

Maligne Lymphome

*Diagnose,
Behandlungsmethoden,
Erfahrungen*

**Wissenswerte Informationen rund um die
malignen Lymphome für Patienten und Angehörige**



2 Maligne Lymphome



Liebe Leserin,
lieber Leser,

unter dem Begriff der malignen Lymphome wird eine Vielzahl von bösartigen Erkrankungen zusammengefasst, die ihren Ursprung aus Zellen des lymphatischen Zellsystems nehmen. Mit Hilfe moderner biologischer Methoden ist es in den letzten Jahren gelungen, neue Einblicke in die Entstehung dieser Erkrankungen zu gewinnen. Aus diesen Erkenntnissen leiten sich nicht nur ein besseres Verständnis, sondern auch neue Ansätze für neue Behandlungsverfahren ab. Das breite Spektrum der malignen Lymphome führt dazu, dass sich die einzelnen Formen in ihrem Ursprung, der Art der Ausprägung, der Geschwindigkeit des Verlaufes und vielen weiteren Merkmalen ebenso unterscheiden wie in den eingesetzten Therapieverfahren. Deutsche Kliniker und Pathologen haben wesentlich dazu beigetragen, eine internationale Übereinkunft zur Einteilung dieser Erkrankungsgruppen zu erzielen und damit auch die Kooperation im klinischen Bereich auf eine weltweit einheitliche Basis zu stellen.

Die vorliegende Broschüre soll Sie orientierend über den aktuellen Stand sowie die Diagnose- und Behandlungsmöglich-

keiten der malignen Lymphome informieren. Sie kann und soll natürlich nicht Ihren behandelnden Arzt ersetzen, sondern eine Möglichkeit bieten, einige Angaben noch einmal genauer nachzulesen. Durch das bessere Verstehen können Ängste und Vorbehalte abgebaut werden. Sollten während der Lektüre dieses Büchleins Fragen auftauchen, besprechen Sie diese bei Ihrem nächsten Arztbesuch.

Am Schluss dieser Broschüre werden sehr oft gestellte Fragen zur Krankheit und zu ihrem Umgang übersichtlich und verständlich dargestellt. Für weitere Fragen und Probleme steht Ihnen neben Ihrem behandelnden Arzt auch die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe mit Rat und Tat zur Seite.

Werden Sie aktiv und helfen Sie mit beim Kampf gegen Ihre Erkrankung!

W. Hiddemann

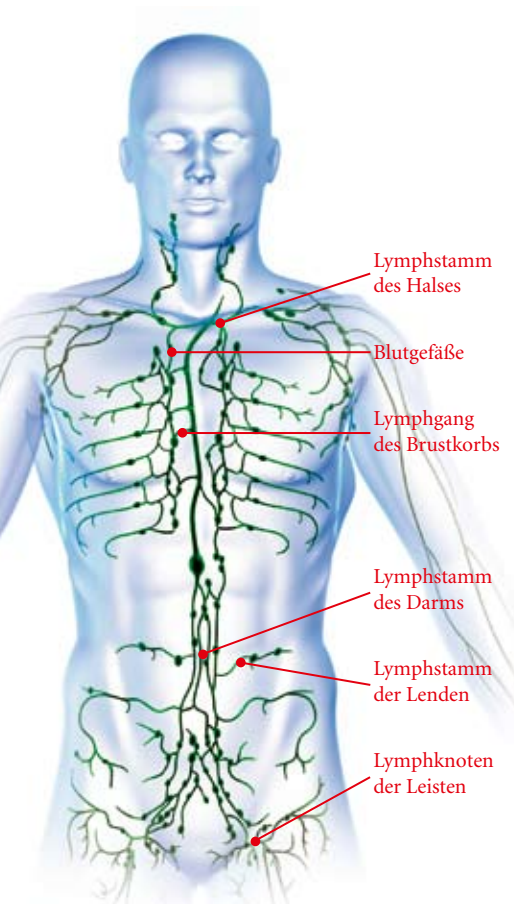
Prof. Dr. med. W. Hiddemann
München

Vorwort	3
1 Das lymphatische System	5
2 Lymphom	7
3 Maligne Lymphome	7
4 Symptome und Beschwerden	15
5 Diagnose / Untersuchungsmethoden	17
6 Behandlung	21
„Wait and see“	21
Strahlentherapie	22
Chemotherapie	23
Zytokintherapie	24
Antikörpertherapie	24
Stammzelltransplantation	25
Alternative Behandlungsmethoden	26
7 Häufige Fragen	27
8 Erfahrungen von Patienten	31
9 Nützliche Adressen / Informationen	36
Glossar	38
Impressum	39

Das Lymphsystem besteht aus den Lymphgefäßen, den Lymphknoten, der Milz, aus lymphatischem Gewebe in den Mandeln, dem Thymus und dem Knochenmark sowie aus Lymphozyten in Bindegewebe, Schleimhäuten und Drüsen. Lymphbahnen sind - ähnlich den Blutgefäßen - fast überall im Körper verteilt, außerdem befindet sich in manchen Organen wie dem Dünndarm, der Lunge, der Haut und im Bereich des Rachens (Gaumen- und Rachenmandeln) lymphatisches Gewebe. Beim Kind liegt im Brustkorb der Thymus, der auch zu den lymphatischen Organen gehört und für die Reifung der weißen Blutkörperchen zuständig ist. Mit der Pubertät bildet er sich jedoch zurück.

Etwa zwei Liter **Lympe** bildet der Körper täglich. Die milchfarbige Lymphe entsteht durch Flüssigkeitsaufnahme aus dem Gewebe. Auch kleinere Partikel wie Stoffwechselprodukte, Zelltrümmer und Abwehrzellen finden sich in der Lymphe. Sie dient als körpereigenes „Drainagesystem“ und zum Transport von Nahrungsfetten aus dem Darm in das Blut. Über ein im ganzen Körper verzweigtes System von **Lymphbahnen** wird die Flüssigkeit schließlich in unmittelbarer Nähe des Herzens in den Blutkreislauf zurückgeführt. Die Lymphbahnen sind ähnlich aufgebaut wie Venen: mit Hilfe eines Klappensystems transportieren sie Flüssigkeit weiter.

Da die Lymphe nur sehr langsam durch den Körper zirkuliert, bleibt viel Zeit, die Flüssigkeit zu reinigen und von Fremdstoffen und infektiösen Erregern zu befreien. Diese „Klärarbeit“ wird hauptsächlich in den **Lymphknoten** verrichtet.



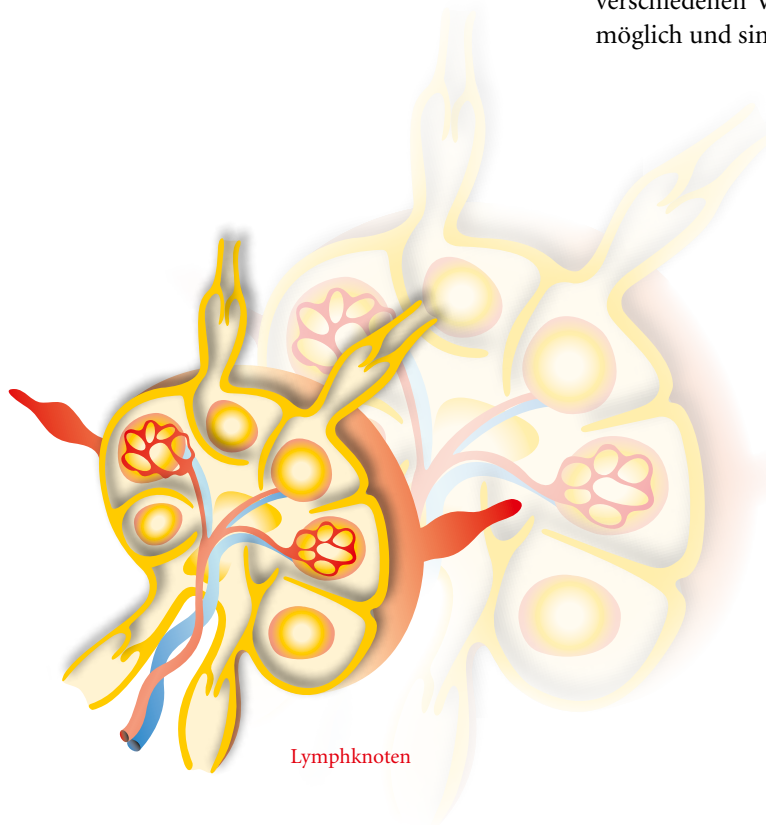
6 Maligne Lymphome

Hunderte dieser Knoten sind als Filterstationen in das Geflecht der Lymphbahnen eingeschaltet und gruppenweise für jedes Organ und jede Körperregion angeordnet - nicht nur am Hals, unter der Achsel und in der Leiste, wo man sie tasten kann. Die Lymphknoten bestehen zum großen Teil aus speziellen weißen Blutkörperchen, den Lymphozyten, die in einem Gerüst aus Bindegewebe eingebettet sind. Lymphozyten werden primär im Knochenmark und Thymus gebildet und erfahren ihre endgültige Bestimmung bei Kontakt mit Krankheitserregern oder krankhaften Zellen. Die Ausbildung zu funktionierenden Abwehrzellen findet vor allem in den Lymphknoten statt. Sie haben eine Schlüsselstellung für die Funktion des Immunsystems. Die bohnenförmigen Lymphknoten sind normalerweise wenige Millimeter bis ca. ein Zentimeter groß. Bei Erkrankungen (Infektionen, aber auch bei Lymphknotenkrebs) vergrößern sie sich und werden härter.

Im **Knochenmark** befinden sich neben blutbildenden Zellen die verschiedensten Formen weißer Blutkörperchen. Auch hier werden Abwehrzellen hergestellt. Diese Immunzellen machen im Knochenmark verschiedene Reifungsschritte durch und sind verfügbar, falls sie in anderen Regionen des Körpers benötigt werden.

Die **Milz** ist etwa sieben Zentimeter breit und elf Zentimeter lang und liegt im linken Oberbauch unter dem Rippenbogen.

Sie hilft beim Abbau überalterter Blutzellen und greift regulierend in das Gerinnungssystem ein. Während der Embryonalzeit ist sie für die Blutbildung zuständig und erfüllt in der frühen Kindheit eine wichtige Rolle beim Aufbau und der Funktion des Immunsystems. Beim Erwachsenen ist sie nicht mehr lebenswichtig, doch klagen Menschen, denen die Milz operativ entfernt wurde, häufiger über Abgeschlagenheit und Infektionen.



2 | Lymphom

Als **Lymphom** wird ein Tumor, das heißt die „Schwellung“ und Vergrößerung eines Lymphknotens bezeichnet. Die Bezeichnung Lymphom sagt noch nichts über die Bedeutung dieser Veränderung aus - genauso wie der Begriff „Tumor“ zunächst nur auf eine Vergrößerung hinweist. Erst durch den Zusatz „maligne“ (bösartig) oder „benigne“ (gutartig) wird die Krankheit „Lymphom“ genauer charakterisiert. Erst dann ist eine ungefähre Aussage über die Gefährlichkeit der Erkrankung und die verschiedenen Verfahren der Behandlung möglich und sinnvoll.

3 | Maligne Lymphome

Als **maligne Lymphome (Lymphknotenkrebs)** werden bösartige Erkrankungen des lymphatischen Systems bezeichnet. Das bedeutet, dass diese Erkrankungen von lymphatischen Organen oder den lymphatischen Zellen ausgehen. Da sich lymphatisches Gewebe in vielen Regionen des menschlichen Körpers befindet, können maligne Lymphome auch andere Organe wie das Gehirn, die Haut oder den Magen betreffen. Bei Patienten mit malignen Lymphomen vermehren sich bösartige Lymphozyten auf unkontrollierte Art und Weise.

Die große Gruppe der malignen Lymphome wird unterteilt in die Hodgkin-Lymphome und andere maligne Lymphome. Letztere werden oft auch als Non-Hodgkin Lymphome bezeichnet (Non = Nicht). Seitdem man diese Erkrankungen jedoch genauer definieren kann, sollte der Begriff der Non-Hodgkin Lymphome nicht mehr verwendet werden. Stattdessen sollten diese Erkrankungen jeweils mit ihrem genauen Begriff, z.B. folliculäres Lymphom oder großzelliges B-Zell Lymphom bezeichnet werden. Dies ist deshalb so wichtig, weil es zwischen den einzelnen Formen sehr große Unterschiede bezüglich des Verlaufs und der Therapie gibt. **Etwa 15000 Menschen erkranken jährlich in Deutschland** neu an den verschiedenen Formen der malignen Lymphome. Diese Erkrankungen können in jedem Alter auftreten, finden sich jedoch gehäuft bei Menschen **zwischen dem 40. und dem 70. Lebensjahr**.

Durch eine feingewebliche Untersuchung (Histologie) eines Lymphknotens bzw. von lymphatischem Gewebe werden die verschiedenen Formen der malignen Lymphome identifiziert. Bei der Gewebeanalyse wird unter dem Mikroskop das Aussehen der Krebszellen, ihre „Art“ und ihre „Reife“ beurteilt. Dabei kommen spezielle ergänzende Techniken wie Färbungen mit Antikörpern zum Einsatz. Die feingewebliche Diagnose eines Lymphoms erfordert viel Erfahrung und ist gelegentlich schwierig. Deshalb sollte eine endgültige Diagnose von einem Spezialisten bestätigt werden. Dazu sind in Deutschland sogenannte Referenzzentren eingerichtet worden.

Im Laufe der Entdeckungsgeschichte der malignen Lymphome wurden verschiedene Einteilungen verwendet. In den 70er Jahren wurde die **Kiel-Klassifikation** eingeführt. Sie teilt die malignen Lymphome nach den korrespondierenden Zellen des normalen Lymphgewebes ein. In den USA und Kanada wurde seit den frühen 80er Jahren eine andere Einteilung (die sog. **„Working Formulation“**) verwendet. Diese orientiert sich vorwiegend am klinischen Verlauf. Im Jahr 1994 legte eine internationale Arbeitsgruppe das Konzept einer einheitlichen Klassifikation, die sogenannte **REAL-Klassifikation** („Revised European-American Classification of Lymphoid Neoplasms“) vor. Dieser Vorschlag basierte auf den neuesten Erkenntnissen

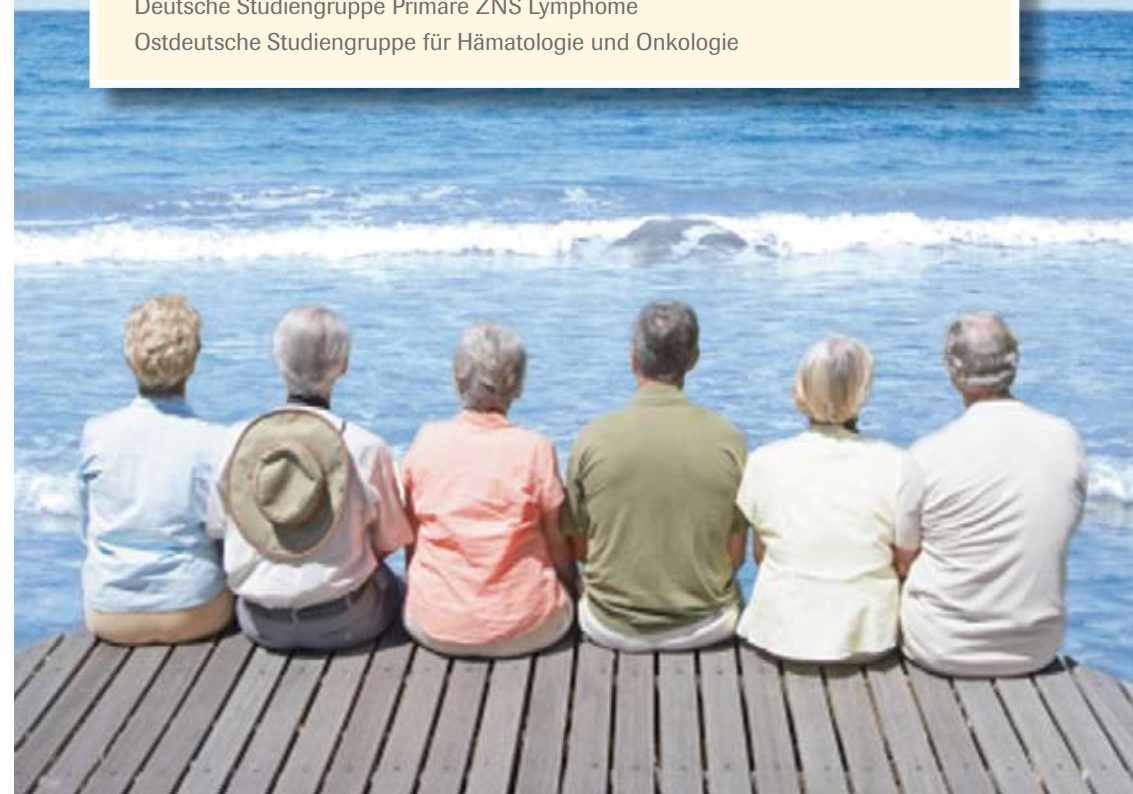
zur Biologie, Diagnostik und Therapie und erwies sich im Vergleich mit der Kiel-Klassifikation und der Working Formulation als überlegen. Die **REAL-Klassifikation** wurde daher mit leichten Veränderungen von der WHO übernommen und ist mittlerweile weltweit anerkannt.

In dieser Broschüre wird die aktuelle WHO-Klassifikation verwendet. Es kann sein, dass Sie hier oder andernorts **andere Begriffe** hören oder lesen, als sie von Ihrem Arzt verwendet werden. **Lassen Sie sich dadurch nicht verunsichern und fragen Sie gegebenenfalls nach, welche Einteilung benutzt wird.**

Im Bereich der malignen Lymphome gibt es eine Reihe von Studiengruppen, in denen sich Ärzte und Forscher zusammengeschlossen haben, um die Therapieergebnisse zu verbessern. Zu diesem Zweck werden klinische Studien an einer größeren Anzahl von Patienten durchgeführt, um Therapien systematisch zu überprüfen. Dieses systematische Vorgehen ist erforderlich, um für neue Therapieverfahren oder Medikamente, aber auch für eine Verbesserung bereits bestehender Therapieansätze zuverlässig beurteilen zu können, wie wirksam und wie verträglich die Behandlung tatsächlich ist. Nähere Informationen zu Lymphom-Studien sind beim Kompetenznetz „Maligne Lymphome“ erhältlich (s. S. 36).

Die im Kompetenznetz „Maligne Lymphome“ zusammengeschlossenen Studiengruppen

- Deutsche Hodgkin Lymphom Studiengruppe
- Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome
- Deutsche Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome
- Deutsche CLL Studiengruppe
- Deutsche Studiengruppe Gastrointestinale Lymphome
- Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom
- German Speaking Myeloma Multicenter Group
- Deutsche Studiengruppe Posttransplantationslymphome
- Deutsche Studiengruppe Primäre ZNS Lymphome
- Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie



10 Maligne Lymphome

B-Zell-Lymphome

Chronische Lymphatische Leukämie (B-CLL)
 Prolymphozytenleukämie (B-PLL)
 Haarzell-Leukämie (HCL)
 Immunozytom/Lymphoplasmozytisches Lymphom
 Multiples Myelom
 Marginalzonen B-Zell-Lymphom vom MALT-Typ
 (mucosa-associated-lymphatic tissue, Schleimhaut-verbundenes Lymphgewebe)
 Follikuläres Lymphom Grad I, II, III
 Mantelzell-Lymphom (MZL)
 Großzelliges diffuses B-Zell-Lymphom
 Mediastinales B-Zell-Lymphom
 Burkitt-Lymphom
 Burkitt-ähnliches Lymphom
 Vorläufer B-Zell lymphoblastische Leukämie (akute lymphatische Leukämie, ALL)/
 Lymphome

Tabelle 1: WHO-Klassifikation der B-Zell-Lymphome

T-Zell-Lymphome

T-Lymphoblastisches Lymphom
 Prolymphocytenleukämie (T-PLL)
 T-CLL der großen granulierten
 Lymphozyten (LGL)
 NK-Zell-Leukämie
 Adulte T-Zell-Leukämie (HTLV1+)
 Mycosis fungoides
 Sézary-Syndrom
 Primär kutanes großzelliges
 anaplastisches Lymphom (CD30+)
 Lymphomatoide Papulose (CD30+)
 Extranodales NK-/T-Zell-
 Lymphom vom nasalen Typ
 Enteropathie-assoziiertes
 T-Zell-Lymphom
 Hepatosplenisches
 T-Zell-Lymphom
 Subkutanes T-Zell-Lymphom vom
 Pannikulitis-Typ
 Angioimmunoblastisches
 T-Zell-Lymphom (AILD)
 Peripheres T-Zell-Lymphom,
 nicht weiter spezifiziert
 Lennert-Lymphom
 Anaplastisches großzelliges
 Lymphom (CD30+, ALK1+)
 Blastisches NK-Zell-Lymphom

Tabelle 2: WHO-Klassifikation der T-Zell-Lymphome und der Hodgkin-Lymphome

Hodgkin-Lymphome

Noduläres Lymphozyten-reiches Hodg-
 kin-Lymphom (noduläres Paragranulom)
 Lymphozyten-reiches klassisches
 Hodgkin-Lymphom
 Hodgkin-Lymphom vom Mischtyp
 Nodulär sklerosiertes Hodgkin-Lymphom
 Lymphozyten-armes Hodgkin-Lymphom
 (Hodgkin-Sarkom)

Maligne Lymphome

Unter den **malignen Lymphomen** gibt es eine Vielzahl von Unterformen. Der Grund dafür ist die große Zahl verschiedener Lymph- und Abwehrzellen. Sie alle können zu unterschiedlichen Zeitpunkten ihrer Entwicklung („Reifung“) entarten und zu einer Krebserkrankung führen. Beispielhaft sollen hier einige Typen kurz erwähnt werden:

Hodgkin-Lymphome: Die Gruppe der Hodgkin-Lymphome wird nach dem Erstbeschreiber, dem Londoner Pathologen Thomas Hodgkin, auch Morbus Hodgkin genannt („Morbus“ = Krankheit). Medizinern sind die Hodgkin-Lymphome schon viel länger bekannt als die anderen malignen Lymphome. Bereits 1832 wurde dieser Lymphomtyp von Thomas Hodgkin beschrieben. Obwohl Hodgkin-Lymphome in jedem Alter auftreten können, findet sich eine starke Häufung bei jungen Erwachsenen.

CLL: Chronisch-lymphatische Leukämie: Gehört zu den häufigsten malignen Lymphomen und ist gleichzeitig die häufigste Leukämie bei Erwachsenen in der westlichen Welt.

Haarzell-Leukämie: Seltenes Lymphom, das durch den Nachweis typischer „Haarzellen“ im Blut gekennzeichnet ist.

Immunozytom/Lymphoplasmozytisches Lymphom: Entspricht zum größten Teil dem **Morbus Waldenström**, bei dem typischerweise ein bestimmtes Eiweiß (IgM) erhöht ist.

Multiples Myelom (Plasmozytom): Diffus oder herdförmig auftretendes Lymphom des Knochenmarks. Es geht von den sog. „Plasmazellen“ aus, die im Immunsystem für die Antikörperbildung zuständig sind. Im deutschen Sprachraum wird die Bezeichnung „Plasmozytom“ meist synonym für „Multiples Myelom“ benutzt. Im engeren Sinne bedeutet „Plasmozytom“, dass nur ein Herd vorhanden ist, während dies beim „Multiplen Myelom“ mehrere sind.

Follikuläre Lymphome: Gehen von Zellen in der zentralen Zone der Lymphknoten aus, zweithäufigster Lymphomtyp.

Plasmozytom: Siehe Multiples Myelom Mantelzell-Lymphom: Sehr rasch verlaufendes Lymphom, aber mit 5 % relativ selten.

Großzellige B-Zell-Lymphome: Gehören mit 1/3 aller Fälle zu den häufigsten Formen maligner Lymphome.

Burkitt-Lymphom: Sehr aggressiv verlaufendes Lymphom, besonders häufig bei Kindern in den tropischen Teilen Afrikas.

Mycosis fungoides und Sézary-Syndrom (auch kutane T-Zell-Lymphome genannt): Lymphome der Haut.

Malt-Lymphom: Geht vom Schleimhaut-assoziierten lymphatischen Gewebe, z.B. des Magen-Darm-Traktes, aus.

Hirnl lymphome: Isoliert im Gehirn auftretende Lymphome.

Obwohl diese Erkrankungen alle zu den malignen Lymphomen gehören, bedürfen sie einer unterschiedlichen Behandlung. Bei Interesse an weiteren Details zu der Behandlung Ihres spezifischen Lymphomtyps fragen Sie bitte Ihren Arzt.

Zu den einzelnen Lymphomtypen gibt es auch spezielleres Informationsmaterial. Wenden Sie sich an die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (S. 36).

Die **Ursache** für die Entstehung der meisten Lymphome ist ungeklärt. Inzwischen hat man jedoch bei einigen malignen Lymphomen Veränderungen an den Chromosomen und Genen entdeckt, die im Laufe des Lebens erworben werden. Es handelt sich dabei also nicht um Änderungen der Erbsubstanz, die vererbt werden können, sondern um neue und nur im Lymphgewebe aufgetretene Anomalien. Diese erworbenen Veränderungen von Chromosomen oder auch einzelner Gene führen dazu, dass eine Zelle unkontrolliert wächst und bösartig wird. Wenn diese Zellen in der Lage sind, die körpereigenen Schutzmechanismen zu umgehen, breitet sich die Erkrankung aus. Eine einzige bösartig veränderte Zelle kann für den Beginn einer

Krebserkrankung ausreichend sein. Die wuchernde, unkontrollierte Vermehrung entarteter Krebszellen des lymphatischen Systems entwickelt sich dann zum malignen Lymphom.

Radioaktive Strahlung, Rauchen wie auch der Umgang mit bestimmten chemischen Substanzen (Kanzerogenen) können das Risiko für das Auftreten eines malignen Lymphoms erhöhen. Einige Lymphomtypen werden auch durch bestimmte Viren begünstigt. Maligne Lymphome sind jedoch keineswegs ansteckend. Virale Infektionen stellen in diesem Zusammenhang vielmehr eine Art Risikofaktor, wie z.B. Rauchen bei Lungenkrebs, dar. Mediziner gehen davon aus, dass eine gesunde und vernünftige Lebensführung das Krebsrisiko senkt. Von diesen allgemeinen Hinweisen abgesehen, gibt es jedoch keine speziellen, in unserer Verantwortung liegende Verhaltensweisen oder Faktoren, die die Entwicklung eines malignen Lymphoms begünstigen oder verhindern können.

Es besteht daher keinerlei Grund, sich Vorwürfe zu machen oder Schuldgefühle zu entwickeln, wenn eine derartige Erkrankung auftritt.

Stadieneinteilung

Neben der Diagnose des Lymphomtyps ist das Erkrankungsstadium für die Behandlung und die Abschätzung der Therapieaussichten von entscheidender Bedeutung. Das Stadium wird danach festgelegt, wie weit sich das Lymphom im Körper ausgebreitet hat und ob zusätzlich ganz bestimmte Symptome bestehen.

Entscheidend sind Anzahl und Ort der befallenen Lymphknoten, Organe und Körperregionen. Im Stadium I ist nur eine Lymphknotenregion oder ein Lymphgewebe befallen. Bei Stadium II sind zwei Lymphknotenregionen betroffen. Beide liegen jedoch auf der gleichen Seite des Zwerchfells. Im Stadium III sind Lymphknoten auf beiden Seiten des Zwerchfells von der Krankheit befallen. Im Stadium IV sind nicht nur Lymphknoten befallen, sondern auch Organe wie Leber, Lunge oder Knochenmark.

In jedem Stadium wird ferner das Vorhandensein von sogenannten „**Allgemeinsymptomen**“ bewertet und das Bestehen von Nachtschweiß, Fieber und Gewichtsverlust mit dem Zusatz B zur Stadienbezeichnung charakterisiert, während der Zusatz A das Fehlen von Allgemeinsymptomen zum Ausdruck bringt.

4 | Symptome und Beschwerden

Eine Eigenschaft der malignen Lymphome besteht darin, dass sie **keine spezifischen und manchmal auch keine oder nur geringe Beschwerden** verursachen.

So treten bei Lymphomen Beschwerden auf, die auch bei anderen, banaleren Erkrankungen (Erkältung, Infekte, lokale Entzündungen) vorkommen. Deshalb ist es wichtig, dass bei Unsicherheit über die Beschwerden und dem Gefühl, derartige Krankheitszeichen „bisher nicht“ zu kennen, ein Arzt zu Rate gezogen wird. Wenn die allgemeinen Beschwerden, die man sonst von einer Erkältung o.ä. kennt, länger als zwei Wochen unverändert fortbestehen, ist ein Arztbesuch immer angeraten.

In einigen Fällen suchen die Patienten wegen anhaltend **geschwollener Lymphknoten** den Arzt auf. Zumeist sind diese Lymphknotenschwellungen schmerzlos und werden erst nach mehreren Wochen bemerkt. Dann kann ein Druckgefühl unter der Achsel, in der Leiste oder im Nacken wahrgenommen werden. Solche Beschwerden können auch bei grippalen Infekten oder Entzündungen vorkommen, doch dauern sie meist nicht so lange und sind oft druckempfindlich.



16 Maligne Lymphome

Bei vielen Patienten treten **Allgemeinsymptome** auf, die sehr unspezifisch sind und auch bei viel harmloseren Erkrankungen vorkommen können. Dazu gehören ein verminderter Appetit mit Gewichtsverlust, Übelkeit oder Sodbrennen, aber auch Müdigkeit, Blässe und allgemeine Abgeschlagenheit. Manchmal besteht eine erhöhte Infektneigung. Ein Jucken der Haut, Kopfschmerzen, Nachtschweiß und Fieber werden ebenfalls häufig angegeben. Vergrößerte Lymphknoten im Bauchraum oder eine vergrößerte Milz können Völlegefühl verursachen. Manche Patienten haben Schmerzen in den Knochen, insbesondere im Rücken und den Beinen.

Wenn die malignen Lymphome im Magen-Darm-Bereich oder im Gehirn beginnen, stehen Beschwerden an diesen Organen im Vordergrund. Das gleiche gilt, wenn sich ein Lymphom im Verlauf der Erkrankung vom Lymphgewebe auf andere Organe des Körpers ausbreitet.

Bei all den hier aufgeführten Beschwerden gilt: **Suchen Sie den Arzt auf!** Vertrauen Sie sich ihm an, wenn Sie unsicher wegen der Dauer, der Eigenschaften oder der Neuartigkeit bestimmter Symptome sind.

5 | Diagnose / Untersuchungsmethoden

Wenn Sie zum Arzt gehen und über Beschwerden klagen, werden Sie untersucht. Bei leichteren Erkrankungen genügt oft schon die körperliche Untersuchung und eine Analyse von Blut und Urin, um die Diagnose zu stellen. **Bei Verdacht auf ein malignes Lymphom ist der Weg zur exakten Diagnose aufwändiger.** Hier muss der Arzt verschiedene Methoden anwenden, um das Lymphom genau bestimmen zu können. **Die meisten dieser Methoden sind schmerzlos** und bringen nur wenige Unannehmlichkeiten für die Patienten mit sich. Die genaue Diagnose und Klassifikation des Lymphoms ist jedoch äußerst wichtig, weil von ihr das weitere Vorgehen und die Art der Behandlung abhängig ist.

Zu Beginn aller diagnostischen Bemühungen steht die **Anamnese** und die Ganzkörperuntersuchung. Bei der Anamnese fragt der Arzt nach den Beschwerden. Hier ist es wichtig, nicht nur Schmerzen und Unpässlichkeiten zu schildern, sondern auch zu erwähnen, seit welcher Zeit, an welchem Ort, in welchem Zusammenhang etc. die Beschwerden auftreten. Schließlich wird während der Anamnese auch nach der Vorgeschichte des Patienten gefragt, nach früheren Erkrankungen, besonderen Gewohnheiten und den Eigenheiten von Ernährung, Stuhlgang, Schlaf und allgemeinem Lebensrhythmus. Private, berufliche und soziale Lebensbedingungen spielen ebenfalls eine Rolle. Wenn der Arzt

mit seinen Fragen nicht alle Bereiche abdeckt, die Sie für wichtig halten, sollten Sie die offengebliebenen Punkte von sich aus ansprechen.



Während der **körperlichen Untersuchung** versucht der Arzt durch Betrachten, Abhören, Betasten und Abklopfen ein möglichst umfassendes Bild vom Zustand des Patienten zu gewinnen. Hier werden vergrößerte Lymphknoten ertastet. Eine Veränderung der Bauchorgane, wie Leber oder Milz entdeckt der Arzt womöglich ebenfalls bereits ohne technische Hilfsmittel. Wichtig ist diese Untersuchung auch, damit der Arzt frühzeitig Hinweise auf die Beteiligung anderer Organe bekommen kann.

Wichtig für die genaue Diagnose der malignen Lymphome ist die umfassende **Blutuntersuchung**. Nach Blutentnahme aus einer Vene im Bereich der Ellenbeuge werden verschiedene Untersuchungen mit dem Blut gemacht. Dabei ist die Gesamtmenge der verschiedenen Blutinhaltsstoffe und ihre Verteilung von Bedeutung. Aus einer zu hohen oder zu niedrigen Zahl der Blutkörperchen, aber auch der Mineralstoffe, Leberenzyme etc., kann der Arzt wichtige Hinweise gewinnen.

Da Krebserkrankungen verschiedene Organe betreffen können, wird beim Arzt oft das „große Labor“ gemacht. Das bedeutet, dass im Blut auch Stoffe gemessen werden, die beispielsweise mit der Funktion von Herz und Nieren, Knochenstoffwechsel und Hormonsystem zu tun haben. Dies ist keine unnütze Zusatzuntersuchung, sondern dient dazu, möglichst früh zu erkennen, ob andere Organe in Mitleidenschaft gezogen sind. Mit dem Blut werden außerdem spezielle Laboruntersuchungen und Färbungen vorgenommen, mit deren Hilfe man die verschiedenen Abwehrzellen unterscheiden kann. Zunehmend kommen dabei auch molekularbiologische Methoden zur Anwendung.

Im Differentialblutbild wird das Mengenverhältnis der verschiedenen weißen Blutkörperchen zueinander bestimmt. So wird deutlich, welche weißen Blutkörperchen zu hoch oder zu niedrig sind. Daraus kann der Arzt häufig schließen, ob eine (krankhafte) Überproduktion oder eine Unterbrechung der Herstellung von Blutkörperchen vorliegt. Wichtig ist jedoch zu wissen, dass das Blutbild nicht immer verändert ist, besonders dann, wenn das Lymphom sich noch in einem begrenzten Stadium befindet. Das heißt, die Untersuchung des Blutes ist wichtig, jedoch nicht immer aussagekräftig. Eine verhältnis-

mäßig neue Diagnosemethode ist die **Bestimmung von Oberflächenstrukturen auf den Krebszellen**. Dies ist ein erst vor wenigen Jahren entwickeltes Untersuchungsverfahren, bei dem nach Blutentnahme die Zellen auf ihre Beschaffenheit analysiert werden. Diese Merkmale werden systematisch in Gruppen erfasst und als „Cluster of Differentiation“ (CD) bezeichnet (cluster = Gruppe). Es sind zurzeit weit über 100 CD-Eiweiße bekannt. Da Art und Kombination sowie Menge dieser CD-Eiweiße typisch für bestimmte Lymphomarten sind, lassen sich die einzelnen Formen mit Hilfe dieser Methode sehr gut charakterisieren. Aber auch unter therapeutischen Gesichtspunkten sind die CD-Eiweiße von Interesse, da gegen bestimmte Merkmale, wie z.B. CD 20 oder CD 52, Antikörper entwickelt wurden, die Zellen mit diesen Strukturen gezielt ansteuern und vernichten können.



Bei einer **Biopsie** (Punktion) wird dem Körper lebendes Gewebe entnommen. Die bei Verdacht auf ein malignes Lymphom vorgenommenen Biopsien betreffen das Knochenmark und die Lymphknoten, denn hier kann die Entwicklung und mögliche Entartung der Blutzellen am besten untersucht werden. Außerdem lassen sich von dem Biopsiematerial besondere Färbungen anfertigen, die mikroskopisch untersucht werden und eine genaue Beurteilung der Zellveränderungen erlauben. Die Knochenmarkbiopsie wird mit einer Spezialnadel unter örtlicher Betäubung durchgeführt und meist am Beckenkamm vorgenommen, weil hier viel Knochenmark vorhanden ist. Noch wichtiger ist aber eine Entnahme von Lymphknotenmaterial, die zur endgültigen Diagnosestellung unverzichtbar ist. Dazu ist in der Regel die chirurgische Entnahme eines Lymphknotens – ebenfalls unter örtlicher Betäubung – notwendig.

Verschiedene **bildgebende Verfahren** werden angewendet, um die Größe und Beteiligung innerer Organe und Lymphknoten zu untersuchen. Im Bauchraum kann vieles mit dem Ultraschall erkannt werden. Genauer ist eine schichtweise Aufnahmetechnik, die auf Röntgenstrahlung beruht: die Computertomographie (CT). Beide Verfahren sind vollkommen schmerzlos. Um Aufschluss über eine eventuelle Mitbeteiligung der Lunge zu erhalten, gehört eine Röntgenaufnahme vom Brustkorb ebenfalls zur Routine-diagnostik.

Wie bereits erwähnt, werden die malignen Lymphome nicht nur nach dem entarteten Zelltyp eingeteilt, sondern auch nach dem Beschwerdebild und der Ausbreitung. Für diese Einteilung in sogenannte **klinische Stadien** und damit für die Therapieplanung ist es wichtig, dass der Arzt die oben beschriebenen Untersuchungen vornimmt. Darüber hinaus müssen zur Verlaufsbeobachtung immer wieder Kontrollen der Blutwerte und Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren durchgeführt werden.

Die operative Entfernung eines befallenen Lymphknotens ist für die Diagnose unbedingt erforderlich. Als therapeutische Maßnahme kommt einer solchen Operation keine Bedeutung zu.

6 | Behandlung

Die Behandlung der malignen Lymphome ist für die verschiedenen Formen unterschiedlich und richtet sich nach der Art, dem Ausbreitungsgrad und der Bösartigkeit der Erkrankung. Sie sollen im Folgenden nicht für jedes Lymphom im Einzelnen aufgeführt, sondern nur in ihren Grundzügen dargestellt werden. Häufig werden verschiedene Therapieformen miteinander kombiniert, um optimale Ergebnisse zu erzielen. Für jeden Lymphomtyp wird diese Kombination individuell angepasst, so dass nicht von einer einzigen Standardtherapie der malignen Lymphome gesprochen werden kann.

Fast jede Therapie geht mit Nebenwirkungen einher. Für die Methoden der Krebsbehandlung gilt dies ganz besonders – manche Nebenwirkungen sind sogar sehr schwerwiegend. Das bedeutet jedoch nicht, dass bei allen Patienten die unten angeführten Nebenwirkungen auch auftreten müssen – jeder reagiert schließlich anders. Dennoch ist es besser, auf unerwünschte Wirkungen vorbereitet zu sein und mit dem Arzt über mögliche vorbeugende Maßnahmen zu sprechen.

„Wait and see“

In der Behandlung von Lymphompatienten gibt es verschiedene Strategien. Wenn die Erkrankung nur sehr langsam fortschreitet, keine oder nur geringe Beschwerden

verursacht und eine frühzeitige Therapie keine Vorteile gegenüber einem verzögerten Behandlungsbeginn bietet, besteht die Möglichkeit einer abwartenden Haltung. Bei bestimmten Lymphomen wurde sogar festgestellt, dass eine Therapie in frühen Stadien mehr Schaden als Nutzen für den Patienten bewirkt.

Für eine solche abwartende Haltung haben sich die englischen Begriffe „wait and see“ bzw. „wait and watch“ (abwarten und beobachten) eingebürgert. Sie bedeuten keinesfalls, dass der Arzt den Patienten aufgegeben hat, sondern dass über einen bestimmten Zeitraum eine regelmäßige und engmaschige Kontrolle der Krankheitszeichen erfolgt, bevor eine Behandlung eingeleitet wird.

Manchmal ist es für einen Patienten sehr schwer zu verstehen, dass er eine bösartige Erkrankung hat aber keine Therapie erfolgen soll. Dies hängt damit zusammen, dass manche Lymphomtypen auch ohne Behandlung nur sehr langsam, manchmal auch gar nicht voranschreiten und auch keine Beschwerden machen. In solchen Fällen bringt eine frühzeitige Behandlung keinen Vorteil, sondern setzt den Patienten nur den Nebenwirkungen der Therapie aus. Vertrauen Sie daher Ihrem Arzt, wenn er ein derartiges Vorgehen empfiehlt, und sehen Sie dies nicht als Zeichen der „Aussichtslosigkeit“ einer Behandlung an.



Ob ein derartiges Vorgehen eingeschlagen wird, hängt entscheidend vom Typ des Lymphoms ab. So ist bei aggressiv verlaufenden Lymphomen wie den großzelligen B-Zell-Lymphomen oder dem Burkitt-Lymphom in jedem Fall ein sofortiger Therapiebeginn notwendig. Bei folliculären Lymphomen ist ein solches Vorgehen dagegen oft genau richtig.

Strahlentherapie

Durch Strahlentherapie kann speziell in frühen Stadien der Tumor vollständig abgetötet werden. Oft wird sie auch nach einer Chemotherapie angewendet, um den Therapieerfolg zu erhöhen. In anderen Fällen (z. B. im Rahmen einer Hochdosistherapie) kommt eine Ganzkörperbestrahlung zur Anwendung. Bei der Strahlentherapie werden sogenannte „ionisierende“ Strahlen auf die betroffene Körperregion gelenkt und zerstören so zielgerichtet die Lymphomzellen. Gesunde Körperzellen sind in der Regel weniger empfindlich gegen diese Art von Strahlung, da sie mehr Möglichkeiten zur Reparatur solcher Zellschäden besitzen.

Bei der häufigsten Art der Strahlentherapie erhält der Patient über einen längeren Zeitraum pro Tag nur einen Teil der Strahlung.

Dieses Vorgehen ist wirkungsvoller und schont gesunde Körperzellen besser als eine einmalige Bestrahlung mit der Gesamtdosis. Zumeist dauert ein Bestrahlungszyklus zwischen drei und vier Wochen. Die Bestrahlung selbst erfordert nur einen kurzen Aufenthalt in der Bestrahlungseinrichtung. Von den Strahlen selbst spürt der Patient während der Behandlung nichts.

Da auch die gesunden Zellen des Körpers empfindlich gegen ionisierende Strahlung sein können, lassen sich **Nebenwirkungen** manchmal nicht vermeiden. Diese Nebenwirkungen sind abhängig von der Größe und Lage der bestrahlten Körperregion. Durch die Einführung genauer, Computerberechneter Strahlenfelder werden sie jedoch in Grenzen gehalten.

Schleimhautschwellungen in Mund, Speiseröhre oder Darm können manchmal zu Geschmacksstörungen oder Durchfall führen. Wenn das blutbildende Knochenmark des Beckenknochens und der Wirbelsäule im Strahlenfeld liegt, kann eine erhöhte Infektanfälligkeit bestehen. In sehr seltenen Fällen tritt schon während der Bestrahlung eine akute Strahlenreaktion auf („Strahlenkater“ mit Müdigkeit, Übelkeit und Grippe-ähnlichen Symptomen).

In einigen Fällen kann eine Strahlentherapie in gesundem Körpergewebe Spätfolgen verursachen, z. B. narbige Veränderungen. Ganz selten treten Jahre bis Jahrzehnte nach der Bestrahlung Zweittumoren auf.

Der Ratgeber „Strahlentherapie“ der Deutschen Krebshilfe (siehe S. 36) enthält weiterführende Informationen.

Chemotherapie

Bei der Chemotherapie gelangen die Wirkstoffe über die Blutbahn in alle Regionen des Körpers und können damit auch fast überall Wirkungen – und leider auch Nebenwirkungen – auslösen.

Oft werden die Medikamente (Zytostatika) in Kombinationen verwendet, um sich gegenseitig in ihrem Effekt zu verstärken, aber die Nebenwirkungen gering zu halten. Die verwendeten Medikamente verhindern die Zellteilung der Krebszellen oder beeinflussen ihren Zellstoffwechsel und wirken daher Zell-abtötend. Weil sich Krebszellen oft schnell und unkontrolliert teilen und vermehren, sind sie besonders anfällig für solche Zellgifte. Doch auch gesunde Körperzellen, die sich rasch teilen, können durch die Chemotherapie geschädigt werden. Dies betrifft vor allem folgende Gewebe:

- a) Schleimhäute in Mund und Darm (Übelkeit, Durchfall)
- b) Haarwurzeln (Haarausfall)
- c) blutbildende Zellen des Knochenmarks. Werden diese Zellen in Mitleidenschaft gezogen, können gehäuft Infekte (Fieber), aber auch Störungen der Blutgerinnung und Blutungen auftreten. Aus diesem Grund sollte bei Fieber oder anderen Entzündungszeichen sofort der behandelnde Arzt benachrichtigt werden, um eine eventuell notwendige Antibiotikatherapie einzuleiten. In manchen Fällen ist sogar die Gabe eines Wachstumsfaktors für die weißen Blutkörperchen, die Leukozyten, notwendig, um lebensgefährliche Infektionen zu vermeiden.

Diese „akuten“ Nebenwirkungen treten meist nicht sofort, sondern mit einer Verzögerung von Stunden bis Tagen nach der Chemotherapie auf. Manche der Substanzen können darüber hinaus zu Organschäden führen. Außerdem kann das Risiko für das Auftreten eines Zweittumors erhöht sein. Über die speziellen Nebenwirkungen der einzelnen Medikamente sollten Sie Ihren behandelnden Arzt befragen.

Die meisten Nebenwirkungen sind nur vorübergehend. Dauerschäden treten nur sehr selten auf. Außerdem sollten Sie bedenken, dass Sie an einer bösartigen Krankheit leiden, die selbst „Nebenwirkungen“, das heißt schädigende und schlimmstenfalls tödliche Auswirkungen hat. Sie sollten daher nicht mehr Angst vor den Nebenwirkungen der Behandlung als vor dem malignen Lymphom selbst haben. Schließlich bietet die Chemotherapie eine Chance auf Heilung, zumindest aber auf eine günstige Beeinflussung des Krankheitsverlaufes. Ohne Behandlung enden die meisten malignen Lymphome tödlich.

Die Chemotherapie läuft in der Regel als Intervallbehandlung ab, das heißt, Behandlungsphase und Behandlungspause wechseln sich in einem Zyklus von zwei bis vier Wochen ab. Die Gesamtlänge der Therapie besteht aus mehreren Zyklen und ist von der Art und dem Stadium der Erkrankung abhängig.

Zytokintherapie

Zytokine sind Signalstoffe, die die Zusammenarbeit der verschiedenen Abwehrzellen des Immunsystems gewährleisten. Zu ihnen gehört u.a. Interferon. Dieser Wirkstoff kann das Immunsystem gezielt gegen Krebszellen aktivieren. Diese werden so beeinflusst, dass sich ihr Wachstum wieder normalisiert bzw. die Erkrankung

zum Stillstand kommt. Auch wenn sich diese Art der Therapie sanft und „natürlich“ anhört, ist sie nicht frei von Nebenwirkungen. Grippeähnliche Beschwerden, Appetitlosigkeit, Stimmungsschwankungen, Knochenschmerzen und Blutbildveränderungen treten leider relativ oft auf, da sich die verschiedenen Botenstoffe des Abwehrsystems auf sehr komplexe Art beeinflussen.

Antikörpertherapie

Wie bereits auf S. 19 kurz erläutert, befinden sich auf der Außenseite der Körperzellen typische Oberflächenstrukturen (CD-Marker). Auch Krebszellen verfügen über diese Merkmale, sie sind allerdings oft verändert oder weniger stark ausgeprägt als bei normalen Zellen. Nach langen Jahren der Forschung ist es gelungen, Wirkstoffe herzustellen, die spezifisch an bestimmte Oberflächenstrukturen „andocken“ und zur gezielten Zerstörung der Krebszellen durch die körpereigene Abwehr führen. Das Prinzip kann man sich vorstellen wie bei einem Schlüssel, der nur zu einem ganz bestimmten Schloss passt: Ein Antikörper dockt nur an eine zu ihm passende Oberflächenstruktur an.

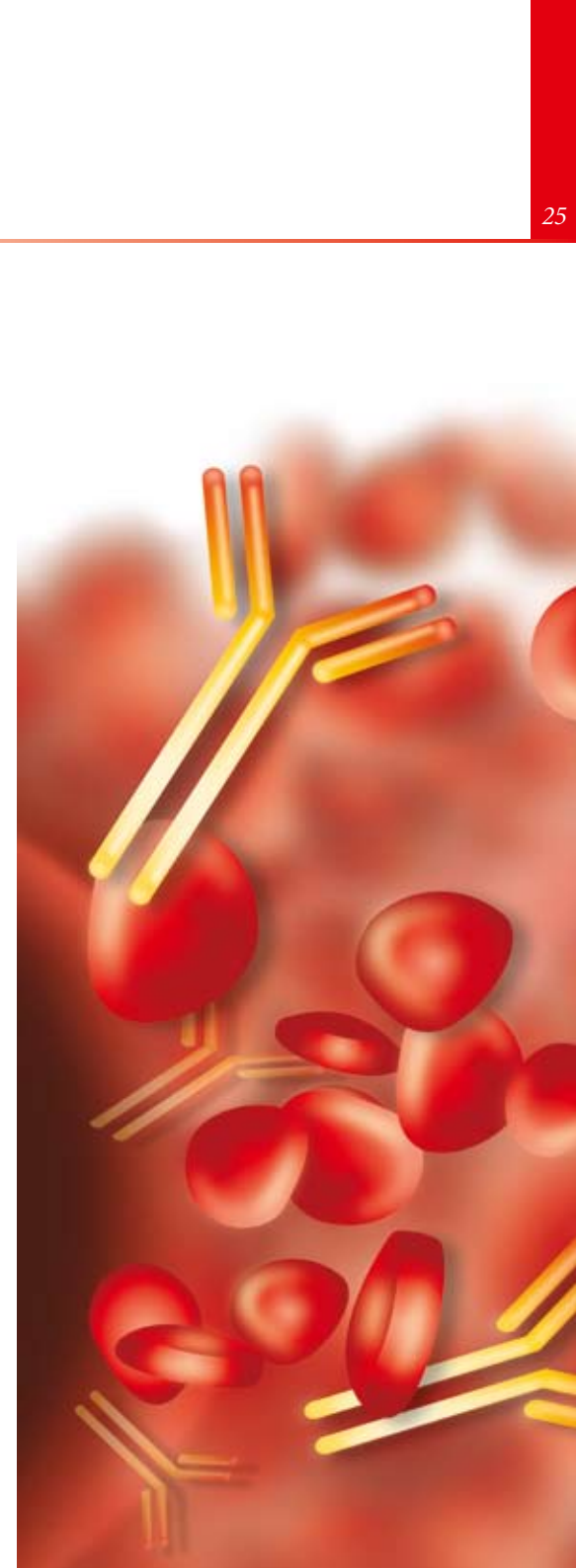
Gerade bei Lymphomerkrankungen stellt die Antikörpertherapie inzwischen ein wichtiges Standbein der Behandlung in unterschiedlichen Therapiesituationen, wie der Primärtherapie, der Erhaltungs-

und der Rückfalltherapie dar. Dies hängt u.a. damit zusammen, dass die Wirkung von Antikörpern durch die Kombination mit einer Chemotherapie verstärkt werden kann, was zu einer Verbesserung der Behandlungsergebnisse führt. Diese so genannte Immunchemotherapie gilt daher bei vielen malignen Lymphomen inzwischen als Standard. Außerdem können Antikörper auch an Zellgifte oder Radioisotope (kleinen Strahlenquellen) gekoppelt werden, um diese direkt an die Lymphomzellen heranzuführen.

Wegen ihres sehr gezielten Wirkmechanismus sind Antikörper im Allgemeinen relativ gut verträglich. Letztlich kommt es aber darauf an, um welchen Antikörper es sich im Einzelnen handelt. Da Antikörper aus Eiweiß bestehen, kann es bei ihrer Gabe zu allergischen Reaktionen kommen wie z.B. Fieber, Schüttelfrost, Übelkeit und Kopfschmerzen. Nähere Informationen und spezielle Broschüren zur Antikörpertherapie können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden (S. 36).

Stammzelltransplantation

Bestimmte Lymphomerkrankungen können durch Gabe sehr hochdosierter Chemotherapien (zum Teil in Kombination mit Ganzkörperbestrahlung) noch wirksamer behandelt werden.



Da das blutbildende Knochenmark bei einer solchen Hochdosistherapie stark geschädigt wird, werden bereits vorher blutbildende Stammzellen des Patienten gesammelt und nach der Hochdosistherapie zurückgegeben. Diese Stammzellen finden selbst ihren Weg ins Knochenmark, um die körpereigene Blutbildung wiederherzustellen. Nähere Informationen können in der Broschüre „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“ nachgelesen werden (erhältlich in der DLH-Geschäftsstelle, siehe S. 36).

Für bestimmte Untergruppen der Lymphom-Patienten wird derzeit die Möglichkeit einer Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender untersucht. Der Vorteil einer solchen Therapie liegt darin, dass durch die Gabe fremder Stammzellen ein neues Immunsystem aufgebaut wird, das die noch vorhandenen Lymphomzellen besser erkennen und zerstören kann. Auf der anderen Seite werden auch gesunde Körperzellen als fremd erkannt und angegriffen. Außerdem besteht meist noch für längere Zeit eine erhöhte Infektanfälligkeit. Diese Therapieform kommt daher nur für einen kleinen Anteil der betroffenen Patienten in Frage, in erster Linie jüngere Patienten, die die starke Belastung dieser Therapie besser vertragen können.

Alternative bzw. komplementäre Behandlungsmethoden

Unter komplementären Behandlungsmethoden werden Ansätze mit Mistel-, Thymus- und anderen biologischen Präparaten zusammengefasst. Sie sind gegen maligne Lymphome nicht wirksam und stellen daher keinesfalls eine Alternative zu den oben dargestellten, in ihrer Wirksamkeit geprüften Behandlungsformen dar. Auch ihr Einsatz als komplementäre Therapie, das heißt als ergänzende Behandlung, ist bei malignen Lymphomen nicht zu empfehlen. Da maligne Lymphome von Zellen des Immunsystems ausgehen, besteht die Gefahr, dass eine ungezielte Immunstimulation durch komplementäre Medikamente zu einer Beschleunigung des Krankheitsprozesses führt. Bitte besprechen Sie solche Behandlungen auf jeden Fall offen mit Ihrem behandelnden Onkologen, falls Sie eine solche anwenden oder dies beabsichtigen.

7 | Häufige Fragen

Kann ich noch Sport treiben?

Gegen Sport ist aus medizinischer Sicht nichts einzuwenden. Im Gegenteil, von den meisten Ärzten wird sportliche Tätigkeit auch bei Patienten mit Lymphomen empfohlen. Wie immer gilt: Überanstrengung vermeiden, den eigenen Trainingsstand nicht überschätzen und auf eine ausgewogene Belastung achten. Da sich viele Patienten im Verlauf der Erkrankung abgeschlagen fühlen, sollten sie ihr Sportpensum jedoch dem jeweiligen Befinden anpassen. Hilfreich kann es für viele Patienten sein, den Sport in der Gruppe auszuüben. Regelmäßiger Sport kann viele positive Auswirkungen haben: Er kann Ihren Allgemeinzustand verbessern und hilft oft, zu einem Stimmungsgleichgewicht zu kommen.

Wie muss ich mich ernähren?

Auch hier gilt: Erlaubt ist, was gefällt - noch besser, wenn es gesund ist. Eine besondere Diät muss nicht beachtet werden, am wichtigsten ist die Lust am Essen. Patienten mit Lymphomen wird empfohlen, auf eine vitamin- und mineralreiche Ernährung mit genügend Ballaststoffen zu achten, die dem Körper alles Notwendige in ausreichender Menge zur Verfügung stellt. Manche Lymphom-Patienten entwickeln

Vorlieben und Abneigungen gegenüber bestimmten Speisen. Auf diese Signale Ihres Körpers sollten Sie hören, auch wenn Ihr Speisezettel dann dem idealen Ernährungsplan widerspricht. Nähere Informationen enthält der Ratgeber „Ernährung bei Krebs“ der Deutschen Krebshilfe (s. S. 36).



Kann ich noch arbeiten gehen?

Solange Ihr Allgemeinbefinden es zulässt, ist gegen regelmäßige Arbeit nichts einzuwenden. In Zeiten, in denen Sie sich nicht so gut fühlen, sollten Sie sich jedoch krankschreiben lassen, auch wenn Sie den Eindruck haben, sich noch ein paar Tage zur Arbeit „schleppen“ zu können.

Besser ist es, regelmäßige Pausen einzulegen, als sich bis zur Erschöpfung zu verausgaben.

Wie reagiert die Umwelt auf meine Erkrankung?

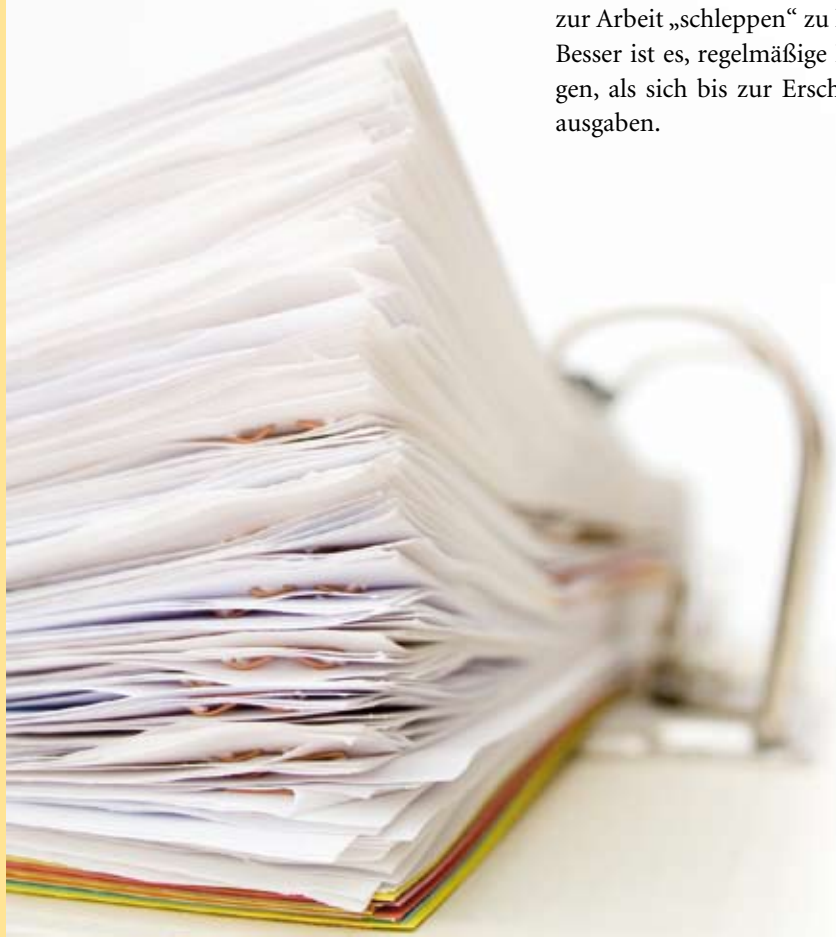
Krebs ist in unserer Wahrnehmung noch immer ein verdrängtes Thema. Viele Mitmenschen reagieren daher hilflos und vordergründig „falsch“, wenn sie von Ihrer Krankheit erfahren. Manche ziehen sich sogar zurück. Dabei können verschiedene Gründe eine Rolle spielen: Eigene Ängste können durch das Wissen um Ihre Erkrankung neu hervortreten und das Verhältnis erschweren. Viele Menschen wissen einfach zu wenig über Krebs allgemein und speziell über diese Form der Krebserkrankung. Noch einmal: Krebs ist nicht ansteckend! Häufiger hat Ihre Umgebung das Gefühl, „doch nicht genug tun zu können“ und ist unsicher über den „richtigen“ Umgang mit Ihnen. Viele Menschen unterschätzen, dass sie allein durch ihre Anwesenheit dem Kranken viel geben. Kaum etwas ist für jemanden, der krank ist, so wichtig wie das Gefühl, nicht allein zu sein.

Nähere Informationen enthält der Ratgeber „Hilfen für Angehörige“ der Deutschen Krebshilfe (s. S. 36).

Wie spreche ich mit meinen Freunden/ Bekannten/ Angehörigen über die Erkrankung?

Wenn Sie über Ihre Diagnose informiert sind, sollten Sie offen mit vertrauten Menschen über „den Krebs“ reden. Da gibt es nichts zu verharmlosen, genauso wenig, wie Grund zu übertriebenem Pessimismus besteht. Viele Freunde sind unsicher, wie sie sich verhalten sollen, und beide Seiten müssen sich an die neue Situation gewöhnen. Sich wegen dieser Unsicherheit aus Beziehungen zurückzuziehen, ist aber der falsche Weg.

Versuchen Sie auch anzusprechen, wenn Sie das Gefühl haben, dass die Krankheit zwischen Ihnen und einem nahen Menschen steht. Das Gleiche gilt, wenn Aufgaben neu verteilt werden sollten. Sie müssen im Umgang mit Ihren Mitmenschen nicht immer „stark“ sein. Wenn Ihnen zum Heulen ist, gibt es keinen Grund, sich „zusammenzunehmen“. Bedenken Sie im Umgang mit anderen jedoch auch: Nicht nur Sie selbst, auch die Menschen, die Ihnen nahe sind, brauchen einige Zeit, um mit der Mitteilung Ihrer Krebserkrankung fertig zu werden.



Wie gehe ich vor, wenn es Schwierigkeiten in der Kommunikation mit meinen betreuenden Ärzten gibt?

Ärzte müssen in der heutigen Zeit ihre Arbeit unter großem Zeitdruck ausüben. In Krankenhäusern und Praxen herrscht Hochbetrieb. Es können daher möglicherweise Informationsdefizite und Schwierigkeiten in der Kommunikation mit Ihren betreuenden Ärzten auftreten. In dieser Situation ist es sinnvoll, die Zeit mit dem Arzt möglichst ökonomisch zu gestalten und Gespräche etwas vorzubereiten:

- Vereinbaren Sie einen festen Termin für ein Gespräch. Halten Sie diesen Termin ein oder sagen Sie rechtzeitig ab, wenn Sie verhindert sind.
- Informieren Sie sich nach Möglichkeit vor dem Gespräch über die medizinischen Zusammenhänge.
- Machen Sie sich vor dem Gespräch einen "Spickzettel", auf dem Sie alle Dinge notieren, die Sie ansprechen möchten, sortiert nach ihrer Wichtigkeit.

- Sinnvoll ist es auch, ein Behandlungstagebuch zu führen, in dem Sie alle relevanten Daten und Vorkommnisse notieren, wie z.B. Blutbilder, Therapiepläne, Beschwerden u.ä. So haben Sie bei Rückfragen schnell den Überblick und können dem Arzt präzise Auskünfte geben.
- Bereiten Sie sich auch mental auf das Gespräch vor: Überlegen Sie sich genau, was Sie von Ihrem Arzt erwarten und wie Sie über Ihre Situation und mögliche Behandlungsalternativen denken. Überlegen Sie ggf. auch, was Sie nicht möchten.
- Nutzen Sie die Zeit, in der Sie warten müssen, um Dinge zu tun, die Sie entspannen. Nehmen Sie ggf. etwas zu Essen oder zu Trinken mit, evtl. ein Buch oder einen Walkman. Dann gehen Sie vielleicht etwas ausgeglichener in das Gespräch.

Weitere Tipps und Hinweise finden Sie im Ratgeber „Teamwork – Krebspatienten und Ärzte als Partner“ der Deutschen Krebshilfe (Bestelladresse: siehe S.36).

8 | Erfahrungen von Patienten

Vera S., 37 Jahre, „Burkitt-Lymphom“

Während meines Urlaubs 1995 auf den Kanarischen Inseln traten zum ersten Mal Magen- und Darmprobleme bei mir auf. Ich hatte ein ständiges Völlegefühl, keinen Appetit und fühlte mich auch etwas schlapp. Zuerst dachte ich, es hätte etwas mit dem ungewohnten Essen oder dem Klimawechsel zu tun. Zurück in Deutschland kam dann noch ein ständiger Brechreiz dazu. Nach meiner Einweisung ins städtische Krankenhaus durch meinen Hausarzt diagnostizierte man einen Magen- und Darmvirus. Während der Behandlung kamen dann noch Probleme mit dem Stuhlgang dazu, so dass die Ärzte mir nach drei Wochen Untersuchungen sagten, es bestünde Verdacht auf einen Darmverschluss. Noch am selben Tag wurde ich operiert.

Einen Tag vor meiner Entlassung wurde ich zu einem persönlichen Gespräch zum Stationsarzt gebeten: „Man wollte sich einmal mit mir unterhalten“. In diesem Gespräch wurde mir dann gesagt, dass man bei der OP am Übergang Dünndarm/Dickdarm ein ca. fünfmarkgroßes bösartiges Geschwulst gefunden hätte. KREBS! Ich hatte das Gefühl, als ob man mir den

Boden unter den Füßen weggerissen hätte. Krebs? Warum ich? Was hatte ich falsch gemacht? Die Diagnose muss falsch sein! Der Arzt erklärte mir noch einige Dinge, aber in dem Moment war ich gar nicht in der Lage, irgendetwas aufzunehmen. Ich hatte eine Vielzahl von Fragen, konnte sie aber noch gar nicht in Worte fassen. (Eine große Bitte an die Ärzte: Nach der Diagnose „Krebs“, sollte der Arzt/die Ärztin zwei bis drei Stunden später nochmals einen Termin für Fragen verabreden.)

Sehr schwer war es für mich, diese Nachricht meinem Mann und meinen Eltern mitzuteilen. Wie sagt man es jemandem, dem man nicht weh tun möchte, dass man Krebs hat? Man weiß selbst noch gar nicht, was es richtig bedeutet.

In den darauffolgenden Wochen wurde das sogenannte „Staging“ gemacht. Sind noch andere Stellen im Körper befallen? Um welche Art von Krebs handelt es sich? Zum Glück war es „nur“ der Darm und „nur“ ein Non-Hodgkin-Lymphom. Es wurden keine weiteren sichtbaren Tumoren entdeckt, jedoch rieten mir die Ärzte zu einer Chemo-Therapie, um jedes evtl. Risiko auszuschalten.

Chemotherapie? Muss das sein? Verliert man nicht dabei seine Haare? Gibt es nicht schlimme Nebenwirkungen? Verschiedene Berichte, die ich schon mal irgendwo gelesen hatte, gingen mir durch den Kopf.

Ich informierte mich an vielen verschiedenen Stellen über meine Krebsart „Burkitt-Lymphom“ und die Chemotherapie: Gespräche in der Uni-Klinik Mainz, in der auch meine Chemo-Behandlung erfolgen sollte, Anrufe bei Krebsinformationsdiensten und bei der Selbsthilfegruppe „Leukämiehilfe Rhein-Main“, bei der ich mich mit Menschen unterhalten konnte, „die es schon erlebt bzw. hinter sich hatten“. Das waren Gespräche mit anderen Menschen, die auch Krebs hatten oder haben, die meine Ängste nachempfinden konnten. Je mehr ich über meine Krankheit wußte, desto sicherer wurde ich mir, dass ich dagegen ankämpfen wollte.

In der Zeit von November 1995 bis April 1996 machte ich meine Chemotherapie in der Uni-Klinik Mainz. Insgesamt habe ich die sechs Zyklen trotz der üblichen Nebenwirkungen (Haarausfall, Übelkeit usw.) recht gut vertragen, was vielleicht auch an der Einnahme (in Absprache mit den behandelnden Ärzten) von verschiedenen homöopathischen Mitteln lag. Das

Wichtigste für mich war jedoch die Unterstützung durch meinen Mann, meine Eltern und Freunde, die alle für mich da waren, wenn ich sie brauchte und die mich aufbauten, wenn ich meine „Tiefs“ hatte.

Seit meinem letzten Chemo-Zyklus sind inzwischen mehr als zehn Jahre vergangen. Ich arbeite wieder, gehe einmal im Jahr zur Nachuntersuchung in die Uni-Klinik und achte viel mehr auf meinen Körper. Meine Einstellung zum Leben hat sich wesentlich geändert, u.a. lebe ich heute viel bewußter als früher. Meine Haare kamen übrigens auch sehr schnell wieder, sogar noch schöner als vor der Chemo. Jetzt habe ich sogar Locken! Außerdem unterstützte ich die Selbsthilfegruppe bei Informationsveranstaltungen, soweit es meine Arbeitszeit zulässt, besuche hin und wieder die Gruppentreffen und stehe gerne für Kontakte zu Gleichkranken zur Verfügung, da ich weiß, wie wichtig es ist, über „seine“ Krankheit Bescheid zu wissen.

Claudia P., 56 Jahre, „MALT-Lymphom“

Schon seit längerer Zeit hatte ich mich schlecht gefühlt, war abgeschlagen und müde, und litt unter Magenbeschwerden. Ich konnte mich nur noch von Tee und Zwieback ernähren und hatte extrem viel Gewicht verloren. Auf Anraten meines Hausarztes wurde im November 1998 eine Magen-Darm-Spiegelung vorgenommen, die den Befund eines MALT-Lymphoms des Magens im Stadium III B ergab. Einen Monat später bestätigte eine stationär durchgeführte Untersuchung diese Diagnose und im Rahmen des „Stagings“ wurden in der Computertomographie noch zwei kleine Lungenherde festgestellt.

Die Diagnose „Krebs“ traf mich wie ein Blitz aus heiterem Himmel. Was zunächst nach einer harmlosen Magen-Darm-Grippe aussah, sollte plötzlich mein Leben bedrohen? Für mich brach eine Welt zusammen. Ich glaube, meine Familie hatte noch mehr Angst als ich in dem Moment – Angst um mein Leben, aber auch vor der Ungewissheit, wie sie jetzt mit mir und der Erkrankung umgehen sollen.

Nach einem langen Gespräch mit meinem Hausarzt erfuhr ich, dass das bei mir diagnostizierte Lymphom als eine chronische Erkrankung anzusehen ist, bei der in späten Stadien keine Aussicht auf Heilung besteht, dass es aber doch Behandlungsmöglichkeiten gibt, die das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen oder sogar aufhalten können. Er verwies mich an Spezialisten in der Uni-Klinik Düsseldorf, die mir zu einer Chemotherapie rieten, dem so genannten MCP-Schema (Mitoxantron, Chlorambucil und Prednison).

Danach war ich fürchterlich niedergeschlagen: Chemotherapie – bedeutete das nicht Übelkeit und keine Haare mehr? Um zu erfahren, was auf mich zukommt, habe ich bei der Selbsthilfegruppe „Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe Nordrhein-Westfalen“ angerufen. Die Gespräche mit den Betroffenen taten mir sehr gut, und so entschloss ich mich zu der von den Ärzten empfohlenen Chemotherapie.

Von Dezember 1998 bis Mai 1999 erhielt ich insgesamt sechs Zyklen des MCP-Schemas. Anfangs waren die Medikamente wohl zu hoch dosiert, und ich litt unter Übelkeit und bekam eine Bronchitis. Danach wurde das Schema neu berechnet, und ich habe die restlichen fünf Zyklen recht gut vertragen.

Was mich diese Zeit hat durchstehen lassen, war die Unterstützung durch meine Familie und Freunde; sie haben mich aufgefangen, wenn ich dachte, es geht nicht mehr weiter und haben mir ein Stück Normalität trotz Krankheit ermöglicht. Eine große Hilfe fand ich auch in der Selbsthilfegruppe, die Gespräche mit Menschen, die das gleiche durchmachen mussten, taten mir sehr gut.

Bereits im Juni konnte man bei der Gastroskopie einen deutlichen Rückgang des Lymphoms im Magen feststellen und Ende September waren keine Lymphome mehr nachzuweisen; man sprach von einer Vollremission. Ich war unendlich erleichtert, jedoch auch ein wenig ängstlich und misstrauisch, wusste ich doch, dass ein typisches Merkmal des niedrig-malignen Lymphoms der häufige Rückfall ist.

Dieser Schlag traf mich im Dezember 1999, als im Rahmen einer Kontrolluntersuchung erneut ein B-Zell-Lymphom des Magens diagnostiziert wurde. Und obwohl ich wusste, dass die Erkrankung wieder kommen kann, war ich zutiefst deprimiert. Erst ein Gespräch mit den behandelnden Ärzten in der Uni-Klinik Düsseldorf – unter Hinzuziehung von zwei Spezialisten aus Münster und Würzburg

– brachte ein wenig Licht in dieses Dunkel. Sie zeigten mir, dass es durchaus noch weitere Behandlungsmöglichkeiten gibt und dies nicht das Ende sein würde. Noch mal Chemotherapie, diesmal in hoher Dosierung, Stammzellentransplantation oder eine neue Möglichkeit, die Immuntherapie mit dem monoklonalen Antikörper Rituximab?

Mit vier Infusionen in vier Wochen sei diese Behandlung deutlich kürzer und zudem viel besser verträglich als die Chemotherapie. Zudem könnte sie nach der ersten stationären Infusion auch ambulant gegeben werden und wirke auch nach Versagen der Chemotherapie noch sehr gut, sagten mir die Ärzte. Nachdem eine Stammzellentransplantation wegen eines fehlenden passenden Spenders nicht in Frage kam und die Hochdosischemotherapie mit sehr starken Nebenwirkungen behaftet ist, entschied ich mich für die Antikörper-Behandlung.

Im Mai 2000 erhielt ich vier Infusionen Rituximab über jeweils sieben Stunden, die ich bis auf leichte Rachenschwellung und Übelkeit bei der ersten Gabe gut vertragen habe. Der Erfolg war durchschlagend: im September 2000 wurde eine vollständige **Remission** (s. Glossar) festgestellt.

Abgesehen von der häufigen Müdigkeit fühle ich mich heute recht wohl. Ich lebe mein Leben intensiver und „gewisserhafter“ und gönne mir mehr Freuden. Aufgrund der langen Erkrankungsdauer bekomme ich mittlerweile Erwerbsunfähigkeitsrente.

Ich bin froh, damals bei der Diagnosestellung die Chemotherapie bekommen zu haben; sie hat mir, so glaube ich, mein Leben gerettet. Nach dem Rückfall war die Möglichkeit, mit Rituximab eine viel „sanftere“ und ebenso wirkungsvolle Therapie zu erhalten, eine gute Alternative. Ich würde mich jederzeit wieder für Rituximab entscheiden, weil es mir sehr gut geholfen hat und meine Lebensqualität dabei nicht eingeschränkt war.

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Tel.: 0228-33889200
Fax: 0228-33889222
Email: info@leukaemie-hilfe.de
www.leukaemie-hilfe.de
(Weitere Informationen s. nächste Seite)

Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstraße 32
53113 Bonn
Tel.: 0228/72990-0
Fax: 0228/72990-11
Email: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de
(Broschüren und andere Schriften zu krebsbezogenen Themen, Informationen zu psychosozialen Fragen)

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums
Tel.: 0800-4203040
(Mo-So 8.00 Uhr bis 20.00 Uhr)
(Telefonische Information zu allen krebsbezogenen Fragen)
www.krebsinformation.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Steinlestraße 6
60596 Frankfurt a. M.
Tel.: 069/630096-0
Fax: 069/630096-66
Email: service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de
(Wissenschaftliche Fachgesellschaft, bietet Informationen zu klinischen und wissenschaftlichen Fragen sowie Informationsmaterial für Betroffene)

Kompetenznetz Maligne Lymphome
Zentrale
Klinik I für Innere Medizin
Universität zu Köln
Joseph-Stelzmann-Straße 9
50924 Köln
Tel.: 0221-478-7400
Fax: 0221-478-7406
Email: lymphome@medizin.uni-koeln.de
www.lymphome.de
(Beim Kompetenznetz Maligne Lymphome handelt es sich um einen medizinischen Forschungsverbund zu malignen Lymphomen zur Vernetzung von klinischer Forschung und Krankenversorgung. Die Homepage des Netzes bietet für Ärzte und Patienten aktuelle Informationen zu den Krankheitsbildern und Behandlungsmöglichkeiten sowie Hinweise auf relevante Veranstaltungen.)



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie wurde im Mai 1995 gegründet und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe, d.h. sie wird von ihr großzügig finanziell und ideell unterstützt. Die Geschäftsstelle befindet sich in Bonn.

Ein Arbeitsschwerpunkt liegt bei der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphombetroffene. Die DLH unterstützt die Initiativen bei speziellen Fragen, die in der Betreuung von Betroffenen und Angehörigen auftreten, durch Seminare und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch sowie bei organisatorischen Fragen. Ziel ist, das Netz an örtlichen Initiativen so eng wie möglich zu knüpfen. Inzwischen gibt es ca. 120 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen in Deutschland und dem angrenzenden deutschsprachigen Ausland. Es wird eine Liste geführt, die monatlich aktualisiert wird. Der jeweils aktuelle Stand ist unter www.leukaemie-hilfe.de einsehbar, ebenso wie andere relevante Informationen. In der DLH-Geschäftsstelle steht ein Patienten-

beistand-Team Betroffenen und Angehörigen bei Fragen und Problemen hilfreich zur Seite. Das Angebot umfasst u.a.

- Versand von Informationsmaterial
- Weitergabe von Anschriften, z.B. von Studiengruppen, Zentren der Tumorbehandlung, niedergelassenen Hämatologen/Onkologen, Rehabilitationskliniken, Beratungsstellen etc.
- Vermittlung an örtliche Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfeinitiativen
- Herstellung von Kontakten zu gleichartig Betroffenen
- Bereitstellung von umfangreichen Informationen im Internet
- Erstellen von krankheitsbezogenen Broschüren
- Organisation von Informationsveranstaltungen

Die DLH steht außerdem auch Ärzten, Journalisten und anderen Interessenten als Ansprechpartner zur Verfügung.

Die DLH ist Kooperationspartner verschiedenster Organisationen und in zahlreichen Gremien vertreten (z.B. Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe etc.).

Darüber hinaus vertritt die DLH auf übergeordneter Ebene gebündelt die Interessen von Leukämie- und Lymphomkranken gegenüber der Politik, den Krankenkassen, ärztlichen Organisationen und anderen Institutionen. Sie ist international in der „Lymphom Koalition“, im „Myeloma Euronet“ und in der „Europäischen Krebspatienten-Koalition“ vertreten. In der DLH-Geschäftsstelle ist ein umfangreiches Angebot an Broschüren- und sonstigem Informationsmaterial vorrätig.

Anamnese: Krankheitsgeschichte, Entwicklung von Symptomen

Antigen: Oberflächenmerkmal von Zellen, eiweißartige Struktur

Antikörper: gegen ein Antigen gerichteter Eiweißkörper

Applikation: Art der Anwendung

Beckenkammbiopsie: Gewebentnahme aus dem Knochen des Beckenkammes

Benigne: Gutartig

Biopsie: Entnahme einer Gewebeprobe

Chemotherapie: Behandlung mit Medikamenten, die das Zellwachstum hemmen, die Zellvermehrung reduzieren oder die Zellen abtöten

Computertomographie: Computergestützte Durchführung und Analyse serieller Aufnahmen mit Röntgenstrahlen

CR: Abkürzung für Complete Response = vollständige Tumorrückbildung

Differentialdiagnose: Abgrenzungsdiagnosen = Diagnosen, die aufgrund des klinischen Untersuchungsbefundes in Frage kommen und durch weitere Merkmale ausgeschlossen werden müssen

Dosierung: Festlegung der Wirkstoffmenge pro Zeiteinheit (Woche, Tag etc.)

Eosinophile: Weiße Blutkörperchen, die kleine hellrotgefärbte Zelleinschlüsse aufweisen

Erythrozyten: Rote Blutkörperchen

Exzision: Operative Entfernung, Herausschneiden

Granulozyten: Weiße Blutkörperchen mit gekörntem Zellkörper, funktionell für die akute Immunabwehr als Fresszelle des Blutes zuständig

Hämatologie: Lehre von den Blutkrankheiten

i.v.: Intravenös

IFN: Abkürzung für Interferon

Immunabwehr: Körperabwehr

Immunsystem: Regulationsystem für Körperabwehrfunktionen

Indolente Lymphome: Langsam wachsende Lymphome

In vivo: Am lebenden Organismus

Karzinogen: Krebserrregende Substanz

Leukozyten: Weiße Blutkörperchen

Leukozytopenie: Verminderung der im Blut zirkulierenden weißen Blutkörperchen

Lymphbahnen: Gefäße des Lymphflusses

Lymphozyten: Untergruppe der weißen Blutkörperchen, runder Zellkörper, an der Immunabwehr beteiligt

Makrophagen: Gewebszellen des Bindegewebes, an der Immunabwehr als „Fresszelle“ beteiligt

Maligne: Bösartig

Monotherapie: Behandlung mit einer einzigen Wirksubstanz

Myelosuppression: Funktionelle Hemmung der Knochenmarkfunktion

Neurotoxizität: Schädigende Effekte auf das Nervensystem

Oral: Aufnahme durch den Mund

Präventiv: Vorbeugend

Primärtumor: Ausgangsgeschwulst

Remission: Rückbildung

Resistenz: Nichtansprechen wegen Unempfindlichkeit

s.c.: Subcutan („unter die Haut“)

Staging: Einteilung in einzelne Stadien, die die Ausdehnung einer Erkrankung angeben

Symptom: Hinweisgebendes Krankheitszeichen

Tumor: gut- oder bösartige Geschwulst

Zytokine: Eiweiße, die von Zellen des Immunsystems abgegeben werden, dienen als Informationssignal zwischen verschiedenen Zellsystemen des Körpers

Zytostatika: Medikamente, die die Zellteilung verhindern bzw. erheblich stören und/oder Zellen abtöten

Impressum:

Herausgeber:

Roche Pharma AG

Emil-Barell-Str. 1

79639 Grenzach-Wyhlen

www.roche-onkologie.de

Wissenschaftliche Beratung:

Prof. Dr. med. W. Hiddemann

Klinikum Großhadern der Ludwig-

Maximilians-Universität München

Medizinische Klinik III

Marchioninistr. 15

81377 München

Konzept, Text, Layout und Realisierung:

s&kGrey GmbH

Wilhelmstraße 8

79098 Freiburg

In Kooperation mit der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.

© 1998

7. Auflage, Juni 2007

