Übelkeit, Aufregung oder Atemnot verstärkt werden.

Die Ursachen der Fatigue sollten so gut als möglich behandelt werden. Eine klare Tagesstruktur mit Aktivitäts- und Ruhephasen ist wichtig. Regelmässige Spaziergänge oder leichter Sport lindern die Fatigue.

Vermeiden Sie längere Schlafphasen während des Tages. Besprechen Sie die Behandlung der Schlafstörungen oder eine begleitende psychoonkologische Betreuung mit Ihrer Ärztin oder Ihrem



Arzt. Die Broschüre «Rundum müde» der Schweizerischen Krebsliga informiert ausführlich zum Thema Fatigue (siehe 17.2).

4.6 Haarausfall

Lymphompatienten müssen auch heute noch häufig mit Haarausfall rechnen. Chemo- oder Radiotherapien greifen Zellen an, die sich oft teilen. Dazu gehören Krebszellen, aber auch die Haarzellen. Deshalb leiden viele Krebspatienten unter teilweisem oder vorübergehendem Haarausfall. Nicht alle Medikamente verursachen in gleicher Weise Haarausfall. Es gibt allerdings Medikamente, die so gut wie immer Haarausfall verursachen, etwa Adriamycin, Endoxan oder Etopophos, die im R-CHOP oder dem BEACOPP-Schema enthalten sind. In der Regel beginnt der Haaraufall zwei bis vier Wochen nach der ersten Chemotherapie. Es kann sein, dass die Haare nach Abschluss einer Chemotherapie noch kräftiger wachsen als vor der Behandlung. Ein andauernder Haarverlust, zum Beispiel nach sehr hoch dosierter Bestrahlung, ist heute sehr selten.

Bei Lymphomen ungeeignet

Bis heute gibt es einzig Kältehauben als wirklich wirksame Massnahmen gegen den Zytostatika-bedingten Haarausfall. Da sich erkrankte Lymphomzellen überall im Körper verstecken können, kann diese Methode bei der Chemotherapie von Lymphomen nicht angewendet werden.

Tipps:

- Falls Sie sich für einen Haarersatz wie Perücke oder Toupet entscheiden, besorgen Sie diesen frühzeitig.
- Gegen ein Arztrezept übernimmt die Krankenkasse bei AHV-Bezügern oder die Invaliden-Versicherung bei Nicht-AHV-Bezügern die Kosten für eine Perücke bis zu einem limitierten Betrag. Anerkannte Geschäfte haben entsprechende Anträge vorliegen.

- Wenn Sie keine Perücke mögen, können Sie Ihrer Kreativität freien Lauf lassen: Tragen Sie Tücher, eine Mütze, einen Hut, ein Stirnband oder einen Turban.
- Für Frauen mit Haarverlust während einer Chemo- oder Strahlentherapie bieten kantonale Krebsligen Kurse an für praktische Tipps zu unterschiedlichen Kopfbedeckungen.

4.7 Schleimhautentzündungen im Mund

Chemotherapien können zu schmerzhaften Entzündungen im Mundund Rachenraum führen, da die Chemotherapie die Mundschleimhaut beschädigt. Es besteht ein erhöhtes Risiko für Aphten und Infektionen. Man nennt dies Mukositis, eine unangenehme Begleiterscheinung der Chemotherapie.

Tipp:

 Besuchen Sie den Zahnarzt vor Therapiebeginn, reinigen Sie die Zähne mit weicher Zahnbürste, spülen Sie den Mund nach jeder Mahlzeit.

5 Arbeit, Pflege, Begleitung und Hilfe



5.1 Arbeitsfähigkeit

Manche Lymphompatientinnen und -patienten sind voll arbeitsfähig und wollen dies auch bleiben. Wenn Sie sich aber nicht gut fühlen oder eine intensive Behandlung bevorsteht, sollten Sie sich vom Arzt krankschreiben lassen. Es ist besser, während einer Behandlung zu pausieren, als sich durch die Arbeit zu schleppen und so den Körper noch mehr zu belasten.

Die meisten Arbeitgeber haben Verständnis für diese Krankheitssituation. Sie sind auch gegen die Krankheitsfälle ihrer Mitarbeiterin-



Die meisten Arbeitgeber haben Verständnis für die Krankheitssituation



nen und Mitarbeiter versichert. Sollten Sie Schwierigkeiten mit Ihrem Arbeitgeber befürchten, wenden Sie sich an den Sozialdienst Ihrer Firma oder eine regionale Krebsliga (siehe Adressen im

Kapitel 17.2). Die Krebsliga kann für Sie heikle Verhandlungen führen, wenn Sie das Gefühl haben, die Situation nicht aus eigener Kraft meistern zu können.

5.2 Arbeitsrecht - Informationspflicht

Im Arbeitsrecht ist die Informationspflicht bei Bewerbungen genau geregelt. Der Leitfaden der Krebsliga Schweiz «Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen?», Leitfaden 2015, hält fest:

«Eine Informationspflicht besteht dann, wenn sich eine Krebskrankheit in einem akuten Zustand befindet und kurzfristig mit einer (erneuten) Arbeitsunfähigkeit gerechnet werden muss; nicht aber dann, wenn die letzte Operation 6 Monate zurückliegt und gute Hoffnung besteht, dass es zu keinem Rückfall kommt.»

«Verschweigt jemand trotz bestehender Auskunftspflicht eine Krankheit, so muss, falls die Sache später auskommt, mit einer Kündigung oder gar einer einseitigen sofortigen Vertragsauflösung wegen Irrtums oder Täuschung gerechnet werden.»

«Von sich aus müssen Bewerber im Anstellungsgespräch nur ernsthafte Beschwerden nennen, die geeignet sind, die Erfüllung des Arbeitsvertrages in wesentlichen Teilen zu beeinträchtigen.»

«Stellt ein Arbeitgeber konkret die Frage nach bestehenden oder vergangenen gesundheitlichen Beeinträchtigungen, so ist diese im Prinzip wahrheitsgetreu zu beantworten. Einzig über zurückliegende Krankheiten, bei denen keine ernsthafte Rückfallgefahr besteht, braucht nicht Auskunft gegeben zu werden.»

«Wer eine Krankheit trotz entsprechender Frage verschweigt, begeht eine Täuschung. Er bzw. sie muss, wenn die Sache später auskommt, damit rechnen, dass der Arbeitgeber das Arbeitsverhältnis kündigt oder (in krassen Fällen) den Vertrag sofort auflöst.»

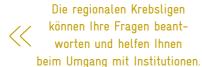
Weitergehende Informationen finden Sie im oben genannten Ratgeber auf der Homepage der Krebsliga Schweiz.

5.3 **Betreuung und Pflege**

Manche Lymphompatientinnen und -patienten sind nicht zwingend auf physische Unterstützung angewiesen. Viel wichtiger ist die emotionale Unterstützung: das Wissen, dass man nicht alleine ist. Angehörige und Bekannte sollten der Patientin oder dem Patienten nach Möglichkeit einen Rahmen bieten, in dem sie oder er sich wohl fühlt. Es geht nicht darum, der Patientin oder dem Patienten alle Arbeiten abzunehmen und sie oder ihn mit Samthandschuhen zu behandeln.

Viel wichtiger ist es, im gewohnten Alltagsleben jene Arbeiten abzunehmen, die der Patientin oder dem Patienten sichtlich Mühe bereiten und/oder stark ermüden.

Sollte es im Rahmen der Behandlung und des Krankheitsverlaufes dennoch nötig sein, dass die Patientin oder der Patient zu Hause gepflegt wird, so können Angehörige und Bekannte Hilfe holen. Spitex-Dienste



kommen regelmässig nach Hause, verrichten pflegerische Arbeiten, wie das Waschen des Patienten, aber auch Alltagsarbeiten wie Einkaufen, Kochen oder Putzen.

Einige Kantone bieten auch eine spezialisierte Spitex für Tumorkranke an, bekannt unter der Bezeichnung «Onkospitex» oder «Spitalexterne Onkologiepflege». Sie übernimmt die Behandlung nach ärztlicher Verordnung, überwacht Schmerztherapien, macht Injektionen, Infusionen oder organisiert, wenn nötig, die Vermietung von Pflegebetten.

Leistungen der Spitex werden von der Krankenkasse übernommen, sofern sie vom Arzt oder von der Ärztin verordnet werden. Es bleibt aber der Selbstbehalt zu bezahlen. Die Krebsliga bietet weitere Beratung und Unterstützung, die vielen Patienten weiterhelfen kann (siehe Adressen im Kapitel 17.2).

Viele Patientinnen und Patienten benötigen Informationen darüber, ob und wann Ansprüche gegenüber einer Versicherung (zum Beispiel Krankenkasse, Invaliden- oder Alters- und Hinterlassenen-Versicherung) geltend gemacht werden können und ob gegebenenfalls ein Recht auf Ergänzungsleistungen zu einer Rente besteht. Die regionalen Krebsligen können Ihre Fragen beantworten und helfen Ihnen beim Umgang mit Institutionen.

Weiterführende Informationen finden Sie in der Broschüre «Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen?», erhältlich bei der Krebsliga Schweiz.

5.4 Psychologische Begleitung (Psychoonkologie)

Die Psychoonkologie gibt Betroffenen und Angehörigen Unterstützung in einer durch Krankheit und Therapien belasteten Lebensphase. Sie befasst sich mit den psychischen und psychosozialen Folgen der Krebserkrankung. Sie fokussiert auf die Befindlichkeit des krebskranken Patienten in seiner jeweiligen Lebenssituation. Fast immer geht es in der Beratung um folgende Themen: Die Angst vor einem Rückfall, Sinnsuche, Umgang mit Therapienebenwirkungen und Schmerzen, Familie, Partnerschaft und Strategien der Krankheitsverarbeitung.

Zunehmend bieten die onkologischen Abteilungen psychoonkologische Sprechstunden an, die von Psychologen oder Psychiatern betreut werden.

5.5 Psychische Gesundheit

Die Diagnose Krebs muss jede und jeder Betroffene individuell verarbeiten. Ein Teil der Betroffenen kann einen tieferen Sinn in der Krankheit finden, andere überhaupt nicht. Oft halten die Patienten nach der Diagnose «Krebs» inne. Manche denken: «Wenn ich in der gleichen Weise weitermache wie bisher, dann ändert sich nichts, auch nicht die Krankheit». Dass die Psyche eine wichtige Rolle beim Kranksein spielt, glauben viele. Doch die Wissenschaft liefert keine eindeutige Antwort, wie intensiv der Einfluss der Psyche auf den weiteren Verlauf der Erkrankung tatsächlich ist. Sicher gibt es keine «Krebspersönlichkeit», welche das Risiko für Krebs bei bestimmten Personen

oder persönlichen Einstellungen erhöhen würde. Aber dass Körper und Geist zusammengehören, ist eine alte Weisheit. Für manche Betroffenen kann es wichtig sein, eine Veränderung zu erwirken, sich Ziele zu setzen, sich nicht mehr als Opfer einer angstmachenden Krankheit zu fühlen.

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, sich mental besser einzustellen:

- Änderungen des Lebensstils
- Energetische Therapieformen wie z. B. Kinesiologie, Polarity
- Psychotherapie (Einzel- und Gruppentherapie)
- · Kunst- oder Maltherapie, Eurythmie
- · Visualisierung nach Simonton
- · Meditation, Spiritualität
- Mentaltraining

(siehe auch Kapitel 3.10)

5.6 Patientenorganisationen/ Selbsthilfegruppen

Es gibt in der Schweiz verschiedene Patientenorganisationen, die Sie mit Rat und Tat unterstützen können. Für Lymphombetroffene bietet «ho/noho – die Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige» in verschiedenen Regionen Gesprächsgruppen an.

In Selbsthilfegruppen spricht man über persönliche Probleme. Es werden aber auch Informationen und Erfahrungen mit Therapien ausgetauscht. Die Gruppentreffen werden im kleinen Rahmen gehalten, damit der persönliche Kontakt gewahrt bleibt. Die Gruppentreffen stehen Direktbetroffenen und Angehörigen offen. Es entsteht so eine Balance zwischen Geben und Nehmen unter den Teilnehmenden.

Damit Probleme frei und offen besprochen werden können, verpflichten sich die Mitglieder zur Diskretion gegen aussen. Die Teilnehmer fühlen sich in der Gruppe verstanden und angenommen. Das stärkt nicht nur das Selbstwertgefühl, sondern hilft auch dabei, die Kontakte ausserhalb der Gruppe zu verbessern.

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ist eine Möglichkeit, um die persönliche Situation zu verbessern, alleine oder gemeinsam mit anderen Menschen einen Weg in einer schwierigen Lebensphase zu finden. Gemeinsame Treffen unter Gleichbetroffenen bieten Menschen mit Lymphomerkrankungen die Möglichkeit, sich aktiv und konstruktiv mit der Erkrankung auseinanderzusetzen.

5.7 Für betroffene Eltern mit Kindern

Die Diagnose Lymphom ist nicht nur für die Betroffenen ein Schock – mitbetroffen ist immer die gesamte Familie. Patient, Partner und die Kinder sind voller Angst und Zweifel. Für Mütter und Väter stellen sich in der Folge viele Fragen:

- · Wer soll es dem Kind sagen?
- Soll ich meinem Kind überhaupt sagen, dass ich Krebs habe?

Wer soll es dem Kind sagen?

Die Antwort hängt von der individuellen Familiensituation ab. Im Idealfall sollten beide Elternteile mit dem Kind sprechen. So spürt das Kind von Beginn an, dass alle beteiligt sind und mit offenen Karten spielen. Ist dies nicht möglich, so können folgende Fragen weiterhelfen:

- Mit wem spricht das Kind am ehesten über seine Gefühle?
- An wen in der Familie wendet es sich, wenn es Kummer hat?
 Gibt es eine Vertrauensperson?
- Wer in der Familie fühlt sich in der Lage, mit dem Kind über die Krebserkrankung eines Elternteils zu sprechen?

Nicht nur die Information ist wichtig, das Kind muss gleichzeitig spüren, dass es auch weiterhin auf die Liebe und Unterstützung der Eltern zählen kann – nach dem Motto: «Das stehen wir gemeinsam durch.»

Bereiten Sie sich auf das Gespräch mit dem Kind vor. Psychoonkologisch geschulte Fachkräfte oder auch der Kinderarzt können Ihnen Anregungen und damit Sicherheit geben.

Soll ich meinem Kind überhaupt sagen, dass ich Krebs habe?

Ja, unbedingt. Es ist in einer Familie gar nicht möglich, die Krankheit zum Geheimnis unter den Erwachsenen zu machen. Ein Kind wird rasch spüren, dass etwas nicht stimmt. Schon ein Blick zwischen den Eltern, ein rasch beendetes Telefongespräch oder verweinte Augen geben selbst kleinen Kindern den Hinweis: «Hier passiert etwas, das die Eltern beunruhigt!» Kinder, die spüren, dass etwas Bedrohliches in der Luft liegt, aber nicht wissen was, entwickeln eventuell ihre eigenen Phantasien. Diese Phantasien können wesentlich bedrohlicher sein als die Krebserkrankung.

Deshalb: Sprechen Sie mit Ihrem Kind über Ihre Krebserkrankung. Es ist wichtig, dass Ihr Kind sich darauf verlassen kann, über wichtige Veränderungen in der Familie informiert zu werden, sonst fühlt es sich ausgeschlossen und einsam. Das Wort «Krebs» sollte ausgesprochen werden, um Unklarheiten zu vermeiden.

5.8 Wenn eine nahestehende Person an einem Lymphom erkrankt

Wie Sie helfen können

Sie haben erfahren, dass eine Ihnen nahestehende Person eine Krebsdiagnose erhalten hat. Sie sind sehr betroffen und überlegen, wie Sie helfen können. Jeder Mensch ist anders, hat andere Bedürfnisse und jene Menschen, die sich mit einer Krebsdiagnose arrangieren müssen, suchen und finden ihren ganz persönlichen Weg, mit Krankheit und Behandlung umzugehen.

Falls Sie gerne helfen möchten, hier einige Tipps. Viele Menschen sind im ersten Moment ziemlich hilflos, wenn sie erfahren, dass eine nahestehende Person erkrankt ist und können deshalb nicht spontan reagieren. Sie befürchten gar, dass Sie die Betroffenen durch Telefonanrufe und E-Mails belästigen und lassen es dann aus Unsicherheit bleiben. Es tut den Betroffenen gut zu wissen, dass Familie und Freunde sich erkundigen und Anteil nehmen.

Hilfestellung ist auf verschiedene Arten möglich:

- Sagen Sie der/dem Betroffenen, dass Sie für sie/ihn da sind.
- Offerieren Sie allenfalls einen Begleitdienst zum Arzttermin oder das Vereinbaren von Arztterminen.
- Offerieren Sie, sich zwischendurch oder regelmässig um die Kinder zu kümmern.
- Offerieren Sie Arbeiten im Haus: Reinigungsarbeiten, Wäsche waschen, Kochen, Gartenpflege usw.
- Tun Sie das, wovon Sie denken, dass es den Patienten freuen wird.

Achten Sie auch auf sich selbst!

Eine Lymphomdiagnose löst beim Betroffenen und bei den Angehörigen Ängste und Unsicherheit aus. Nun steht die Patientin, der Patient und die Krankheit im Zentrum und es kann dadurch leicht geschehen, dass Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen und es vermeiden, über ihre eigenen Probleme zu sprechen, da diese im Moment unbedeutend erscheinen.

Es ist jedoch wichtig, dass Angehörige ihre Interessen nicht vergessen. Trotz gutem Willen ist es möglich, dass die Energiereserven nicht immer ausreichen, den Alltag mit all seinen Verpflichtungen zu bewältigen. Es ist deshalb wichtig, dass sich Angehörige nicht überfordern und ihre Grenzen respektieren. Angehörige sollen sich während des Tages kleine Freiräume schaffen, kleine Zeitinseln, um die Beine hochzulegen und zu entspannen, um Zeitung zu lesen oder Musik zu hören. Falls Angehörige Probleme bekommen, sollten sie sich nicht scheuen, in dieser Situation Unterstützung zu holen. Enge Freunde, Verwandte und Kollegen können Angehörige sehr gut unterstützen.

6 Häufige Fragen



Kann und darf ich noch Sport treiben?

Aus medizinischer Sicht ist gegen Sport nichts einzuwenden. Vermeiden Sie jedoch eine körperliche Überanstrengung und achten Sie auf eine ausgewogene Belastung. Passen Sie die sportliche Tätigkeit dem jeweiligen Befinden an. Regelmässiger Sport hat positive Auswirkungen auf den Allgemeinzustand und auf Ihre Stimmung. Auf Hochleistungssport sollte während Therapiephasen verzichtet werden.

Wie reagiert das Umfeld auf meine Erkrankung?

Das Thema Krebs wird in unserer Gesellschaft noch immer oft tabuisiert und eine bewusste Wahrnehmung erst zugelassen, wenn Personen aus dem direkten Umfeld betroffen sind. Da dieses Thema auch bei Nichtbetroffenen grosse Hilflosigkeit auslöst, kommt es zu unterschiedlichen Reaktionen. Die einen Mitmenschen ziehen sich zurück, vielleicht weil sie mit dem Thema Krebs nicht gut umgehen können oder weil sie zu wenig über Krebs wissen.

Angehörige durchleben vielfach Gefühle der Hilflosigkeit und Ohnmacht, nichts tun zu können, nur zuschauen zu müssen. Doch ihre Anwesenheit und Zuwendung ist eine unschätzbare Hilfe und Unterstützung.

Wie finde ich die richtigen Worte?

Es ist eine grosse Herausforderung zu sagen: «Ich habe Krebs.» Diese Worte laut auszusprechen, kann Emotionen auslösen, die Sie bis anhin unterdrückt haben. Mit jemandem darüber sprechen, macht die Krankheit noch realistischer. Obwohl es unter Umständen schwierig ist, die richtigen Worte zu finden, hat dies einen therapeutischen Effekt, weil Sie sich damit eingestehen, dass Sie krank sind. Dies kann ein wichtiger Schritt für den Umgang und das Leben mit der Krebskrankheit sein.

Es liegt in Ihrem Ermessen, Ihr Umfeld über das Ausmass der Krankheit zu informieren. Je besser Ihr Umfeld informiert ist, desto besser kann es Sie unterstützen.

Wie sage ich es meiner Partnerin/meinem Partner?

Ihre Partnerin oder Ihr Partner wird wahrscheinlich die erste Person sein, die Sie über ihre Krebs-Diagnose informieren. Er oder sie wird Sie während den Behandlungen umsorgen und pflegen und kann Sie am besten unterstützen. Es ist deshalb wichtig, dass Sie offen und ehrlich über Ihre Krebskrankheit und die Prognosen sprechen. Wenn Sie erlauben, dass Ihr Partner Sie zu den Arztterminen begleiten darf, fühlen Sie sich vielleicht weniger isoliert. Wenn Sie einen Partner haben, der Ihnen Unterstützung auf allen Ebenen gibt, kann sich der Kampf gegen den Krebs zu einem Teamwork entwickeln.

6.1 Fragen an den Arzt

Scheuen Sie sich nicht, Ihrem Arzt Fragen zu stellen. Bereiten Sie sich auf die Gespräche mit dem Arzt vor.

Fragen zur Diagnose:

- · Was ist ein Lymphom?
- Welche Lymphomart habe ich?
- · Handelt es sich um ein indolentes oder aggressives Lymphom?
- In welchem Stadium befindet sich die Krankheit?
- · Was bedeutet diese Diagnose für mein weiteres Leben?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung?
- Wie lange dauern die Therapien?
- Wie sind die Erfolgsaussichten der Behandlung?
- Wie gross ist die Chance, geheilt zu werden?
- Welche Spätfolgen sind möglich?
- Wo werden die Therapien durchgeführt?
- Welchen Einfluss hat die Behandlung auf meinen Alltag?
- Bin ich während der Therapie arbeitsfähig?
- Auf welche Veränderungen muss ich mich einstellen?
- Sind spezielle Vorkehrungen zu treffen in Bezug auf Kinderbetreuung, Betreuung älterer Angehöriger, usw.?

Fragen zur Behandlung:

- Welche Therapie ist für mich geplant?
- Wie wird die Behandlung durchgeführt? Wie oft und wie lange?
- Wird diese Behandlung stationär oder ambulant durchgeführt?
- Wie lange dauert eine Behandlung?
- Kann diese Behandlung meine Krankheit heilen?
- Kann ich während der Behandlung etwas für mich tun?
- · Auf was muss ich besonders achten?
- Was passiert, wenn ich eine Therapie verpasse?
- Wann ist es notwendig, den Arzt zu benachrichtigen?

Fragen zu Nebenwirkungen:

- Mit welchen Nebenwirkungen und Risiken muss ich rechnen?
- Wieso sind regelmässige Blutuntersuchungen notwendig?
- Was muss ich tun, wenn ich Fieber bekomme oder wenn ein Notfall eintritt?
- Gibt es Nahrungsmittel, die ich essen oder nicht essen sollte?
- Kann ich alkoholische Getränke zu mir nehmen?
- Wen und wann soll ich am besten anrufen, falls ich Fragen habe?

Fragen nach Abschluss der Behandlung:

- Wie merke ich, dass die Therapie erfolgreich war?
- Welche Kontrolluntersuchungen sind notwendig und in welchen Abständen?
- An wen kann ich mich nach den Behandlungen bei Problemen wenden?
- Wie gross ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit erneut ausbricht und was passiert dann?
- Was sind die Anzeichen für einen erneuten Ausbruch?

Tipps zu diesem Thema können Sie auch in der ho/noho-Broschüre «Fragen rund um mein Lymphom» nachlesen.

7 Patientenrechte und Versicherungen



7.1 Krankenversicherung und andere Versicherungen

Jede in der Schweiz wohnhafte Person untersteht obligatorisch der sozialen Krankenversicherung nach dem Krankenversicherungsgesetz (KVG), welche die medizinische Grundversorgung gewährleistet. In dieser Grundversicherung müssen Krankenversicherer alle Bewerberinnen und Bewerber unabhängig von Alter und Gesundheitszustand

Wer in finanziell bescheidenen
Verhältnissen lebt, hat
Anspruch auf Verbilligung
der Krankenkassenprämien,
die kantonal unterschiedlich
geregelt sind.



ohne Einschränkungen akzeptieren. Wer in finanziell bescheidenen Verhältnissen lebt, hat Anspruch auf Verbilligung der Krankenkassenprämien, die kantonal unterschiedlich geregelt sind. Die Leistungen, die von einer Krankenkasse übernommen werden müssen, sind genau festgelegt. Sollte Ihnen eine

Behandlung empfohlen werden, muss zunächst mit der Krankenkasse geklärt werden, ob diese die Kosten übernimmt. Die Anfragen um Kostenübernahme für ein bestimmtes Medikament übernimmt in der Regel der/die behandelnde Arzt/Ärztin. Sie oder er ist verpflichtet, auf eventuelle Lücken in der Kostendeckung durch die Krankenversicherung hinzuweisen. Bei Fragen oder Problemen rund um das Sozialversicherungsrecht (Arbeitsrecht, Arbeitslosenversicherung, Invalidenversicherung usw.) können Sie sich an einen Rechtsdienst wenden, beispielsweise an «Inclusion Handicap», siehe Internetlinks zu weiteren Informationen. Verschiedene Organisationen bieten entsprechende Dienstleistungen zum Teil gratis an.

Ganz andere Regeln gelten für Zusatzversicherungen, die neu abgeschlossen werden. Vor der Aufnahme in Zusatzversicherungen dürfen die Versicherer so genannte Risikoprüfungen vornehmen. Menschen mit einer Lymphomdiagnose gelten, unabhängig vom bisherigen

Verlauf der Behandlung, bei allen Versicherern als zu grosses Risiko und werden daher nur mit Vorbehalten aufgenommen. Dasselbe Problem könnte sich bei einer Lebensversicherung über einer gewissen Haftungssumme (200'000 Franken) stellen. Auch hier dürfen die Versicherer eine Risikoprüfung vornehmen und werden Ihnen eine Versicherung nur unter Vorbehalten anbieten. Würden Sie frühzeitig an einem Lymphom sterben, käme die Prämie dann nicht zur Auszahlung. Dies kann sich auch auf ein Kreditbegehren bei der Bank oder einen Hypothekenantrag auswirken, denn dafür muss oft auch eine Lebensversicherung hinterlegt werden.

Anfallende Kosten, die im Rahmen einer Studie entstehen, werden in der Regel wie folgt verteilt:

- Kosten, die direkt mit einer Studie im Zusammenhang stehen, werden meist durch das Studienzentrum übernommen.
- Kosten, die im Rahmen einer Studie anfallen, die jedoch auch bei einer gängigen Behandlung anfallen würden, werden von den Krankenkassen bezahlt.

Um eine unerwartete Kostenfolge zu vermeiden, empfehlen wir in jedem Fall eine vorgängige Abklärung mit der Krankenversicherung.

7.2 Leistungen der obligatorischen Krankenversicherung

 Kosten für Diagnose und Behandlung von Krankheiten und deren Folgen sind durch die Grundversicherung gedeckt. Alle Leistungen müssen allerdings wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich sein. Patienten müssen zunächst die Franchise übernehmen, die sie selbst festgelegt haben, darüber hinaus noch bis zum Betrag von jährlich 700 Franken zehn Prozent Selbstbehalt der Behandlungskosten.

- Medikamente werden bezahlt, wenn sie ärztlich verschrieben und in der so genannten Spezialitätenliste und der Arzneimittelliste mit Tarif aufgeführt sind. Für die Kostenbeteiligung gilt die oben genannte Regelung.
- Spitalaufenthalt: Für die Kostenübernahme von Diagnose und Behandlung in einem Spital gelten die Regelungen, wie sie im ersten Punkt oben beschrieben sind, sofern die Diagnose und die Behandlung in einem Spital durchgeführt werden, welches in die Spitalliste des Wohnkantons aufgenommen wurde. Hinzu kommen zehn Franken pro Tag für den Spitalaufenthalt, allerdings nur für alleinstehende Personen.
- Kosten für die spitalexterne Krankenpflege (anerkannte Spitex-Dienste oder Spitalexterne Onkologiepflege) werden übernommen, wenn sie durch die Ärztin oder den Arzt verordnet wurden. Die ärztliche Verordnung gilt längstens für die Dauer von drei Monaten bzw. sechs Monaten bei Langzeitpatientinnen und -patienten. Regelmässige Kosten für Haushalthilfen werden nur durch eine Zusatzversicherung übernommen.
- Krankenpflegekosten im Pflegeheim bzw. in der Pflegeabteilung eines Spitals werden ebenfalls nur dann übernommen, wenn sie die Ärztin oder der Arzt verordnet hat. Die eigentlichen Betreuungskosten werden aber durch die Grundversicherung nicht gedeckt. Auch hierzu braucht es eine Zusatzversicherung. Damit lässt sich ein Aufenthalt in einem Pflegeheim oder in der Pflegeabteilung eines Spitals nur zu einem kleinen Teil zu Lasten der obligatorischen Grundversicherung finanzieren.

7.3 Am Arbeitsplatz

Wenn bei Ihnen ein Lymphom diagnostiziert wurde, Sie sich aber vollständig arbeitsfähig fühlen, sind Sie nicht verpflichtet, Ihren Arbeitgeber darüber zu informieren. Auch wenn sich das Lymphom und die Behandlung auf die Arbeitsfähigkeit auswirken, muss der Arbeitgeber grundsätzlich nicht über die Art der Krankheit informiert werden. Allerdings muss in diesem Falle mitgeteilt werden, dass Sie infolge Krankheit nicht voll arbeitsfähig sind. Im Sinne eines offenen Arbeitsverhältnisses ist es aber ratsam, offen über die Krebserkrankung zu berichten. Meistens ist ab dem vierten Tag der krankheitsbedingten Abwesenheit ein

Arztzeugnis notwendig. Darin wird festgehalten, wie hoch die Arbeitsunfähigkeit und die Dauer der Abwesenheit sind.

Wer wegen eines Lymphoms nicht mehr arbeiten kann, ist während einer bestimmten Frist gegen Kündigung geschützt: im ersten Dienstjahr während Wenn bei Ihnen ein
Lymphom diagnostiziert wurde,
Sie sich aber vollständig
arbeitsfähig fühlen, sind Sie
nicht verpflichtet, Ihren Arbeitgeber darüber zu informieren.

30 Tagen, ab dem zweiten bis und mit fünftem Dienstjahr während 90 Tagen und ab dem sechsten Dienstjahr während 180 Tagen. Eine während dieser Sperrfrist ausgesprochene Kündigung ist nicht gültig.

Wer wegen einer Krankheit nicht mehr arbeiten kann, hat trotzdem für eine gewisse Zeit Anspruch auf Lohn. Der Anspruch wird innerhalb des Dienstjahres berechnet. Mehrere Absenzen im gleichen Dienstjahr werden zusammengerechnet. Die Lohnfortzahlung ist abhängig von der Anzahl Dienstjahren und dem Kanton, in dem gearbeitet wird.

Möglicherweise hat Ihr Arbeitgeber für längere Abwesenheiten auch eine freiwillige Krankentaggeldversicherung abgeschlossen, die dann meist 80 Prozent des Lohnes für einen längeren Zeitraum (oftmals 720 Tage) abdeckt. Die genauen Angaben dazu finden Sie in Ihrem Arbeitsvertrag. Nach 720 Tagen erlischt die Leistung der Taggeldversicherung für immer, dies auch bei einer nur teilweisen Arbeitsunfähigkeit. Sollte es zu einer längerfristigen Arbeitsunfähigkeit kommen, so muss frühzeitig an eine Anmeldung bei der IV (Invalidenversicherung) gedacht werden. Wenn immer möglich, sollte ein IV-Gesuch mindestens ein halbes Jahr vor dem Auslaufen einer Taggeldversicherung eingereicht werden. Dazu muss man sich bei der kantonalen IV-Stelle um ein entsprechendes Formular bemühen.

Seit dem 1. Januar 2008 gibt es zudem neu die Möglichkeiten der Früherfassung und der Frühintervention. Dabei handelt es sich um präventive Mittel der IV, um Personen mit ersten Anzeichen einer möglichen Invalidität rasch zu erfassen und mit geeigneten Massnahmen eine drohende Invalidität abzuwenden. Die Meldung zur Früherfassung gilt nicht als Anmeldung für IV-Leistungen.

Informieren Sie sich frühzeitig über die Bedingungen, die Ihnen Ihr Arbeitgeber bietet. Weitere Auskünfte kann auch das kantonale Arbeitsamt geben. Generell können Sie sich mit finanziellen Fragen an den Sozialdienst im Spital oder in Ihrer Gemeinde wenden. Auch die kantonalen Krebsligen helfen weiter.

7.4 Patientenrechte

Aus den allgemeinen Rechten von Schweizerinnen und Schweizern lassen sich eine Reihe von sehr konkreten Rechten ableiten. Ausgangspunkt der Patientenrechte ist das Grundrecht auf persönliche Freiheit, das durch die Bundesverfassung garantiert wird. Es enthält unter anderem die Rechte auf physische und psychische Integrität (Unverletzlichkeit) und auf Selbstbestimmung. Durch das Zivilgesetzbuch (ZGB) gelten diese Rechte aber auch im Privatrecht, also im Ver-

hältnis zwischen Privatpersonen. Sie sind im Umgang mit Spitälern, Gesundheitsbehörden und mit Ärztinnen und Ärzten wichtig. Die folgende Zusammenstellung beinhaltet auch die wichtigsten Grundsätze der Europäischen Charta der Patientenrechte und der «Rechte und Pflichten der Patienten/-innen» der Schweizer Plattform für Patientenorganisationen.

- Recht auf Zugang zur Behandlung: Jedermann hat Anspruch auf Zugang zu den Gesundheitsleistungen, die sein Gesundheitszustand erforderlich macht. Die öffentlichen Spitäler haben allen Personen ohne Unterscheidung nach den finanziellen Mitteln, dem Wohnort, der Art der Krankheit oder dem Zeitpunkt der Inanspruchnahme der Leistungen den gleichen Zugang zu gewähren.
- Wahlfreiheit beim Leistungserbringer: Patientinnen und Patienten haben in der Grundversicherung das Recht, den Leistungserbringer ihrer Wahl aufzusuchen. Allerdings können Personen ohne Zusatzversicherung nur in einem Spital behandelt werden, das im Wohnkanton liegt.
- Wahlfreiheit der Therapie: Patientinnen und Patienten haben das Recht, auf eine ihnen empfohlene Therapie zu verzichten oder eine andere Therapie zu wählen. Die Kassen sind zu verpflichten, einen Beitrag mindestens in der Höhe der Kosten der empfohlenen Therapie an eine andere gleichwertige Therapie zu leisten.
- Recht auf Innovation: Jedermann hat Anspruch auf Zugang zu innovativen Verfahren – auch in der Diagnostik – gemäss internationalen Standards und unabhängig von wirtschaftlichen oder finanziellen Betrachtungen.

- Recht auf Zweitmeinung: Patientinnen und Patienten haben das Recht auf eine Zweitmeinung. Gemeint ist damit, dass bei einer Empfehlung zu einem operativen Eingriff oder einer Therapie, die verbunden ist mit hohen Risiken und voraussichtlichen schwerwiegenden Nebenwirkungen, eine Zweitmeinung bei einer anderen medizinischen Fachperson eingeholt werden kann. Die Kassen sind verpflichtet, die daraus entstehenden Kosten im Rahmen der Grundversicherung zu übernehmen.
- Recht auf eine individuelle Behandlung: Jedermann hat Anspruch auf diagnostische oder therapeutische Programme, die möglichst genau auf die eigenen Bedürfnisse zugeschnitten sind.
- Sorgfaltspflicht: Ein Erfolg kann bei medizinischen Therapien nie garantiert werden. Patientinnen und Patienten steht aber das Recht auf fachgerechtes und sorgfältiges medizinisches Handeln zu.
- Recht auf Datenschutz und Wahrung der Privatsphäre: Jedermann hat bei diagnostischen Untersuchungen, bei Facharztbesuchen und ganz allgemein bei ärztlichen, auch chirurgischen Behandlungen Anspruch auf vertrauliche Handhabung persönlicher Daten

Jedermann hat Anspruch auf
Zugang zu den Gesundheitsleistungen, die sein Gesundheitszustand erforderlich macht.

und Informationen. Dies beinhaltet auch Informationen über seinen Gesundheitszustand und potenzielle diagnostische oder therapeutische Massnahmen sowie den Schutz der Privatsphäre.

 Ausnahmen von der ärztlichen Geheimhaltungspflicht sind nur zulässig, wenn ein Gesetz dies vorsieht, die betroffene Person die Einwilligung gibt oder wenn eine Behörde die Ärztin oder den Arzt vom Arztgeheimnis entbindet. Dafür müssen wichtige Gründe vorliegen.

- Recht auf Einsicht in die Krankengeschichte: Patientinnen und Patienten haben das Recht, auf Wunsch vollständige Einsicht in ihre Krankengeschichte zu erhalten.
- Keine Zwangsuntersuchung und -behandlung: Eine Untersuchung oder Behandlung gegen den Willen der Patientin oder des Patienten stellt einen schwerwiegenden Eingriff in die persönliche Freiheit dar.
- Recht auf Information: Ärztinnen und Ärzte sind verpflichtet, durch entsprechende Aufklärung die Patientinnen und Patienten in die Lage zu versetzen, eine freie Entscheidung über die vorgeschlagene Behandlung treffen zu können. Vor dem Verordnen einer Therapie zur Behandlung des Lymphoms sollte deshalb ausführlich über die Wirkung, allfällige Nebenwirkungen und mögliche Langzeitfolgen informiert werden.

Der Arzt oder die Ärztin sollte auch Alternativen aufzeigen und klar machen, was passieren kann, wenn sich die Patientin oder der Patient nicht behandeln lassen will. Zur Aufklärungspflicht gehört nach Bundesgericht auch, dass die Ärztin oder der Arzt die Patientin oder den Patienten auf eventuelle Lücken in der Kostendeckung durch die Krankenversicherung

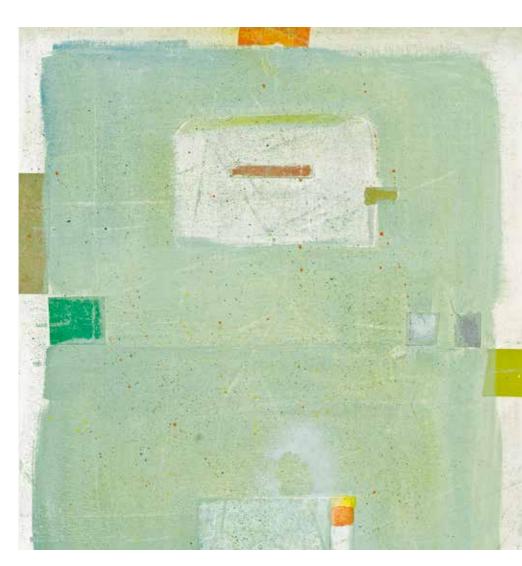
Ärztinnen und Ärzte
sind verpflichtet, durch
entsprechende Aufklärung

die Patientinnen und Patienten
in die Lage zu versetzen,
eine freie Entscheidung über
die vorgeschlagene Behandlung
treffen zu können.

hinweist. Nur wer alle Chancen, Probleme, Risiken und Alternativen kennt, kann verbindlich in eine medizinische Behandlung einwilligen.

Il Informationen zu den Lymphom- Subtypen

II Die häufigsten Lymphome



Das diffuse, grosszellige B-Zell-Lymphom

8.1 Einleitung

Das diffuse grosszellige B-Zell-Lymphom (DLBCL) ist das häufigste Lymphom überhaupt. Etwa ein Drittel aller Lymphome gehören in diese Gruppe, die je nach Merkmalen in weitere Untergruppen unterteilt wird. Die Häufigkeit dieser Erkrankung ist in den letzten Jahrzehnten in vielen europäischen Ländern stetig angestiegen – insbesondere bei älteren Patienten, ohne dass die Ursachen für diese Entwicklung eindeutig geklärt werden konnten. Ein DLBCL kann in jedem Alter auftreten, wobei jedoch etwa die Hälfte der Erkrankten älter als 60 Jahre ist. Die Faktoren, die zur Entstehung eines DLBCL führen, sind nicht bekannt. Klar ist einzig, dass Patienten mit einem schwachen Immunsystem ein deutlich erhöhtes Risiko haben, an einem DLBCL zu erkranken, also zum Beispiel HIV-Patienten oder auch Patienten mit einem transplantierten Organ.

Wenn keine Behandlung erfolgt, so kann ein DLBCL aggressiv und schnell wachsen. Lymphknotenschwellungen können innerhalb weniger Wochen auftreten und rasch zu Symptomen führen. Daher gilt ein DLBCL auch als aggressives Lymphom. Was dramatisch klingt, hat aber auch positive Aspekte: Zwar können diese Lymphome rasch wachsen – sie sprechen in der Regel aber auch sehr gut auf Therapien an (Strahlen- und Chemotherapie). Die gute Nachricht: Mit heutigen Standardtherapien ist die Mehrzahl der DLBCL heilbar.

8.2 Symptome

Typische DLBCL-Symptome sind: starker Nachtschweiss, unklares Fieber oder ungewollter Gewichtsverlust (sogenannte B-Symptome). Es sind Symptome, die auch bei anderen Lymphomerkrankungen auftreten. Nicht alle Lymphom-Patienten leiden allerdings an derartigen Symptomen.

Neben diesen Allgemeinsymptomen kommt es bei den meisten Patienten zu einer raschen Vergrösserung der Lymphknoten, wobei insbesondere die Lymphknoten am Hals, in den Achseln oder in den Leisten betroffen sind. Aggressive Lymphome treten auch häufig in Regionen ausserhalb der Lymphknoten auf. Alle Organe des Körpers können betroffen sein (siehe Kapitel 16.4).

8.3 Diagnose

Am Anfang der Diagnose steht ein ausführliches Gespräch und eine Körper-Untersuchung. Sollte sich dabei der Verdacht auf eine Lymphomerkrankung erhärten, so werden weitere Untersuchungen angeordnet (siehe Kapitel 2.7). Je nach individueller Situation sind weitere Untersuchungen nötig, um die bestmögliche Therapie anbieten zu können. Eine PET-CT-Untersuchung gehört praktisch immer dazu. Eine Knochenmarkuntersuchung ist nicht in jedem Fall notwendig.

8.4 Behandlung

Aufgrund des oft raschen und aggressiven Krankheitsverlaufs ist eine sofortige und intensive Behandlung notwendig. Hier wurden in den letzten Jahren grosse medizinische Fortschritte erzielt. Hauptpfeiler einer Behandlung ist zumeist eine klassische Chemotherapie bestehend aus mehreren Medikamenten. Bereits die alleinige Chemotherapie bringt in vielen Fällen eine Heilung.

In den letzten Jahren wurde diese Therapie stetig verbessert, zum Beispiel durch kürzere Abstände der einzelnen Behandlungen und insbesondere durch die Einführung des Antikörpers Rituximab. Rituximab erkennt Krebszellen und kann helfen, diese zu zerstören. Durch das Kombinieren des Antikörpers mit einer klassischen Chemotherapie konnte eine weitere Verbesserung der Therapie-Ergebnisse erzielt werden und die Heilungsraten konnten markant gesteigert werden. Daher ist eine Kombinationstherapie heute die Standardbehandlung für ein DLBCL. Wichtig zu erwähnen ist, dass die zusätzliche Antikörpergabe die Nebenwirkungen der Therapie nur unwesentlich beeinflusst und die gesamte Behandlung in der Regel nicht schlechter vertragen wird.

Mit Hilfe sogenannter Blutwachstumsfaktoren können die chemotherapiebedingten Nebenwirkungen auf das blutbildende System gemildert werden. Die Gabe solcher Faktoren verkürzt die Erholungszeit der weissen Blutkörperchen. Die Therapie wird sicherer. Die Gefahr bedrohlicher Infektionen während der Chemotherapie wird markant kleiner. Dies ist insbesondere für Patienten mit Begleiterkrankungen wichtig.

Abhängig von der Ausbreitung, der Lage und Grösse des Tumors kann zusätzlich noch eine Strahlentherapie durchgeführt werden. Mit den neueren Therapien sind Bestrahlungen seltener notwendig. Zunehmend werden die Resultate einer PET-Untersuchung benützt, um zu entscheiden, ob eine Bestrahlung nach Chemotherapie noch notwendig ist.

Falls nach einer Behandlung eines DLBCL ein Rückfall auftreten sollte, ist mit Hilfe einer intensiven Zweittherapie weiterhin eine Heilung möglich. In der Regel wird eine Hochdosis-Chemotherapie mit nachfolgender Stammzelltransplantation durchgeführt, die nur in speziellen Zentren angeboten wird. Falls dies nicht möglich oder sinnvoll ist, stehen diverse weitere, vor allem chemotherapeutische Massnahmen sowie zahlreiche neue Medikamente zur Verfügung. Viele werden auch in klinischen Studien getestet. Obwohl die Krankheit in diesem Fall nicht immer besiegt werden kann, können diese Therapien meist die Krankheit zurückdrängen und viele Symptome lindern.

Die oben erwähnten Therapiekonzepte gelten für ein DLBCL, das meist mehrere Lymphknotenstationen befallen hat. In speziellen Situationen müssen die Behandlungen angepasst werden. Das gilt besonders für einige Unterformen des DLBCL, zum Beispiel beim Befall des Gehirns oder auch des Hodens.

8.5 Nachsorge

Nach abgeschlossener und erfolgreicher Therapie wird Ihr Arzt mit Ihnen die Nachsorge diskutieren. Da die meisten Rückfälle bei einem DLBCL innerhalb von zwei Jahren auftreten und da auch bei einem Rückfall effektive Therapien zur Verfügung stehen, sind die Kontrollen in dieser Zeitspanne häufiger. Im Allgemeinen erfolgt eine Kontrolle alle drei Monate während den ersten zwei Jahren. Danach erfolgt eine Kontrolle alle vier, sechs oder zwölf Monate. Die Nachsorgeuntersuchungen umfassen eine klinische Untersuchung, eine Laboranalyse und häufig auch Röntgen- oder Ultraschalluntersuchungen.

9 Das Mantelzell-Lymphom

9.1 Einleitung

Das Mantelzell-Lymphom (MCL, steht für «mantle cell lymphoma») ist eine eigenständige Lymphomerkrankung aus der Gruppe der B-Zell-Lymphome. Etwa fünf Prozent aller Lymphome gehören in diese Kategorie. Die Erkrankung tritt im Durchschnitt im Alter von 60 bis 65 Jahren auf. Männer sind deutlich häufiger betroffen als Frauen. Der Krankheitsverlauf kann ohne Behandlung rasch voranschreiten.

Die Erkrankung entsteht in Lymphzellen der sogenannten Mantelzone des Lymphknotens. Die genauen Ursachen für die Entstehung eines MCL sind noch unbekannt.

9.2 Symptome

Typische Symptome für eine MCL-Erkrankung sind Lymphknotenschwellungen, die häufig an mehreren Körperstellen auftreten. Sie sind meist nicht schmerzhaft, vergrössern sich aber im Verlauf der Erkrankung. Bei einem Teil der Patienten führt die Erkrankung zu einem Leistungsknick, einem unerklärlichen Gewichtsverlust oder starkem Nachtschweiss. Ist das Knochenmark befallen, so kann dies zu einer Verminderung der Blutzellen führen. Dies wiederum verstärkt die Müdigkeit und führt bei Anstrengung zu Atemnot.

Bei einem MCL ist der Magen oder der Darm häufiger befallen als bei anderen Lymphomen. Ein solcher Befall kann zu Bauchbeschwerden oder Stuhlunregelmässigkeiten führen. Es kann auch zu Blut im Stuhl kommen, was sich in Form von auffällig dunklen Stuhlgängen oder Frischblutabgang äussern kann. Bei einem Teil der Patienten vergrössert sich die Milz, wodurch ein Druckgefühl oder ein Stechen im linken

Oberbauch auftreten kann. In einigen Fällen bestehen keine Krankheitsbeschwerden und die Krankheit wird zufällig im Rahmen einer ärztlichen Untersuchung entdeckt. Bei einem Teil der Patienten wandern die erkrankten Lymphomzellen ins Blut. Dies wird als «leukämischer» Verlauf bezeichnet (Ausschwemmung weisser Blutkörperchen).

Diagnose 9.3

Entscheidend für die Diagnose ist die Gewinnung einer Gewebeprobe (Biopsie) aus einem befallenen Lymphknoten oder Organ. Nach der Diagnosestellung wird eine Ausbreitungsdiagnostik durchgeführt, um das Stadium der Erkrankung festlegen zu können und um eventuell drohende Probleme durch die Erkrankung zu erkennen. Meist erfolgt eine PET-CT-Untersuchung. Weitere Untersuchungen können in speziellen Situationen erforderlich werden, zum Beispiel eine Magen- oder Darmspiegelung.

9.4 Behandlung

Nur bei einem kleinen Teil der Patienten ist das Lymphom örtlich begrenzt. Wenn wirklich nur eine einzelne Lymphknotenregion befallen ist, kann eine Bestrahlungsbehandlung zur Heilung führen. In den meisten Fällen liegt jedoch ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium vor. Dann kommt eine «systemische» Behandlung zum Einsatz (also Behandlungen, die im ganzen Körper wirken).

In der Regel wird die Behandlung nach Abschluss der Diagnostik begonnen. In Ausnahmefällen kann auch zunächst eine Beobachtungsphase unter engmaschigen ärztlichen Kontrollen erfolgen.

Die Behandlungskonzepte beim Mantelzell-Lymphom sind aufgrund der geringen Häufigkeit weniger gut in Studien untersucht als bei den häufigeren Lymphomerkrankungen. Trotzdem wurden in jüngerer Zeit wertvolle Fortschritte erzielt, die zur Zulassung neuer wirksamer Medikamente geführt haben.

Bei Patienten, die jünger sind als 60 bis 65 Jahre und die nicht an wesentlichen Begleiterkrankungen leiden, werden in der Regel intensive Therapieverfahren eingesetzt. Diese bestehen zunächst aus wiederholten Chemotherapiebehandlungen. Im Anschluss wird meist eine hochdosierte Chemotherapie mit anschliessender Blutstammzelltransplantation durchgeführt.

Da viele Patienten 65 Jahre und älter sind, ist die Durchführung solch intensiver Behandlungsverfahren wegen der zu erwartenden Nebenwirkungen oftmals nicht möglich. Bei diesen Patienten werden mildere Therapien eingesetzt.

Wenn immer möglich sollten sich Patienten im Rahmen von klinischen Studien behandeln lassen. Die Resultate solcher Studien haben zur Zulassung des Tyrosinkinase-Inhibitors Ibrutinib (siehe Glossar) geführt. Dieses Medikament kann als Tablette genommen werden. Es ist wirksam beim Mantelzell-Lymphom und ruft wenig Nebenwirkungen hervor.

9.5 Nachsorge

Im Allgemeinen werden nach Abschluss einer Behandlung regelmässige Nachsorgekontrollen durchgeführt, um frühzeitig zu erkennen, wann eine erneute Behandlung nötig wird. Die zeitlichen Abstände zwischen den Kontrollen sowie die erforderlichen Untersuchungen werden individuell angepasst und in Absprache mit dem behandelnden Spezialisten (Hämatologen, Onkologen) festgelegt. Die Nachsorge umfasst klinische Untersuchungen, Blutuntersuchungen und gegebenenfalls auch bildgebende Verfahren.

10 Das Hodgkin-Lymphom

10.1 Einleitung

Das Hodgkin-Lymphom hat seinen Namen von Thomas Hodgkin, einem englischen Arzt, der die Krankheit im Jahre 1832 erstmals beschrieben hat (man spricht auch vom «Morbus Hodgkin», Morbus lateinisch für «die Krankheit»). Der Hodgkin gehört zu den häufigsten Lymphomen des frühen Erwachsenenalters. Typischerweise sind die Betroffenen um 30 Jahre alt. Männer trifft es etwas häufiger als Frauen. Pro Jahr erkranken in der Schweiz etwa 200 Personen. Nicht selten haben sie davor an einem Pfeifferschen Drüsenfieber gelitten. Der «Pfeiffer» wird durch das Epstein-Barr-Virus (EBV) ausgelöst. Der genaue Zusammenhang zwischen Virus und dem Auftreten eines Hodgkins bleibt ungeklärt. Fast alle Menschen machen im Verlaufe ihres Lebens einen EBV-Infekt durch. Viele merken nichts davon. In den allermeisten Fällen entsteht danach kein Lymphom. Wichtig ist folgende Botschaft: Ein Hodgkin-Lymphom ist keine ansteckende Krankheit.

10.2 **Symptome**

Bei Hodgkin-Patienten treten zunächst Lymphknotenschwellungen auf, meist am Hals. Viele Betroffene bemerken dies zufällig bei der Körperpflege oder werden von anderen Personen darauf aufmerksam gemacht. Diese Schwellungen schmerzen nicht. Nicht selten wachsen sie aber im Brustkorb stark an, zum Teil so stark, dass sie auf die Luftröhre drücken und zu Atemnot führen. Gelegentlich tritt ein störender, teils starker Juckreiz auf. Fast die Hälfte aller Patienten leidet zudem unter starkem Nachtschweiss, Gewichtsabnahme und unklarem Fieber über 38 Grad (so genannte B-Symptome). Das Fieber kann Wochen dauern und spricht nicht auf Antibiotika an.

10.3 Diagnose

Für die Diagnose und die Festlegung der Therapie ist eine ganze Reihe von Grunduntersuchungen notwendig. In einem ersten Schritt erfolgt eine Gewebeentnahme (Biopsie). Dies ist meist ein kleiner chirurgischer Eingriff, der an einer Stelle durchgeführt wird, die einfach zugänglich ist und die möglichst keine kosmetisch störende Narbe hinterlässt.

Zudem werden verschiedenste Blutuntersuchungen durchgeführt. Die PET-CT-Untersuchung (siehe Glossar) gehört heute zum Standard. Eine Knochenmarksuntersuchung ist nur noch selten notwendig.

Nach Abschluss der Grunduntersuchungen werden die Patienten in eine von drei Gruppen eingeteilt: niedriges, mittleres und hohes Risiko. Patienten dieser drei Gruppen werden unterschiedlich behandelt.

Bei Patienten, deren Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist, soll frühzeitig auch die Frage der Familienplanung angesprochen werden. Dies ist sehr wichtig, da die Behandlung des Hodgkin-Lymphoms zu Unfruchtbarkeit führen kann.

Männer haben die Möglichkeit, vor Beginn der Behandlung Sperma einfrieren zu lassen. Dies kann zu einem späteren Zeitpunkt zur Zeugung verwendet werden. Auch bei Frauen ist heute die Konservierung von Eizellen möglich. Wichtig ist eine frühzeitige Information, da die Anlage einer «Zeugungsreserve» Zeit erfordert (siehe Kapitel 3.9).

10.4 Behandlung

Niedriges Risiko

Niedriges Risiko bedeutet, dass höchstens zwei Lymphknotenregionen auf der gleichen Seite des Zwerchfells befallen sind (z.B. Hals und Achselhöhle). Die Knoten dürfen zudem nicht allzu gross sein. Die Standardbehandlung für diese Gruppe besteht aus zwei Zyklen Chemotherapie und einer Strahlentherapie. Als Chemotherapie wird oft das ABVD-Schema gewählt (ABVD steht als Abkürzung für die vier Krebsmedikamente Adriamycin, Bleomycin, Vinblastin und Dacarbazin). Insgesamt sind vier Infusionen im Abstand von je zwei Wochen notwendig. Die gesamte Chemotherapie dauert also ca. zwei Monate. Trotz dieser relativ kurzen Therapiedauer muss mit Haarausfall und weiteren typischen Nebenwirkungen der Chemotherapie gerechnet werden (siehe Kapitel 4). Etwa drei Wochen nach Ende der Chemotherapie beginnt die Strahlentherapie, die rund drei Wochen dauert. Die Grösse der Körperregion, die bestrahlt werden muss, hängt sehr vom ursprünglichen Befall ab. Das «Strahlenfeld» wird möglichst klein gehalten. Die Strahlendosis ist ebenfalls relativ gering. Nach Ende der Chemotherapie erfolgt üblicherweise eine PET-Untersuchung. Bei ca. 80 % der Patienten zeigt sich schon nach zwei bis drei Zyklen ABVD ein «negatives PET», was heisst, dass der Hodgkin schon nach dieser kurzen Zeit komplett verschwunden ist.

Trotz des negativen PET erfolgt gemäss Standardtherapie eine Bestrahlung des ursprünglichen Befalls. Falls diese Bestrahlung erfolgt, so liegt die Rückfallquote innerhalb von fünf Jahren bei ca. 5 %, was wiederum heisst, dass einer von 20 Betroffenen eine Zweitbehandlung über sich ergehen lassen muss. Diese Behandlung ist meist intensiver als die Erstbehandlung. Sie kann sogar eine Hochdosistherapie mit Knochenmarktransplantation notwendig machen. Die meisten Patienten werden mit dieser Zweitbehandlung aber geheilt.

Gemäss mehreren Studien kann die Bestrahlung bei einem negativen PET auch weggelassen werden. Die Rückfallquote erhöht sich damit von 5 auf 10 %, was bedeutet, dass jeder zehnte Patient eine Zweitbehandlung über sich ergehen lassen muss. Wiederum werden die meisten Patienten mit dieser Zweitbehandlung geheilt.

Dieses Vorgehen hat den Vorteil, dass weniger bestrahlt wird. Denn möglicherweise können auch kleine Strahlendosen langfristig zu Nebenwirkungen führen. Wenn das Herz bestrahlt wird, kann es zum Beispiel später wegen vermehrter Arteriosklerose zu Herzinfarkten kommen. Bei der bisherigen Standardtherapie sind die Rückfälle seltener, aber alle Betroffenen werden bestrahlt. Mit den neuen Möglichkeiten ist die Rückfallquote etwas höher, aber neun von zehn Patienten mit einem negativen PET müssen nicht bestrahlt werden und werden daher auch an keinen Spätfolgen einer Strahlentherapie leiden.

Diese Varianten müssen sorgfältig mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Mittleres Risiko

Ein mittleres Risiko besteht, wenn einzelne Lymphknoten sehr gross geworden sind, wenn zusätzlich B-Symptome bestehen oder die Blutsenkungsreaktion stark erhöht ist. Es kommt neu auch ein Chemotherapieschema zum Einsatz, das sich vorwiegend bei weit fortgeschrittenem Hodgkin bewährt hat: das sogenannte BEACOPP-Schema (Bleomycin, Etoposid, Adriamycin, Cyclophosphamid, Oncovin, Prednison, Procarbazin), das zweimal im Abstand von drei Wochen ambulant gegeben wird. Fachleute sprechen von einer «eskalierten» Therapie, weil die Medikamentendosen gegenüber dem Standardschema deutlich erhöht sind. Zusätzlich kommen noch zwei Zyklen des ABVD-Schemas zur Anwendung. Die ganze Chemotherapiezeit dauert min-

destens vier Monate, gefolgt von einer Strahlentherapie. Falls die ganze Behandlung planmässig verläuft, treten Rückfälle nur geringfügig häufiger auf als bei Patienten mit niedrigem Risiko.

Ähnlich wie bei Patienten mit niedrigem Risiko wird derzeit unter Fachleuten diskutiert, ob die Strahlentherapie weggelassen werden kann, falls das PET nach der Chemotherapie ein komplettes Verschwinden des Hodgkin zeigt. Diese Frage wird im Rahmen von klinischen Studien geprüft. Fragen Sie Ihren Arzt, ob Sie an einer Studie teilnehmen können.

Hohes Risiko

Bei einem fortgeschrittenen Hodgkin-Lymphom sind Lymphknoten im ganzen Körper befallen. Zusätzlich können Organe wie die Leber, die Lunge oder das Knochenmark mit Krebszellen durchsetzt sein. In diesem Stadium werden üblicherweise sechs Zyklen des oben beschriebenen BEACOPP-Schemas durchgeführt (wenn immer möglich in dreiwöchigen Intervallen), häufig ohne anschliessende Bestrahlung. Ein solches Therapieschema kann sehr belastend sein. Die gesamte Therapiedauer kann inklusive Erholungszeit bis zu neun Monate dauern. Die Anzahl Rückfälle ist etwas häufiger als bei einem Hodgkin mit niedrigem Risiko. Die Prognose hat sich jedoch in den vergangenen zehn Jahren stark verbessert.

Im Falle eines Rückfalls sind intensive Therapien nötig. Diese werden meist während eines stationären Aufenthalts durchgeführt. In den meisten Fällen wird eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation durchgeführt. Die Heilungsrate ist auch nach dieser Zweittherapie hoch.

Abklärung und Behandlung eines Hodgkin geschehen in der Schweiz meist im Rahmen von Therapiestudien. In diesen Studien werden den

Patienten die modernsten Wirkstoffe und Therapien angeboten. Viele Zentren nehmen an den Therapieoptimierungsstudien der Deutschen Hodgkin-Studiengruppe teil (siehe www.lymphome.de). Diese Studien werden in der Schweiz durch die Schweizerische Arbeitsgruppe für klinische Krebsforschung SAKK koordiniert (www.sakk.ch). Falls ein Patient nicht an einer Studie teilnehmen will oder kann, so besteht die Möglichkeit einer Standardbehandlung ausserhalb einer Studie.

10.5 Nachsorge

Die Nachsorge wird in den ersten Jahren alle drei bis vier, dann alle sechs Monate und circa ab dem fünften Jahr einmal jährlich durchgeführt. Rückfälle treten meist in den ersten Jahren auf, nach fünf Jahren ist ein Rückfall sehr selten. Im Zentrum steht dann vielmehr die Frage nach möglichen Spätfolgen. Lunge, Herz und Schilddrüse müssen regelmässig kontrolliert werden. Bei Frauen müssen nach Bestrahlung auch regelmässig Untersuchungen der Brust (Mammographie, MRI etc.) erfolgen.

Das follikuläre Lymphom 11

Einleitung 11.1

Das follikuläre Lymphom (FL) ist das häufigste indolente, also langsam wachsende Lymphom. Etwa 20 Prozent aller bösartigen Lymphome gehören zu den follikulären Lymphomen. In den vergangenen Jahrzehnten hat seine Häufigkeit deutlich zugenommen. Auf 100'000 Einwohner erkranken in der Schweiz jedes Jahr fünf bis sieben Personen. Die Patienten sind bei der Diagnose meist um die 60 Jahre alt. Das FL tritt bei Frauen etwas häufiger auf als bei Männern.

Warum ein FL entsteht, ist im Detail nicht bekannt. Sehr häufig entdeckt man in den Tumorzellen von FL-Patienten eine Veränderung im Erbgut, eine sogenannte Translokation: ein Austausch von Teilen des Chromosoms 14 mit dem Chromosom 18. Diese Veränderung verlangsamt den Abbau der mutierten Zellen und diese häufen sich in den Lymphknoten an. Das FL ist aber keine Erbkrankheit.

11.2 Symptome

Erstes und häufigstes Symptom sind vergrösserte Lymphknoten. Andere Symptome sind Fieber, Nachtschweiss oder Gewichtsverlust. Oft haben die Betroffenen jedoch kaum Beschwerden, selbst wenn die Krankheit bereits weit fortgeschritten ist. Daher wird die Krankheit bei vielen Patienten meist erst spät festgestellt.

Neben den Lymphknoten können auch die Milz, das Knochenmark und die lymphatischen Gewebe im Rachenraum befallen sein, in seltenen Fällen der Magen-Darm-Trakt oder die Haut. Ist das Knochenmark

stark befallen, so kann die Blutbildung beeinträchtigt sein. Häufig treten dann auch Symptome wie Müdigkeit oder eine verminderte Leistungsfähigkeit auf.

11.3 Diagnose

Für die Diagnose benötigt der Arzt üblicherweise eine Gewebeprobe (Biopsie) eines befallenen Lymphknotens. Das FL wird in drei Grade eingeteilt: Grad 1, 2, 3A und 3B. Dies hat unter anderem Auswirkungen auf die nachfolgende Behandlung. Ein FL mit Grad 3B wird wie ein aggressives Lymphom behandelt (siehe Kapitel 8).

Ist die Diagnose gestellt, erfolgen die «Staging»-Untersuchungen, mit Hilfe derer die Ausdehnung der Erkrankung erfasst wird. In der Regel erfolgen eine PET-CT-, sowie Blut- und Knochenmarkuntersuchungen.

Liegen die Resultate vor, wird eine Stadieneinteilung vorgenommen (Stadium I bis IV). Das Stadium entscheidet über Art und Intensität der Behandlung.

Mit dem «Internationalen prognostischen Index für das follikuläre Lymphom» (FLIPI) können Patienten mit einem FL in prognostische Gruppen eingeteilt werden.

11.4 **Behandlung**

Wird das FL früh entdeckt und ist es noch auf eine oder zwei Lymphknotenregionen begrenzt (Stadium I und II), so ist eine Bestrahlung (Radiotherapie) die bevorzugte Behandlung und es besteht eine gute Chance auf Heilung.

Bei Patienten mit fortgeschrittenem Stadium (Stadium III und IV), die keine Symptome aufweisen, wird oft mit dem Beginn einer Therapie zugewartet, bis entweder Symptome auftreten oder die Ausdehnung der Erkrankung eindeutig zunimmt. Dieses Vorgehen ist für den Patienten oft schwer nachvollziehbar. Bei FL-Patienten wurde anhand grosser Studien nachgewiesen, dass die langfristigen Behandlungsresultate mit einem frühen Behandlungsbeginn nicht verbessert werden können. Die Patienten sind selbstverständlich unter regelmässiger onkologischer Kontrolle.

Wird eine Therapie notwendig, so kann diese mit dem Wirkstoff Rituximab alleine erfolgen oder mit einer Kombination von Zytostatika.

Eine alleinige Behandlung mit Rituximab eignet sich vor allem für Patienten, die eine intensivere Therapie nicht vertragen, nicht wünschen oder sehr günstige prognostische Faktoren aufweisen.

Bei den Chemotherapien wurde früher das R-CHOP (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison) Schema verwendet oder Kombinationen wie das CVP (Cyclophosphamid, Vincristin, Prednison) oder FC (Fludarabin, Cyclophosphamid) (siehe Glossar). Heute wird meistens als Ersttherapie das Medikament Bendamustin mit einem B-Zell-Antikörper verwendet.

Nach einer kombinierten Immun-Chemotherapie kann mit einer sogenannten Erhaltungstherapie mit Rituximab die Zeitspanne bis zu einem Rückfall verlängert werden. Dabei wird der Antikörper alle zwei bis drei Monate während zwei Jahren weiter verabreicht.

Denkbar ist auch eine Radio-Immuntherapie (siehe Kapitel 3.5), eine kombinierte Immun-Chemotherapie und Strahlenbehandlung, welche die Krebszellen gleich von mehreren Seiten angreift. Wenn eine Radio-Immuntherapie nach einer Chemotherapie oder einer kombinierten Immun-Chemotherapie eingesetzt wird, können die Behandlungsresultate verbessert werden.

Bei jüngeren Patienten mit einem Rückfall ist eine Hochdosis-Chemotherapie mit Transplantation der eigenen Stammzellen (autologe Stammzelltransplantation) eine Behandlungsmöglichkeit (siehe Kapitel 3.7). Bei der Hochdosis-Chemotherapie werden Zytostatika in sehr hohen Dosierungen eingesetzt - mit dem Ziel möglichst alle Lymphomzellen abzutöten. Bei dieser Behandlung werden auch die gesunden Blutstammzellen (hämatopoetische Stammzellen) im Knochenmark zerstört. Deshalb müssen vor einer Hochdosis-Chemotherapie die eigenen Blutstammzellen gesammelt und bis zu ihrem Einsatz eingefroren werden. Nach der Hochdosis-Chemotherapie werden die eigenen Stammzellen dem Patienten intravenös zurückgegeben. Die Stammzellen gelangen ins Knochenmark, vermehren sich dort und stellen auf diese Weise die normale Blutbildung wieder her. Bis sich die Blutbildung nach einer Hochdosis-Chemotherapie erholt, dauert es 10 bis 14 Tage. In dieser Zeit ist das Immunsystem des Patienten sehr geschwächt und das Risiko für schwere Infektionen entsprechend hoch. Oft benötigen die Patienten in dieser Behandlungsphase Breitspektrum-Antibiotika und Medikamente gegen Pilzund Virusinfektionen. Zudem sind oft Transfusionen von roten Blutzellen (Erythrozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) notwendig. Solche Stammzelltransplantationen werden in der Schweiz nur in spezialisierten Zentren durchgeführt.

Insgesamt haben die Behandlungsmöglichkeiten für Patienten mit einem follikulären Lymphom in den letzten Jahren zugenommen und die Behandlungsresultate haben sich verbessert. Der Tyrosinkinase-Inhibitor Idelalisib ist bei Rückfällen wirksam.

Nachsorge 11.5

Die Nachsorge bei einem FL umfasst die körperliche Untersuchung sowie das Erfragen allfälliger Beschwerden. Bei symptomfreien Patienten, bei denen entschieden wurde, mit der Therapie zu warten (wait and watch), erfolgen die Untersuchungen üblicherweise alle drei bis vier Monate. Die Betroffenen müssen sich auch selber beobachten und sich frühzeitig melden, wenn sie neue Symptome oder neue Knoten entdecken. Psychisch ist eine solche Wartephase für Patienten meist eine Herausforderung.

Die Nachsorge bei bereits behandelten Patienten erfolgt in den ersten zwei Jahren nach einer Behandlung in der Regel alle drei Monate, später alle vier bis sechs Monate. Von routinemässig durchgeführten Computertomographien wird bei beschwerdefreien Patienten zunehmend Abstand genommen, um die Strahlenbelastung zu reduzieren. Stattdessen können andere bildgebende Verfahren wie Ultraschall-Untersuchungen durchgeführt werden.

12 Die chronische lymphatische Leukämie

12.1 Einleitung

Bei den entarteten Zellen der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) handelt es sich um B-Lymphozyten. Man findet die CLL-Tumorzellen hauptsächlich im Blut und im Knochenmark. Lässt man eine Blutprobe mit vielen weissen Blutkörperchen länger stehen, so werden die malignen (bösartigen) Zellen im Glasröhrchen als weisslicher Streifen sichtbar. Diese Beobachtung hat auch zur Bezeichnung Leukämie geführt (griechisch: leukos [weiss], haima [Blut]).

Die CLL gehört zu den häufigsten Blutkrankheiten. Das Risiko, an einer CLL zu erkranken, nimmt mit steigendem Lebensalter zu. Der Grund für die Entstehung einer CLL ist bislang unbekannt. Die gute Nachricht ist, dass eine CLL in vielen Fällen sehr langsam verläuft (über Jahre oder Jahrzehnte) und häufig nur wenig Beschwerden verursacht.

Das lymphozytische B-Zell-Lymphom

Das lymphozytische B-Zell-Lymphom, abgekürzt SLL (steht für «small lymphocytic lymphoma») ist eine Unterform der CLL mit keinen oder nur wenigen Tumorzellen im Blut. Symptome und Behandlung sind ähnlich wie bei der CLL. Betroffen sind vor allem die Lymphknoten und weniger das Blut und das Knochenmark. SLL-Patienten sind ebenfalls meist älter als 60 oder 70 Jahre.

12.2 Symptome

Eine CLL wird heute in vielen Fällen zufällig entdeckt, zum Beispiel wenn vor einer Operation eine Blutentnahme gemacht werden muss. Viele Patienten haben jahrelang keine Beschwerden. Im Verlauf der Jahre kann die Zahl der Tumorzellen zunehmen. Im Knochenmark kommt es zur Verdrängung der normalen Zellen. Es kann zu Blutarmut mit Atemnot und Schwäche kommen. Eine Störung des Immunsystems mit häufigen Infekten tritt auf. Das Immunsystem kann auch überreagieren und körpereigene Zellen angreifen. Typischerweise sind davon die roten Blutkörperchen betroffen. Der Zerfall der roten Blutkörperchen kann zu einer schweren Blutarmut führen und die Zerfallsprodukte des Blutes führen zu einer Gelbsucht, einer Gelbverfärbung der Haut. In fortgeschrittenen Stadien können dann auch die Lymphknoten, die Leber oder die Milz anschwellen. Dies kann für den Patienten spürbar und störend sein. Fieber, Nachtschweiss oder Gewichtsverlust können auftreten.

12.3 Diagnose

Häufig wird die CLL heute wie oben erwähnt bei einer routinemässigen Untersuchung des Blutes entdeckt, zum Beispiel anlässlich einer Operation oder eines «Check-ups». Auffallend ist dabei eine Vermehrung der Lymphozyten (Lymphozytose), einer Untergruppe der weissen Blutkörperchen. Die Diagnose einer CLL im Blut kann heute mit modernen Geräten aus einer Blutprobe gestellt werden. Eine Untersuchung des Knochenmarkes oder eine Lymphknotenbiopsie können aber notwendig werden.

Stadieneinteilung und prognostische Faktoren

Zur Beurteilung des Krankheitsstadiums werden neben dem Blutbild auch der Zustand der Lymphknoten sowie die Leber- und Milzgrösse mittels Abtasten untersucht. Die klinische Einteilung des Krankheitsstadiums erfolgt in Europa meist nach der Binet-Klassifikation.

Bei der CLL gibt es zahlreiche prognostische Faktoren, die mit speziellen Methoden nachgewiesen werden. Falls Veränderungen des Chromosoms 17 nachweisbar sind, werden heute moderne Medikamente wie der Tyrosinkinase-Inhibitor Ibrutinib eingesetzt.

12.4 Behandlung

Wie bei anderen indolenten Lymphomen gilt auch bei der CLL das Konzept, Patienten nur zu behandeln, wenn Symptome vorliegen oder die Anzahl gesunder Blutzellen vermindert ist, das heisst, wenn es zu einer Blutarmut oder zu einer Verminderung der Blutplättchen mit Blutungen kommt.

Aufgrund der zunehmend häufigeren Frühdiagnose und des oft langsamen Verlaufs der Erkrankung können viele Patienten mit CLL jahrelang ohne Symptome und ohne Behandlung leben. Patienten in frühen Stadien (die meisten Binet A, viele B) ohne krankheitsbedingte Beschwerden werden daher zunächst nicht behandelt. Ein Vorgehen, das als «wait and watch» bezeichnet wird (beobachten und abwarten). Die Behandlung hängt vorwiegend vom allgemeinen körperlichen Gesundheitszustand des Patienten ab.

Patienten mit krankheitsbedingten Beschwerden oder Patienten im fortgeschrittenen Stadium werden medikamentös mit Zytostatika und B-Zell-Antikörpern behandelt. Strahlentherapie und Chirurgie haben für die Behandlung der CLL nur eine geringe Bedeutung.

Das Ziel der Therapie ist eine deutliche Verbesserung oder ein Verschwinden der Beschwerden. Dies kann über viele Jahre und sogar Jahrzehnte erreicht werden. Nach heutigem Wissensstand ist eine Heilung mit Zytostatika und Antikörpern sehr selten. Eine Heilung kann aber bei einem Teil der Patienten durch eine allogene Stammzelltransplantation erreicht werden. Dieses Verfahren ist jedoch auf jüngere Patienten mit ungünstigem Krankheitsverlauf beschränkt. Aber selbst bei jungen Patienten können bei einer solchen Transplantation erhebliche Nebenwirkungen auftreten.

Wenn immer möglich sollten sich Patienten im Rahmen klinischer Studien behandeln lassen. Patienten mit schwerwiegenderen Begleiterkrankungen werden weiterhin erfolgreich mit dem seit Jahrzehnten bewährten Zytostatikum Chlorambucil in Kombination mit einem neu entwickelten B-Zell-Antikörper behandelt (Obinotuzumab). Bei bis auf die CLL «gesunden» Patienten werden Therapien mit den Zytostatika Fludarabin und Cyclophosphamid sowie dem Antikörper Rituximab* empfohlen oder ab einem Alter von über 65 Jahren mit dem Zytostatikum Bendamustin in Kombination mit Rituximab*.

Bei Patienten mit Veränderungen auf dem Chromosom 17 (Deletion 17p oder TP53-Mutation), bei Therapieresistenz oder bei frühen Rückfällen sind heute zielgerichtete Medikamente wie die Tyrosinkinase-Inhibitoren Ibrutinib oder Idelalisib (kombiniert mit Rituximab*) Therapie der Wahl.

12.5 Nachsorge

Die regelmässige Kontrolle umfasst eine Ergänzung der Krankengeschichte, eine Untersuchung von Lymphknoten, Leber und Milz mittels Abtasten sowie Blutbildkontrollen alle drei bis sechs Monate. Diese Nachkontrollen werden meist abwechslungsweise vom Hausarzt oder vom Hämatologen und/oder Onkologen durchgeführt.

Off-label, siehe Glossar

13 Das Marginalzonenlymphom

13.1 Einleitung

Das Marginalzonenlymphom (MZL) gehört zur Familie der indolenten, also langsam wachsenden B-Zell-Lymphome. Die Marginalzone ist ein Bereich des Lymphgewebes, wo die Zellen dieses Krebstyps entstehen. Grundsätzlich wird diese Erkrankung in drei verschiedene Kategorien aufgeteilt: Eine erste Gruppe heisst Marginalzonenlymphom vom MALT-Typ (wobei MALT für «mucosa-associated lymphatic tissue» steht, das lymphatische Gewebe, das mit der Schleimhaut in Verbindung steht). Eine zweite Gruppe beschreibt die sehr seltene Variante eines Marginalzonenlymphoms, das vorwiegend die Milz befällt und eine dritte Gruppe beschreibt die Krankheit, wenn sie die Lymphknoten befällt: das nodale MZL.

Das MZL der Milz und das nodale MZL sind selten, das MALT-MZL tritt etwas häufiger auf.

Im Folgenden werden die drei Kategorien kurz vorgestellt.

13.2 Marginalzonenlymphom vom Typ MALT

13.2.1 Einleitung

Die Lymphome dieses Typs entstehen weitaus am häufigsten in den Schleimhäuten des Verdauungstrakts, meist des Magens. Die Schleimhäute sind dann oft chronisch entzündet. Es wird vermutet, dass dieses Lymphom vor allem durch das Bakterium Helicobacter pylori hervorgerufen wird oder dass das Bakterium zumindest den Verlauf der Erkrankung beeinflusst. Dieses Bakterium kann zur Entstehung einer sogenannten chronischen Gastritis führen (Magenschleimhautentzündung). In einem zweiten Schritt kann daraus ein Lymphom erwachsen. Aber auch andere Bakterien können eine Rolle spielen bei der Entstehung eines MALT-Lymphoms in anderen Organen wie der Haut oder im Auge, zum Beispiel gewisse Borrelien-Erreger, die zum Beispiel durch Zecken übertragen werden, das Chlamydium psittaci, das durch Vögel übertragen wird oder Campylobacter, ein Bakterium, das Durchfälle auslösen kann. Auch bei Personen, die an Autoimmunerkrankungen litten oder leiden, besteht ein erhöhtes Risiko für die Entstehung eines MALT-Lymphoms.

13.2.2 Symptome

Im Allgemeinen entstehen die Symptome am Ursprungsort der Erkrankung – meist sind diese unspezifisch. Im Magen kann dieser Tumor beispielsweise die gleichen Symptome hervorrufen wie eine Magenschleimhautentzündung oder ein Magengeschwür. MALT-Lymphome können grundsätzlich in fast allen Organen und Geweben entstehen, zum Beispiel in den Speicheldrüsen, in den Tränendrüsen, im Augenlid oder in der Haut.

Bisweilen sind die Lymphknoten betroffen, in ungefähr zehn Prozent der Fälle auch das Knochenmark und nicht selten kommt es zu einer Verbreitung im ganzen Körper. Das MALT-Lymphom kann aber auch über einen längeren Zeitraum örtlich begrenzt bleiben und sich nicht weiter im Körper ausbreiten. Der Grossteil der MALT-Patienten hat eine günstige Prognose. Viele Patienten leiden nur unter leichten Beschwerden (indolente Form). Selten nimmt die Krankheit einen aggressiven Verlauf, aber nur wenige Patienten sterben an einem MALT-Lymphom.

13.2.3 **Diagnose**

Die Diagnose basiert auf der Untersuchung einer Gewebeprobe (Biopsie). Wenn das Lymphom im Magen lokalisiert ist, ist das Vorhandensein des Bakteriums Helicobacter pylori mit Hilfe verschiedener Untersuchungen im Blut, in der Atemluft und im Stuhl festzustellen. Anhand einer Magenspiegelung kann festgestellt werden, wie weit fortgeschritten die Erkrankung bereits ist, beziehungsweise wie stark die Magenwand und umliegendes Gewebe bereits betroffen sind.

13.2.4 Behandlung

Bei den Magenlymphomen MALT hängt die Art der Behandlung davon ab, ob bei einem Patienten das Bakterium H. pylori nachgewiesen werden konnte oder nicht. Ist das Bakterium vorhanden, so wird das Bakterium rasch mit entsprechenden Antibiotika behandelt. 80 Prozent der Patienten, die mit Antibiotika behandelt werden, sind innerhalb von 10 bis 15 Tagen von der Magenschleimhautentzündung geheilt. Falls die Antibiotika der ersten Phase nicht ansprechen, wird der Arzt in einer zweiten Phase eine Therapie mit anderen Antibiotika versuchen. Die Zerstörung des Bakteriums bewirkt in etwa 50 bis 70 Prozent der Fälle eine vollständige Auflösung des MALT-Lymphoms.

Bei behandelten MALT-Patienten kann gelegentlich Magenkrebs auftreten. Deshalb muss eine sorgfältige Nachsorge mit regelmässigen Magenspiegelungen über einen längeren Zeitraum auch bei Patienten gemacht werden, deren MALT-Lymphom vollständig geheilt wurde.

Falls ein Patient auf diese Behandlungen nicht anspricht, muss der Magen eventuell chirurgisch entfernt werden oder es folgt eine Strahlentherapie. Falls eine medikamentöse Therapie notwendig wird, dann meist eine kombinierte Chemo-Immunotherapie.

Falls ein MALT-Lymphom nicht im Magen, sondern zum Beispiel in der Schilddrüse oder in der Tränendrüse auftritt, so muss die Standardtherapie an den einzelnen Patienten angepasst werden. Bei Patienten mit einem MALT-Lymphom im Bereich der Augen kann eine Bestrahlung mit einer geringen Strahlendosis zum kompletten Verschwinden des Lymphoms führen.

Viele Patienten mit einem MALT-Lymphom haben eine ausserordentlich gute Überlebenschance.

Marginalzonenlymphom der Milz 13.3

Einleitung 13.3.1

Patienten mit einem Marginalzonenlymphom (MZL) der Milz haben meist über längere Zeit kaum Beschwerden. In diesen Fällen kann mit einer Behandlung zugewartet werden.

13.3.2 Symptome

Nach einer gewissen Zeit kann die grösser werdende Milz Beschwerden auslösen. Es können Schmerzen im Oberbauch und ein Druck auf die umgebenden Organe auftreten. Wenn die Milz auf den Magen drückt, kann dies zu Völlegefühl und Appetitlosigkeit führen. Wenn die Milz sehr gross wird, können Milzinfarkte auftreten, die wiederum plötzlich sehr heftige Schmerzen verursachen können.

13.3.3 Diagnose

Um eine Diagnose vornehmen zu können, muss meist die Milz entfernt werden, doch kann auch eine Knochenmarkbiopsie wichtige Informationen liefern. Die Entfernung der Milz ist notwendig, um die Ursachen der Milzvergrösserung festzustellen. Diagnostische Gewebeentnahmen der Milz werden aufgrund der Blutungsgefahr nicht durchgeführt. Das Hepatitis C-Virus scheint an der Entstehung dieser Lymphome teilweise beteiligt zu sein. Das Hepatitis C-Virus verhält sich bei der Entstehung dieses Lymphoms also ähnlich wie das Bakterium Helicobacter beim MALT-Lymphoms des Magens. Eine mögliche Hepatitis-Infektion muss demzufolge bei der Diagnose gesucht werden.

13.3.4 Behandlung

Die Entfernung der Milz (Splenektomie) war während langer Zeit die Behandlung der ersten Wahl. Ihr Vorteil besteht in der langfristigen Wirkung. Patienten können nach dieser Operation geheilt sein. Bei anderen Patienten kann nach Jahren eine weitere Behandlung nötig werden. In den letzten Jahren wurde jedoch der gegen die B-Zellen gerichtete Antikörper Rituximab* immer öfter eingesetzt, allenfalls in Verbindung mit einer Chemotherapie, um eine Splenektomie zu vermeiden.

Bei Patienten mit einer Hepatitis-Infektion muss eine antivirale Behandlung mit den Leberspezialisten in Erwägung gezogen werden. In gewissen Fällen kann es bei der Behandlung der Hepatitis auch zu einem Rückgang der Lymphome kommen. Wenn eine Chemotherapie durchgeführt wird, so wird diese bei ausgebreiteten Lymphomen (wenn Knochenmark oder Lymphknoten betroffen sind) oder im Falle eines aggressiven Verlaufs meist mit Rituximab* kombiniert.

13.4 Marginalzonenlymphom der Lymphknoten

13.4.1 Einleitung

Das MZL der Lymphknoten gehört zu den eher seltenen indolenten Lymphomen. Es tritt im Allgemeinen bei über 60-jährigen Personen auf. Frauen sind etwas häufiger betroffen als Männer. Auch dieses Lymphom steht in Verbindung mit einer Hepatitis C-Infektion.

13.4.2 Symptome

Viele Patienten bemerken eine Grössenzunahme der Lymphknoten. Meist sind die Lymphknoten am Hals betroffen, eventuell auch Lymphknoten an anderen Körperstellen.

13.4.3 **Diagnose**

Die Diagnose basiert auf einer Lymphknoten-Biopsie. Die anfänglichen Untersuchungen sind dieselben, die auch bei den anderen Typen von MZL-Lymphomen angewendet werden. Zum Zeitpunkt der Diagnose kann das Knochenmark befallen sein.

13.4.4 **Behandlung**

Die Behandlungsformen sind ähnlich wie beim follikulären Lymphom. Die therapeutischen Optionen umfassen Chemotherapien zum Beispiel mit Chlorambucil oder Bendamustin. Meistens wird Rituximab verwendet. Bei Patienten mit Hepatitis C kann eine antivirale Behandlung zum Rückgang des Lymphoms führen.

14 Der Morbus Waldenström

14.1 Einleitung

Der Morbus Waldenström (MW) ist eine Erkrankung der weissen Blutkörperchen (B-Lymphozyten). Die Erkrankung wird auch Waldenström Makroglobulinämie genannt und wurde erstmals im Jahre 1944 durch den schwedischen Arzt Jan Gösta Waldenström beschrieben. Charakteristisch für diese Erkrankung ist eine Überproduktion eines bestimmten, körpereigenen Antikörpers (Immunglobulin M [IgM]). Das IgM ist ein relativ grosses Molekül und kann zu Zähflüssigkeit des Blutplasmas führen (Plasmaviskosität). Häufig ist bei einem MW auch das Knochenmark befallen.

Der Morbus Waldenström ist eine seltene Erkrankung: In der Schweiz erkranken pro Jahr weniger als 50 Personen daran. Das mittlere Alter von MW-Patienten bei Diagnosestellung liegt um 65 Jahre. Männer sind häufiger betroffen als Frauen. Die Ursache der Krankheit ist weitgehend unklar. In etwa 20 Prozent der Fälle ist ein MW erblich bedingt.

14.2 **Symptome**

Bei einem Viertel der Patienten wird «der Waldenström» zufällig im Rahmen einer Routine-Untersuchung festgestellt. Der MW entwickelt sich häufig schleichend und äussert sich in der Folge als allgemeine Schwäche und Müdigkeit, mit Appetitverlust, Gewichtsverlust und Fieber. Gelegentlich treten auch Störungen der Nerven mit Gefühls- und Kraftminderung auf oder auch ein sogenanntes «Raynaud-Phänomen», bei dem sich einzelne Finger plötzlich weiss verfärben können. Das beim MW überstark produzierte Eiweiss IgM kann das Blut zähflüssig machen. Das wiederum kann zu Schwindel, Kopfschmerzen, verschwommenem Sehen oder sogar zu Blutungen

führen. Die Krankheit befällt auch verschiedene Organe und das Knochenmark, was zu Blutarmut mit Symptomen wie Müdigkeit führen kann. Auch die Blutplättchen können vermindert sein, was zu vermehrten Blutungen führt.

14.3 **Diagnose**

Ein stark erhöhter IgM-Level im Blut beweist meist einen Waldenström. Vielfach können die IgM-produzierenden Lymphomzellen im Knochenmark oder in einem vergrösserten Lymphknoten nachgewiesen werden. Zusätzlich zu den bei Lymphomen üblichen Untersuchungen (siehe Kapitel 2.7) werden Spezialtests zur Gerinnung und Zähflüssigkeit des Bluts durchgeführt. Bei mehr als 90 Prozent der Patienten kann die Mutation MYD88 L265P nachgewiesen werden.

14.4 Behandlung

Wie bei anderen indolenten Lymphomen kann auch beim Waldenström mit der Behandlung zugewartet werden, falls keine Beschwerden bestehen. Falls Beschwerden auftreten, hängt die Behandlung vom Schweregrad der Symptome, vom Alter und den Zusatzerkrankungen ab. Die Behandlungsbreite reicht von einfachen Therapien mit Tabletten bis zur Hochdosis-Therapie mit autologer Blutstammzelltransplantation. Wenn das Eiweiss IgM innerhalb kurzer Zeit stark zugenommen hat, wird gelegentlich eine «Blutwäsche» (Plasmapherese) nötig: eine sehr aufwändige, aber auch rasch wirksame Behandlung.

Der gegen die B-Zellen gerichtete Antikörper Rituximab* kann auch sehr hilfreich sein. Häufig wird eine kombinierte Chemo-Immunotherapie empfohlen. Eine neue Gruppe von Medikamenten, sogenannte Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI) wie das Ibrutinib, scheinen sehr wirksam zu sein.

Off-label, siehe Glossar

14.5 Nachsorge

Falls eine Behandlung anspricht, erfolgen die Nachsorgeuntersuchungen etwa alle drei bis sechs Monate. Bricht die Krankheit erneut aus, wird eine neue Behandlungsrunde notwendig. Tritt der Rückfall mehr als zwölf Monate nach der Erstbehandlung auf, kann die ursprüngliche Therapie wiederholt werden. Patienten, die einen Rückfall in den ersten zwölf Monaten nach der Therapie erleiden, sollten mit anderen Wirkstoffen behandelt werden (alleine oder in Kombination). Allenfalls wird in dieser Situation eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzell-Transplantation notwendig.

15

Das T-Zell-Lymphom

Einleitung 15.1

Die sogenannten B- und T-Zellen sind Teil des Immunsystems und gehören zu den weissen Blutkörperchen. Die Mehrzahl der Lymphome entstehen aus B- oder T-Zellen und sie werden entsprechend auch als B-Zell- beziehungsweise T-Zell-Lymphome bezeichnet. Nur etwa zehn Prozent aller Lymphome sind T-Zell-Lymphome. Die T-Zell-Lymphome teilen sich in zahlreiche, zum Teil sehr seltene Untergruppen auf. Sie können die Haut befallen, die Lymphknoten (nodal) oder die inneren Organe. Sie können langsam wachsen (indolent) oder einen aggressiven Verlauf nehmen.

Wie T-Zell-Lymphome entstehen, ist weitgehend unklar. Patienten, die an chronischen Entzündungen des Darmes litten oder leiden (zum Beispiel an Zöliakie, einer Unverträglichkeit auf das Getreideprotein Gluten), haben ein erhöhtes Risiko für ein T-Zell-Lymphom. Das T-Zell-Leukämie-Virus, ein mit dem HI-Virus verwandter Erreger, der in Japan oder der Karibik vorkommt, führt zu einer besonderen Form eines T-Zell-Lymphoms.

15.2 **Symptome**

Ein typisches T-Zell-Lymphome der Haut ist die Mycosis fungoides (MF). Zu Beginn kann nur die Haut befallen sein, es entstehen rötlichentzündete ekzemartige Stellen, die sich im weiteren Verlauf ausdehnen und zu sogenannten Plaques führen und in Knoten übergehen können. In einer nächsten Phase können auch Lymphknoten oder Organe betroffen sein. Die Krankheit verläuft chronisch über Jahre und Jahrzehnte.

Häufig beginnt ein T-Zell-Lymphom mit einem Befall der Lymphknoten. Es ist aufgrund der Symptome meist kaum von einem B-Zell-Lymphom zu unterscheiden. Es kann andere Organe befallen, zum Beispiel den Magen-Darm-Trakt, das Knochenmark, die Leber und oft auch die Haut. Häufig leiden die Patienten unter Juckreiz, Nachtschweiss, Fieber oder Gewichtsverlust.

Eine etwas weniger häufige Form heisst angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom (AITL). Meist sind dabei die Lymphknoten befallen, häufig sind die Leber und/oder die Milz vergrössert. Auch Hautveränderungen mit zum Teil starkem Juckreiz und Fieber können auftreten.

15.3 Diagnose

Die Diagnose der T-Zell-Lymphome der Haut besteht aus einer Kombination von klinischen Untersuchungen sowie der Analyse einer Hautprobe (Biopsie) und verschiedener Blutanalysen. Wichtig bei den kutanen T-Zell-Lymphomen ist ein exaktes Erfassen der Krankheitsausdehnung (Staging), um einen möglichen Befall ausserhalb der Haut auszuschliessen. Dazu können neben der klinischen Untersuchung bildgebende Verfahren wie Röntgenaufnahmen, Computertomographien sowie Biopsien verdächtiger Lymphknoten und eine Knochenmarkuntersuchung beitragen. Das Stadium der Krankheit hängt also davon ab, wie stark die Haut befallen ist und ob allenfalls weitere Organe erkrankt sind.

Bei anderen peripheren T-Zell-Lymphomen ist die Gewebeentnahme (Biopsie) wichtig für die genaue Zuordnung der Erkrankung. Ein Marker, der im Tumorgewebe nachgewiesen werden kann, der sogenannte ALK-1 Marker, deutet in der Regel auf ein T-Zell-Lymphom mit besserer Prognose hin. Generell sind T-Zell-Lymphome schwieriger zu behandeln als B-Zell-Lymphome.

15.4 Behandlung

T-Zell-Lymphome der Haut werden meistens vom Hautspezialisten (Dermatologen) behandelt. Eine Vielzahl örtlich angewendeter Therapien kommt zum Einsatz. UV-Lichttherapien in Kombination mit Medikamenten sind sehr wirksam. Ein T-Zell-Lymphom der Haut ist heute meist eine chronische Hautkrankheit. Chemotherapien werden nur in Ausnahmefällen durchgeführt.

Das T-Zell-Lymphom der Lymphknoten wird zu Beginn mit dem CHOP- oder einem ähnlichen Chemotherapieschema behandelt. Bei jüngeren Patienten wird meist eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation durchgeführt. Im Falle eines Rückfalls oder Nichtansprechens auf die Therapie kann, falls ein Spender vorhanden ist, sogar eine allogene Stammzelltransplantation durchgeführt werden. Häufig ist dieses Verfahren aber aufgrund des Alters oder des Allgemeinzustandes des Patienten nicht möglich.

Nachsorge 15.5

Die Häufigkeit von Nachsorgeuntersuchungen hängt vom jeweiligen Lymphomtyp, dem Stadium der Erkrankung und dem erreichten Therapieerfolg ab. Häufig werden die Kontrollen in drei- bis sechsmonatlichen Intervallen durchgeführt. Bei den Nachsorgeuntersuchungen werden jeweils die Krankheitsgeschichte und der Befund besprochen, sowie allenfalls weitere Untersuchungen durchgeführt (zum Beispiel Blutentnahmen, Röntgenaufnahmen, Computertomographien oder Gewebeproben).

16 Seltene Lymphome

16.1 Das HIV-assoziierte Lymphom

16.1.1 Einleitung

Personen mit einem geschwächten Immunsystem haben ein höheres Risiko für Lymphomerkrankungen. Dies beruht möglicherweise auf einer chronischen Überlastung der Immunzellen (B-Zellen). Daher haben auch Patienten mit einem HIV-Infekt ein erhöhtes Risiko für das Entstehen eines bösartigen Lymphoms. Häufig handelt es sich um aggressive Lymphome, die sehr rasch zu Beschwerden führen und an ungewöhnlichen Stellen auftreten.

16.1.2 Symptome

Typische Symptome sind Allgemeinsymptome wie Gewichtsverlust, Fieber und Nachtschweiss. Ist das zentrale Nervensystem betroffen, entstehen Kopfschmerzen, Hirnnervenausfälle oder epileptische Anfälle. Gelegentlich sind die Symptome schwierig von der HIV-Erkrankung abzugrenzen. Die HIV-Erkrankung selbst kann zu einer Vergrösserung der Lymphknoten führen. Dies kann gelegentlich die Diagnose verzögern. Sollten bei einer HIV-Erkrankung schon bekannte, vergrösserte Lymphknoten plötzlich rasch an Volumen zunehmen, könnte ein malignes Lymphom die Ursache sein.

16.1.3 **Diagnose**

Zusätzlich zu den Standarduntersuchungen (Biopsie usw.) wird der Arzt eine genaue Standortbestimmung der HIV-Erkrankung vornehmen. Die Viruslast (viral load) und die Zahl der CD4-Lymphozyten im Blut müssen dabei bestimmt werden.

130 | 131

16.1.4 Behandlung

Die Behandlung von HIV-assoziierten Lymphomen unterscheidet sich nicht von der Behandlung anderer Lymphomerkrankungen mit einem intakten Immunsystem. Zu berücksichtigen ist das erhöhte Infektionsrisiko des Patienten während der Behandlung, wie auch Medikamenteninteraktionen. Zudem muss abgeklärt werden, ob der Patient an einer Hepatitis B oder C-Erkrankung leidet, die behandelt werden muss. Die Medikamente gegen das HI-Virus vertragen sich meist gut mit den notwendigen Chemotherapeutika, eine enge Zusammenarbeit zwischen Onkologen und HIV-Spezialisten ist aber wichtig. Viele Lymphome sind trotz HIV-Erkrankung heilbar.

Nachsorge 16.1.5

Bei guter Kontrolle der HIV-Erkrankung ist die Prognose von HIV-assoziierten Lymphompatienten ähnlich gut wie bei anderen Lymphomen. Die Nachsorge beschränkt sich auf die klinischen und bildgebenden Kontrollen. Bei einem Rückfall können heute auch HIV-Patienten mit Hilfe einer Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation behandelt werden.

Das primär mediastinale B-Zell-Lymphom 16.2

16.2.1/2 **Einleitung/Symptome**

An einem primär mediastinalen B-Zell-Lymphom (PMBCL) erkranken überwiegend Frauen im Alter zwischen 30 und 40 Jahren. Das PMBCL entsteht im Brustraum, hinter dem Brustbein (Mediastinum) und führt aufgrund des ausgedehnten Wachstums zwischen Lungenflügeln und Speiseröhre zu Atembeschwerden, Schmerzen im Schultergürtel, Halsschwellung oder Schluckbeschwerden.

16.2.3 **Diagnose**

Die Diagnose basiert auf der Untersuchung des betroffenen Gewebes hinter dem Brustbein. Die Gewebebiopsie ist häufig schwierig, da das Lymphom in die umgebenden Strukturen einwächst. Das PMBCL ist nahe verwandt mit der Hodgkin-Erkrankung und sollte davon klar abgegrenzt werden.

16.2.4 Behandlung

Wie alle aggressiven Lymphome vom B-Zell-Typ wird auch das PMBCL mit einer kombinierten Immun-Chemotherapie behandelt. Eine der häufig verwendeten Therapien heisst DA-EPOCH-R (siehe Glossar). Dies ist eine der wenigen Behandlungen, die stationär durchgeführt wird. Die Heilungsraten sind hoch. PET-CT-Untersuchungen (siehe Glossar) vor und im Verlaufe der Behandlung sind unerlässlich. Der Verlauf der PET-CT-Untersuchungen hilft auch beim Entscheid, ob nach der Chemotherapie noch eine Strahlentherapie notwendig ist. Die Bestrahlung des Brustraums ist sehr heikel, da vitale Strukturen wie Herz oder Lunge nicht ganz aus den Strahlenfeldern ausgeblendet werden können.

16.2.5 Nachsorge

Die seltenen Rückfälle treten meist in den ersten zwei Jahren nach Diagnosestellung auf. Die Spätnachsorge nach Bestrahlung umfasst eine regelmässige Kontrolle von Lungenfunktion, Herzkranzgefässen und Herzklappen. Diese Nachsorge sollte lebenslang erfolgen.

Seltene Lymphome 132 | 133

16.3 Das Burkitt-Lymphom

16.3.1 Einleitung

Das klassische Burkitt-Lymphom ist eine seltene Erkrankung im Kindes- und Erwachsenenalter, benannt nach dem britischen Arzt Denis Burkitt. Es ist für etwa ein Prozent aller Lymphomerkrankungen verantwortlich.

16.3.2 Symptome

Charakteristisch für die Erkrankung ist eine sehr hohe Zellteilungsrate: Es gehört zu den am schnellsten wachsenden Tumoren. Dies kann zu ausgedehnten Lymphommassen führen. Die Symptome umfassen daher häufig nicht nur die klassischen B-Symptome wie Nachtschweiss etc., sondern die rasch wachsenden Tumormassen können auf die Luftröhre, den Darm oder die Nieren drücken und es können so rasch schwerwiegende Symptome entstehen.

16.3.3 **Diagnose**

Die Diagnose basiert auf der Gewebeuntersuchung eines befallenen Lymphknotens oder eines Organs. Zudem sucht der Gewebespezialist nach typischen Veränderungen im Erbgut der Lymphomzellen: einerseits nach einer Veränderung in einem Gen, das c-myc heisst, andererseits nach Chromosomentranslokationen (ausgetauschten Genstücken auf Chromosomen). Bildgebende Untersuchungen, eine Knochenmarksuntersuchung sowie eine Untersuchung des Hirnwassers (Liquor) werden vor Beginn der Behandlung durchgeführt. Die Prognose ist abhängig von der Ausdehnung der Erkrankung im Körper.

16.3.3 Behandlung

Bei der Behandlung werden meist kurze, aber intensive Kombinationen von Chemotherapie und Immunbehandlung verwendet. Um einen Befall der Hirnhäute oder des Hirns zu vermeiden, braucht es eine vorbeugende Gabe von Chemotherapeutika, die zum Teil ins Hirnwasser gespritzt werden. Die Behandlung eines Burkitt-Lymphoms ist auch bei jungen Patienten sehr anspruchsvoll. Häufig wird die Möglichkeit einer Hochdosis-Chemotherapie mit einer Blutstammzelltransplantation in Erwägung gezogen. Die Behandlungen erfolgen meist im Spital. Ein Burkitt-Lymphom ist heute in vielen Fällen heilbar.

16.3.4 Nachsorge

Die Nachsorge des Burkitt-Lymphoms besteht aus regelmässigen Kontrollen mit Bestimmung des Blutbildes und eventuell bildgebenden Untersuchungen. Die Häufigkeit der Nachsorgeuntersuchungen richtet sich meist nach dem verwendeten Behandlungsprotokoll.

16.4 Das Lymphom mit extranodalem Befall

16.4.1 Einleitung

Von einem extranodalen Befall ist dann die Rede, wenn in erster Linie nicht die Lymphknoten betroffen sind, sondern innere Organe wie Milz, Leber, Lunge oder Darm. Der extranodale Befall ist keine eigenständige Erkrankung, sondern ein Erscheinungsbild eines Lymphoms, das eher bei aggressiven Lymphomen auftritt. Extranodale Lymphomherde haben auch eine prognostische Bedeutung und beeinflussen die Therapie.

Lymphome im Hirngewebe und im Hoden sind besondere extranodale Formen und müssen speziell behandelt werden.

16.4.2 **Behandlung**

Die Behandlung erfolgt meist in Form einer kombinierten Immun-Chemotherapie. In besonderen Fällen wird auch eine Strahlentherapie angeschlossen.

16.4.3 Nachsorge

Die Nachsorge erfolgt wie bei der zu Grunde liegenden Lymphomerkrankung (siehe Kapitel 8 und 11).

134 | 135



III Anhang

17 Service



17.1 Glossar

aggressiv schnell verlaufend, falls nicht behandelt

(innert Wochen oder weniger Monate)

Anamnese Krankheitsgeschichte, Beschreibung der Symptome Anämie Blutarmut, Verminderung der roten Blutkörperchen

Antikörper Abwehrmolekül des Immunsystems

benigne gutartig

Biopsie Entnahme einer Gewebeprobe

Blutstammzelle Stammzelle im Knochenmark, aus

der alle Zellen des Bluts entstehen können

B-Zelle (auch B-Lymphozyt) Teil des Immunsystems,

produziert Antikörper, um Erreger zu bekämpfen

B-Symptome Fieber, Nachtschweiss, Gewichtsabnahme

Chemotherapie Behandlung mit Medikamenten, die das Zell-

wachstum hemmen, die Zellvermehrung reduzieren oder die Funktionsreserven der Zellen blockieren

CHOP Chemotherapie, die aus der Kombination der Wirk-

 $stoffe\ Cyclophosphamid,\ Doxorubicin,\ Vincristin$

und Prednison besteht

CLL chronische lymphatische Leukämie:

häufigste Form des Krebses der weissen Blutkörperchen (Leukozyten) im Erwachsenenalter

CT Computertomografie: computergestützte

Durchführung und Analyse serieller Aufnahmen

mit Röntgenstrahlen

CVP Chemotherapie, die aus der Kombination

der Medikamente Cyclophosphamid, Vincristin

und Prednisolon besteht

DA-EPOCH-R dosisadaptierte Therapie mit Etoposid, Doxo-

rubicin, Cyclophosphamid, Vincristin, Prednison und Rituximab (Chemotherapie-Behandlung)

17 Service 140 | 141

Diagnostik Sammelbegriff für alle Untersuchungen,

die zur Bestimmung einer Krankheit führen

Dosierung Festlegung der Wirkstoffmenge pro Zeiteinheit

(Tag, Woche etc.)

Hämatologie Wissenschaft vom Blut und seinen Krankheiten

Hochdosis-Therapie starke Chemotherapie, die zu einer

Beeinträchtigung des Knochenmarks führt und eine Stammzell-Transplantation notwendig macht.

HTLV-1 (Human T-Lymphocyte Virus-1) so genanntes

Retrovirus, das selten beim Menschen Krebs auslösen kann. Es kommt in einigen Gegenden von Japan und

Afrika häufiger vor.

Immunabwehr Körperabwehr

Immunsystem Regulationssystem für Körperabwehrfunktionen

indolent langsam wachsend

kanzerogen Krebs fördernd, Krebs erzeugend

Knochenmarkpunktion Entnahme von Knochenmarkgewebe

zur Untersuchung der Zellen der Blutbildung, meist aus dem Beckenknochen und selten aus

dem Brustbein

Leukämie (Blutkrebs) Sammelbegriff für bösartige Erkrankungen

der Blutzellen. Die Leukämie entsteht im Knochen-

mark.

Lymphbahnen Gefässe des Lymphflusses

Lymphe Lymphflüssigkeit, die sich durch die Lymphbahnen

bewegt und die weissen Blutkörperchen ausserhalb

des Bluts transportiert

Lymphom Der Ausdruck steht eigentlich für einen vergrösserten

Lymphknoten. Meist wird der Ausdruck als Sammelbegriff für alle bösartigen Erkrankungen des Lymph-

systems verwendet.

Lymphozyten Zellen, die an der Immunabwehr beteiligt sind

(Untergruppe der weissen Blutkörperchen)

maligne bösartig

MALT Mukosa-assoziiertes lymphatisches Gewebe.

Solches Gewebe kommt im Magen, in der Lunge,

in der Schilddrüse oder um das Auge vor.

monoklonale Antikörper Antikörper, die nur gegen eine spezifi-

sche Struktur gerichtet sind und im Labor hergestellt

werden

MRI Magnetresonanz-Imaging; auch Magnetresonanz-

Tomografie (MRT), bildgebende Untersuchungsmethode, die mit starken Magneten arbeitet,

aber ohne Röntgenstrahlen auskommt

Myelom B-Zell-Lymphom, das meist vom Knochenmark

ausgeht und Blut und Knochen angreift

(siehe www.multiples-myelom.ch)

Nodus Knoten

Non Hodgkin-Lymphom Sammelausdruck für alle malignen

Lymphome ausser dem Hodgkin-Lymphom

Off-label Unter Off-label (oder Off-label use) versteht man

die Verwendung von Arzneimitteln ausserhalb des Anwendungsgebiets für welche die Zulassung erteilt wurde. Beispiel: Wenn ein für einen bestimmten Lymphomtyp zugelassenes Medikament zur Behandlung eines anderen Lymphomtyps verschrieben wird. Über den aktuellen Stand der Zulassungen informiert das Arzneimittel-Kompendium (www.kompendium.ch). Off Label-Bestimmungen können für Patienten mit seltenen Lymphomen ein Problem darstellen, da

viele Medikamente auch bei seltenen Lymphomen wirksam, aber nicht zugelassen sind. Hier muss die

Kostenübernahme jeweils vor Therapiebeginn mit der Krankenkasse abgeklärt werden.

Onkologe Facharzt mit Spezialisierung auf Krebs

17 Service 142 | 143

Pathologie Lehre der Krankheiten. In einem Institut für

Pathologie werden Gewebeproben untersucht

und Gewebediagnosen gestellt.

Port-a-Cath dauerhafter Zugang zum Blutsystem (Portkatheter)

Prognose Vorhersage eines Krankheitsverlaufs

PET Positronen-Emissionstomografie, bildgebende

Untersuchungsmethode, bei der schwach radioaktiv markierte Zuckermoleküle injiziert werden. In Tumorzellen wird viel Zucker umgesetzt. Das Tumorgewebe kann dann als Bild dargestellt werden. Einen halben Tag vor einer PET-Untersuchung darf kein Zucker

(nur Wasser) eingenommen werden.

PET-CT Kombination aus Positronen-Emissions-Tomographie

(PET) und Computertomographie (CT). Bildgebendes

Verfahren, z. B. zur Entdeckung von Tumoren

Radiologie Röntgenabteilung. Heute werden hier alle

bildgebenden Untersuchungen durchgeführt (MRI, Ultraschall, Röntgen-Strahlung, PET usw.)

Rezidiv Rückfall, Wiederauftreten der Erkrankung
Staging Einteilung in einzelne Stadien, die den

Entwicklungsstand eines Lymphoms angeben

Symptom Krankheitszeichen

T-Zellen (auch T-Lymphozyten), Abwehrzellen

des Immunsystems, insbesondere zur Abwehr

von Virus- und Pilzinfektionen

Tumor gutartige (benigne) oder bösartige (maligne)

Geschwulst

Tyrosinkinase-Inhibitoren Arzneimittel, die zielgerichtet

gegen Krebszellen wirken, während gesunde Zellen

weitgehend unbeschädigt bleiben

Wachstumsfaktor Substanz, welche die Produktion bestimmter Körperzellen (zum Beispiel Blutzellen) anregt Zytokine Proteine, die von Zellen des Immunsystems ab-

gegeben werden. Sie dienen als Informationssignal zwischen verschiedenen Zellsystemen des Körpers. Interferone sind Zytokine, die in hohen Konzentrationen wie eine Chemotherapie wirken können.

Zytostatika Sammelbegriff für die ältere Generation von

breit wirksamen Medikamenten gegen Krebs

17 Service 144 | 145

17.2 Kontaktadressen

17.2.1 Krebstelefon und Krebsligen

Krebstelefon der Schweizerischen Krebsliga

Tel. 0800 11 88 11, Anruf kostenlos, Mo – Fr, 9 – 19 h www.krebsforum.ch, helpline@krebsliga.ch Chat - www.krebsliga.ch/cancerline Skype - Krebstelefon.ch, Mo – Fr, 11 – 16 h

Krebsliga Schweiz

Effingerstrasse 40, Postfach 8219, 3001 Bern Tel. 031 389 91 00 www.krebsliga.ch, info@krebsliga.ch

Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25, Postfach 3225, 5000 Aarau Tel. 062 834 75 75 www.krebsliga-aargau.ch, admin@krebsliga-aargau.ch

Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35, 4056 Basel Tel. 061 319 99 88 www.klbb.ch, info@klbb.ch

Bernische Krebsliga

Marktgasse 55, Postfach, 3001 Bern Tel. 031 313 24 24 www.bernischekrebsliga.ch, info@bernischekrebsliga.ch

Ligue fribourgeoise contre le cancer, Krebsliga Freiburg

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, Case postale 96, 1705 Fribourg Tel. 026 426 02 90 www.liguecancer-fr.ch, info@liguecancer-fr.ch

Ligue genevoise contre le cancer

11, Rue Leschot, 1205 Genève Tel. 022 322 13 33 www.lgc.ch, lique.cancer@mediane.ch

Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1, Postfach 368, 7001 Chur Tel. 081 252 50 90 www.krebsliga-gr.ch, info@krebsliga-gr.ch

Ligue jurassienne contre le cancer

Rue des Moulins 12, 2800 Delémont Tel. 032 422 20 30 www.liguecancer-ju.ch, lique.ju.cancer@bluewin.ch

Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17, 2000 Neuchâtel Tel. 032 721 23 25 www.liquecancer-ne.ch, LNCC@ne.ch

Krebsliga Ostschweiz: SG, AR, AI, GL

Flurhofstrasse 7, 9000 St. Gallen Tel. 071 242 70 00 www.krebsliga-ostschweiz.ch, info@krebsliga-ostschweiz.ch 17 Service 146 | 147

Krebsliga Schaffhausen

Rheinstrasse 17, 8200 Schaffhausen Tel. 052 741 45 45 www.krebsliga-sh.ch, info@krebsliga-sh.ch

Krebsliga Solothurn

Hauptbahnhofstrasse 12, 4500 Solothurn Tel. 032 628 68 10 www.krebsliga-so.ch, info@krebsliga-so.ch

Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5, 8570 Weinfelden Tel. 071 626 70 00 www.tgkl.ch, info@tgkl.ch

Lega ticinese contro il cancro

Piazza Nosetto 3, 6500 Bellinzona Tel. 091 820 64 20 www.legacancro-ti.ch, info@legacancro-ti.ch

Ligue valaisanne contre le cancer, Krebsliga Wallis

Siège central: Rue de la Dixence 19, 1950 Sion Tel. 027 322 99 74 www.lvcc.ch, info@lvcc.ch

Beratungsbüro:

Spitalzentrum Oberwallis Überlandstrasse 14, 3900 Brig Tel. 027 604 35 41, Mobile 079 644 80 18 www.krebsliga-wallis.ch, info@krebsliga-wallis.ch

Ligue vaudoise contre le cancer

Place Pépinet 1, 1003 Lausanne Tel. 021 623 11 11 www.lvc.ch, info@lvc.ch

Krebsliga Zentralschweiz: LU, OW, NW, SZ, UR

Löwenstrasse 3, 6004 Luzern Tel. 041 210 25 50 www.krebsliga.info, info@krebsliga.info

Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14, 6300 Zug Tel. 041 720 20 45 www.krebsliga-zug.ch, info@krebsliga-zug.ch

Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71, 8032 Zürich Tel. 044 388 55 00 www.krebsligazuerich.ch, info@krebsligazuerich.ch

Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4, FL-9494 Schaan Tel. 00423 233 18 45 www.krebshilfe.li, admin@krebshilfe.li 7 Service 148 | 149

17.2.2 Patientenorganisationen

ho/noho - Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige

Rosmarie Pfau, Weidenweg 39, 4147 Aesch Tel. 061 421 09 27 www.lymphome.ch, info@lymphome.ch

MKgS – Myelom Kontaktgruppe Schweiz

www.multiples-myelom.ch

Schweizerische Vereinigung Blutstammzellen-Transplantierter (SVBST)

www.svbst.ch

17.2.3 Spitex-Kantonalverbände

Aargau

Spitex Verband Aargau Rain 23, 5000 Aarau Tel. 062 824 64 39 www.spitexag.ch E-Mail: info@spitexag.ch

Appenzell Ausserrhoden

Spitex Verband SG|AR|AI Engelgasse 2, 9000 St. Gallen Tel. 071 222 87 54 www.spitex.sg E-Mail: info@spitex.sg

Appenzell Innerrhoden

Spitex Verband SG|AR|AI Engelgasse 2, 9000 St. Gallen Tel. 071 222 87 54 www.spitex.sg E-Mail: info@spitex.sg

Basel-Landschaft

Spitex Verband Baselland Schützenstrasse 4, 4410 Liestal Tel. 061 903 00 50 www.spitexbl.ch E-Mail: info@spitexbl.ch

Basel-Stadt

Spitex Basel
Feierabendstrasse 44, 4051 Basel
Tel. 061 686 96 00
www.spitexbasel.ch
E-Mail: sekretariat@spitexbasel.ch

Bern

SPITEX Verband Kanton Bern Monbijoustrasse 32, 3011 Bern Tel. 031 300 51 51 www.spitexbe.ch E-Mail: info@spitexbe.ch 17 Service 150 | 151

Freiburg

Spitex Verband Freiburg SVF

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Fribourg

Tel. 026 321 56 81

www.aide-soins-fribourg.ch

E-Mail: info@spitex-freiburg.ch

Genf

imad, institution genevoise

de maintien à domicile - Genève

Case postale 1731, Av. Cardinal Mermillod 36

1227 Carouge GE

Tel. 022 420 20 20

www.imad-ge.ch

E-Mail: info@imad-ge.ch

Glarus

Spitex-Kantonalverband

Geschäfts-und Beratungsstelle

Schweizerhofstrasse 1, 8750 Glarus

Tel. 055 640 85 51

www.spitexgl.ch

E-Mail: sekretariat@spitexgl.ch

Graubünden

Spitex Verband Graubünden

Geschäftsstelle

Gartenstrasse 2, 7000 Chur

Tel. 081 252 77 22

www.spitexgr.ch

E-Mail: info@spitexgr.ch

Jura

Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile

Rue des Moulins 21, 2800 Delémont

Tel. 032 423 15 34 www.fasd.ch

E-Mail: andre.altermatt@fasd.ch

Luzern

Spitex-Kantonalverband Luzern Obergrundstrasse 44, 6003 Luzern

Tel. 041 362 27 37 www.spitexlu.ch

E-Mail: info@spitexlu.ch

Neuenburg

NOMAD - Aide et soins à domicile

Rue du Pont 25, 2300 La Chaux-de-Fonds

Tel. 032 886 88 88

www.nomad-ne.ch

E-Mail: info@nomad-ne.ch

Nidwalden

Spitex Verein Nidwalden

Breitenweg 10, 6370 Stans

Tel. 041 618 20 50

www.spitexnw.ch

E-Mail: info@spitexnw.ch

17 Service 152 | 153

Obwalden

Spitex Obwalden Kägiswilerstrasse 29, 6060 Sarnen Tel. 041 662 90 90 www.spitexow.ch

E-Mail: info@spitexow.ch

Schaffhausen

Spitex Verband des Kantons Schaffhausen QDZ Künzle Heim Bürgerstrasse 36, 8200 Schaffhausen Tel. 052 630 46 00 www.spitexsh.ch E-Mail: info@spitexsh.ch

Schwyz

Spitex Kantonalverband Schwyz SKSZ Alte Gasse 6, 6438 lbach Tel. 041 850 45 11 www.spitexsz.ch E-Mail: info@spitexsz.ch

Solothurn

Spitex Verband Solothurn Zuchwilerstrasse 21, 4500 Solothurn Tel. 032 623 00 33 www.spitexso.ch E-Mail: info@spitexso.ch

St. Gallen

Spitex Verband SG|AR|AI Engelgasse 2, 9000 St. Gallen Tel. 071 222 87 54 www.spitex.sg E-Mail: info@spitex.sg

Tessin

Segretariato Conferenza SACD c/o SCuDo CP 4543, Via Brentani 11, 6904 Lugano Tel. 091 973 18 10 www.sacd-ti.ch E-Mail: conferenzasacd@sacd-ti.ch

Thurgau

Spitex Verband Thurgau Postfach, Freiestrasse 6, 8570 Weinfelden Tel. 071 622 81 31 www.spitextg.ch E-Mail: info@spitextg.ch

Uri

Spitex Uri Rüttistrasse 71, 6467 Schattdorf Tel. 041 871 04 04 www.spitexuri.ch E-Mail: info@spitexuri.ch 17 Service 154 | 155

Waadt

Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile

AVASAD

Route de Chavannes 37, 1014 Lausanne

Tel. 021 623 36 36 www.avasad.ch

E-Mail: flavio.carbone@avasad.ch

Wallis

Groupement valaisan des Centres médico-sociaux

Av. des Mayennets 5, 1950 Sion

Tel. 027 323 88 85 www.cms-smz-vs.ch

E-Mail: info@cms-smz-vs.ch

Zug

Spitex Verband Kanton Zug Neuhofstrasse 21, 6340 Baar

Tel. 041 729 29 29

www.spitexzug.ch

E-Mail: info@spitexzug.ch

Zürich

Spitex Verband Kanton Zürich

Schärenmoosstrasse 77, 8052 Zürich

Tel. 044 291 54 50

www.spitexzh.ch

E-Mail: info@spitexzh.ch

Weiterführende Adresse:

palliative ch
Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin,
Pflege und Begleitung
Geschäftsstelle
Bubenbergplatz 11
3011 Bern
Tel. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch *)

*) Auf dieser Webseite finden Sie die jeweils aktuellen Adressen sowie allenfalls neue. Kantonale Sektionen und Netzwerke 17 Service 156 | 157

17.3 Internet-Links

Krebs allgemein

www.krebsliga.ch

Das Angebot der Krebsliga Schweiz mit Link zu allen kantonalen Krebsligen

www.krebsliga.ch/wegweiser

Online-Verzeichnis von psychosozialen Angeboten, zusammengestellt von der Krebsliga

www.krebsforum.ch

Internetforum der Krebsliga

www.inkanet.de

INKA Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige

www.lymphome.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome

www.leukaemie-hilfe.de

DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe

www.krebsinformation.de

Informationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg

www.onkopedia.com

Patienten Onkopedia und Guidelines Leitlinien zu Blut- und Krebserkrankungen

www.ghsg.org

Deutsche Hodgkin Studiengruppe Klinische Studien, die in Deutschland durchgeführt werden

www.patientenkompetenz.ch

Eine Stiftung zur Förderung der Selbstbestimmung im Krankheitsfall

www.psycho-onkologie.ch

Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie

www.careum.ch

Gemeinnützige Stiftung zur Förderung der Bildung im Gesundheits- und Sozialwesen

www.blutspende.ch

Leben retten – Blutspende & Blutstammzellspende Online-Registrierung zur Blutstammzellspende

Fatigue

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Die Deutsche Fatigue Gesellschaft (DFaG) ist ein eingetragener Verein, der sich zum Ziel gesetzt hat, die Ursachen von tumor-bedingter Fatigue zu erforschen.

17 Service 158 | 159

Sozialversicherungen/Rechtsberatung

www.krebsliga.ch/versicherungsfragen

Chronisch krank – was leisten Sozialversicherungen?

www.inclusion-handicap.ch

Dachverband der Behindertenorganisationen Rechtsberatung Sozialversicherungsrecht

Klinische Studien

www.kofam.ch

Portal des Bundesamts für Gesundheit (BAG) zur Humanforschung in der Schweiz Ausführliche Basisinformationen zur Regelung der Humanforschung in der Schweiz sowie verschiedene Hilfsmittel für Forschende

www.sakk.ch

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung Portal zu aktuellen klinischen Studien im Bereich Krebserkrankungen

www.gela.org

GELA (Groupe d'étude des lymphomes d'adultes)

www.isrec.ch

Schweizerisches Institut für Experimentelle Krebsforschung

www.swissmedic.ch

Schweizerische Zulassungs- und Aufsichtsbehörde für Heilmittel

www.ema.europa.eu

European Medicines Agency – Europäische Medikamenten-Zulassungsbehörde

Schwangerschaft und Fertilität

www.fertiprotekt.de

Informationen und Beratung zu Fruchtbarkeit vor und nach der Chemo- und Strahlentherapie

www.krebsinformationsdienst.de/leben/ kinderwunsch/kinderwunsch-index.php Kinderwunsch nach Krebs – Zukunftsplanung

Ernährungsberatung

www.svde-asdd.ch

Schweizerischer Verband dipl. ErnährungsberaterInnen HF/FH Manche Spitäler bieten auch Ernährungsberatung an.

Komplementärmethoden bei Krebs

www.komplementaermethoden.de

Informationen zu komplementären Behandlungsmethoden bei Krebs Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. 17 Service 160 | 161

Palliative Care

www.bag.admin.ch/palliativecare

Webseite des Bundesamtes für Gesundheit

www.palliative.ch

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung Informationen zu kantonalen Beratungsangeboten

www.palliative.ch/Literatur

Literatur zum Thema Abschied

www.hospiz.org

Stationäre Hospize in der Schweiz

Patientenverfügungen

www.dialog-ethik.ch

Informationen zum Thema, aktuelle Tarife für eine elektronische Registrierung, Patientenverfügungen von verschiedenen Institutionen

www.krebsliga.ch/patientenverfuegung

Patientenverfügung und Wegleitung der Krebsliga

www.samw.ch/ethik

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zu Patientenverfügungen und weiteren Themen

Englische Sites

www.lymphomacoalition.org

Worldwide Network of Lymphoma Patient Groups

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancerresearchuk.org/about-cancer

Coping with cancer

www.ielsg.org

IELSG International Extranodal Lymphoma Study Group

www.eli.eu/fr/en

ELI – The European Lymphoma Institute Site in English and French

www.vitaloptions.org

Generating Global Cancer Conversations

www.oncolink.org

Large Cancer information Website

www.tdhlf.org

The double hit lymphoma foundation

17 Service 162 | 163

Young adults

www.youthcancertrust.org

Youth Cancer Trust

www.teenagecancertrust.org

Services for young people in the UK, providing life-changing care and support

www.cancer.gov/types/aya

Adolescents and young adults with cancer

www.criticalmass.org

Young adult Cancer Awareness Alliance



17 Service 164 | 165

Bitte unterstützen Sie uns - Ihre Spende hilft!

Unsere Broschüren und Informationsmaterial stellen wir Lymphombetroffenen, ihren Angehörigen und Freunden kostenlos zur Verfügung. Wir sind Ihnen jedoch sehr dankbar, wenn Sie zur Deckung der Druck- und Portokosten einen Beitrag in Form einer Spende leisten können.

Herzlichen Dank Ihre ho/noho

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, CH 4147 Aesch BL

PC 40-1440-6

Verein Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL

Konto Nr.: 48643.18

BLZ: 80779

Swift/BIC: RAIFCH22779

IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8



Anmeldung Mitgliedschaft und Bestellkarte Broschüren

Ich möchte Mitglied werden.	Ich bestelle Infomaterial.
Name, Vorname	
Adresse	
Telefon	
Email	Geburtsdatum
Datum/Unterschrift	

17.4 Informationsmaterial

Broschüren und Informationsmaterial geben wir grundsätzlich kostenlos weiter. Zur Deckung unserer Unkosten sind wir jedoch für eine Spende sehr dankbar.









ho/noho-Flyer eine Übersicht über unsere Patientenorganisation

Patientenpass damit Sie immer Ihre Blutwerte, Therapien

und Medikamentenpläne bei sich haben

Lymphome ein Leitfaden für Betroffene und Angehörige

Fragen rund um mein Lymphom

Die Broschüren sind in Deutsch, Französisch und Italienisch

erhältlich (ausser dem Patientenpass).



Informationsmaterial

Bitte senden Sie mir folgendes Informationsmaterial:

Anzahl

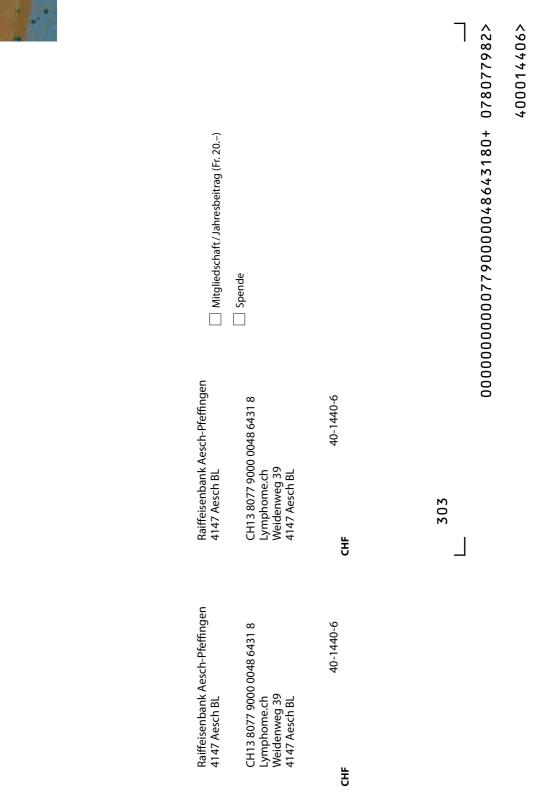
ho/noho-Flyer	Sprache	D	F	1
ho/noho-Patientenpass	nur in Deut	nur in Deutsch		
ho/noho-Broschüre – Lymphome - Ein Leitfaden	Sprache	D	F	1
ho/noho-Broschüre – Fragen rund um mein Lymphom	Sprache	D	F	1

einsenden an: ho/noho Schweizerische Patientenorganisation

für Lymphombetroffene und Angehörige

Verein Lymphome.ch, Weidenweg 39, CH – 4147 Aesch BL

oder per Telefon oder eMail bestellen: +41 (0)61 421 09 27, info@lymphome.ch





17 Service 168 | 169

