

DIAGNOSE BLUTKREBS
WAS NUN?

DER ROTE
RATGEBER –
BAND 2

IMPRESSUM

Herausgeber

DKMS gemeinnützige GmbH

Autorin

Dipl.-Biol. Anja Cziba
DKMS gemeinnützige GmbH

Wissenschaftliche Beratung

Prof. Dr. med. Johannes Schetelig
Leiter Clinical Trials Unit (CTU)
DKMS gemeinnützige GmbH

Redaktion

Dipl.-Biol. Anja Cziba
DKMS gemeinnützige GmbH

1. Auflage, 2017

Alle Angaben Stand August 2017

Alle Rechte vorbehalten

© Copyright

DKMS gemeinnützige GmbH

Kressbach 1, 72072 Tübingen

Liebe Leserin, lieber Leser,

Krebs ist eine Diagnose, die sicher jedem im ersten Moment schreckliche Angst macht. Gerade bei Blutkrebs ist es noch schwerer zu begreifen, was da im Körper nun eigentlich vor sich geht. Dem ersten Schock nach der Diagnose folgen viele Fragen, die nicht immer unmittelbar beantwortet werden, sowie eine große Verunsicherung, wie es nun weitergeht mit dem eigenen Leben und dem der Angehörigen, dem Alltag und der Zukunft.

Diese Broschüre richtet sich vorrangig an Betroffene, die die Diagnose Blutkrebs erhalten haben. Sie richtet sich aber auch an deren Angehörige, denn die Diagnose Krebs betrifft immer auch das persönliche Umfeld eines Patienten. Wir möchten Ihnen helfen, die Krankheit zu verstehen, indem wir Ihnen genau aufzeigen, welche Blutkrebskrankungen es gibt und was sie für Auswirkungen auf den Körper haben. Denn: Versteht man, womit man es zu tun hat, hilft das, Ängste abzubauen. Das „große Unbekannte“ wirkt immer bedrohlich und man fühlt sich schnell schutzlos ausgeliefert. Daher werden wir Ihnen im Einzelnen das blutbildende und das lymphatische System sowie deren Aufgaben erklären, um dann darauf einzugehen, was bei einer Blutkrebskrankung im Körper passiert. Wir werden Ihnen aufzeigen, welche Untersuchungen ggf. noch bei Ihnen anstehen, damit Ihr behandelnder Arzt die bestmögliche Therapie für Sie konzipieren kann. Welche Therapieformen dies sein können, erklären wir Ihnen ebenfalls im weiteren Verlauf.

Die Diagnose Blutkrebs bedeutet keinesfalls ein Todesurteil! Gerade in den letzten Jahren sind neue erfolgreiche Therapien entwickelt und bestehende Therapien stetig verbessert worden. Die Heilungschancen sind inzwischen sehr gut. Wir freuen uns daher sehr, dass uns einige erfolgreich therapierte Patienten mit unterschiedlichsten Blutkrebskrankungen in dieser Broschüre ihre Erfahrungen schildern, um Ihnen Mut zu machen und zu zeigen, dass sich der Kampf gegen die Krankheit lohnt und er durchaus gewonnen werden kann.

Blutkrebs bedeutet aber nicht nur einen tiefen gesundheitlichen Einschnitt, sondern hat auch Folgen für das gesamte Leben, so wie Sie es gewohnt sind, nicht zuletzt in finanzieller Hinsicht. Damit Sie hier keine unnötigen Nachteile erfahren, möchten wir Ihnen aufzeigen, welche sozialrechtlichen Ansprüche Sie haben, um für die Dauer Ihrer Erkrankung abgesichert zu sein.

Eine Krebserkrankung stellt eine extreme Belastung dar und hat daher auch unweigerlich Auswirkungen auf die Psyche. Aus diesem Grund ist es wichtig, sich im Laufe der Therapie um Körper und Seele gleichermaßen zu kümmern. Daher informieren wir Sie über Möglichkeiten zur psychischen Unterstützung sowie RehaMaßnahmen für die Zeit nach der Therapie, damit Sie schnellstmöglich in den gewohnten Alltag zurückfinden.

Da Angehörige von einer Blutkrebskrankung ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen werden, gehen wir in einem eigenen Kapitel auch auf diese besondere Situation ein und geben Tipps, wie Angehörige in dieser auch für sie sehr belastenden Zeit auf sich achten können.

Eine Sammlung nützlicher Adressen und Links soll Ihnen zu guter Letzt die richtigen Kontakte an die Hand geben, an die Sie sich mit Ihren Belangen wenden können.

Diese Broschüre ersetzt natürlich keinesfalls das Gespräch mit Ihrem behandelnden Arzt. Er kennt Sie und Ihre Erkrankung am besten und weiß daher auch genau, welche Maßnahmen die richtigen für Sie sind. Wir hoffen aber, Ihnen mit diesen Informationen zu helfen, die nächsten Schritte zu planen, damit Sie sich auf den bevorstehenden Weg durch Ihre Krankheit vorbereiten können.

Für Ihren weiteren Genesungsweg wünschen wir Ihnen viel Kraft und alles erdenklich Gute!

Mit herzlichen Grüßen



DR. MED. ALEXANDER SCHMIDT

Geschäftsführer
DKMS gemeinnützige GmbH



01	WAS IST BLUTKREBS?	10	03	ERFAHRUNGSBERICHTE	30
	Das blutbildende System	11		Kevin, Diagnose: akute myeloische Leukämie (AML)	31
	Erythrozyten	11		Jan, Diagnose: chronische myeloische Leukämie (CML)	34
	Thrombozyten	12			
	Leukozyten	12			
	Unterteilung der Leukozyten	12	04	MÖGLICHE THERAPIEN BEI BLUTKREBS	36
	B-Lymphozyten	13		Chemotherapie	37
	T-Lymphozyten	13		Strahlentherapie	39
	NK-Zellen = natürliche Killerzellen	14		Antikörpertherapie	40
	Die Bildung von Blutzellen	14		Stammzelltransplantation	40
	Das lymphatische System	15		Transplantationsarten	41
	Die Lymphbahnen	15		Der passende Spender	42
	Die lymphatischen Organe	15		Gewinnung von Blutstammzellen	43
	Leukämien	16		Kinderwunsch	44
	Einteilung der Leukämien	16		Teilnahme an klinischen Studien	45
	Lymphome	17	05	ALTERNATIVE BEHANDLUNGSMETHODEN	46
	Einteilung der Lymphome	17		Alternativmedizin	47
	Auslöser für die Entstehung von Blutkrebs	18		Komplementärmedizin	48
	Radioaktive Strahlung	18	06	KREBS UND PSYCHE	49
	Chemische Stoffe	19		Psychische Begleiterscheinungen	50
	Erbliche Vorbelastung	19		Fatigue-Syndrom	51
	Infektion mit bestimmten Viren	19		Hilfe bei psychischen Begleiterscheinungen	52
	Anzeichen	20		Psychoonkologie	52
				Selbsthilfegruppen	53
02	NACH DEM DIAGNOSESCHOCK	21		Was Sie selbst für sich tun können	53
	Werden Sie aktiv!	22		Lebensqualität durch gutes Aussehen	54
	Arztgespräch	23			
	Zweitmeinung	24			
	Prognose	25			
	Wahl des Arztes – Wahl der Klinik	25			
	Weiter gehende Untersuchungen – warum?	26			
	Laboruntersuchungen	26			
	Knochenmarkuntersuchung	27			
	Biopsie	27			
	Lumbalpunktion	27			
	Sonografie	28			
	Röntgenuntersuchung	28			
	Computertomografie (CT)	28			
	Kernspintomografie	28			
	Positronen-Emissions-Tomografie	29			

07 ANGEHÖRIGE UND FREUNDE – DAS UMFELD LEIDET MIT	55	09 NACHSORGE	68
Wie Angehörige unterstützen können	56	Anschlussheilbehandlung (AHB)	69
Begleitung zum Arztgespräch	57	Kur/Stationäre Heilbehandlung	70
Begleitung zu weiter gehenden Untersuchungen	57	Ambulante bzw. teilstationäre Reha	70
Besuch im Krankenhaus	57	Qualität ist Bedingung	71
Hilfe daheim	58	Freie Klinikwahl	71
Auch Angehörige benötigen Unterstützung	58	Weitere Möglichkeiten der Rehabilitation	72
Körperliche Beschwerden	59		
Reden hilft!	59	10 ADRESSEN UND INFORMATIONEN	73
Kinder krebskranker Eltern	59	Adressen	74
		Internetadressen	78
08 ANRECHT AUF SOZIALLEISTUNGEN	60	Literatur	79
Finanzielle Absicherung	62		
Wiedereingliederung am Arbeitsplatz	63		
Beantragung eines Pflegegrades	63		
Schwerbehindertenausweis	64		
Zuzahlungen	65		
Medikamente	65		
Fahrtkosten	66		
Kosten für den Krankenhausaufenthalt	66		
Haushaltshilfe	66		
Belastungsgrenze bei Zuzahlungen	66		
Besondere finanzielle Notlage	67		

01 WAS IST BLUTKREBS?

Unter dem Sammelbegriff „Blutkrebs“ wird eine Reihe von Krebserkrankungen des blutbildenden Systems zusammengefasst. Ausgehend von dem Ort ihrer Entstehung unterscheidet man Leukämien (Entstehung der Krankheit im Knochenmark) und Lymphome (Entstehung der Krankheit im lymphatischen System). Bei allen Blutkrebserkrankungen kommt es zu einer Entartung bestimmter Blutkörperchen, die funktionslos sind und das gesunde blutbildende System verdrängen.

Um zu verstehen, welche Konsequenzen dies mit sich bringt, möchten wir Ihnen im Folgenden das blutbildende und das lymphatische System genauer erläutern:

DAS BLUTBILDENDE SYSTEM

Blut ist ein Gewebe, das aus festen und flüssigen Bestandteilen zusammengesetzt ist und über das Gefäßsystem im ganzen Körper verteilt wird. Es erfüllt vielfältige Aufgaben. So ist neben dem Transport von Sauerstoff und dem Abtransport von Kohlendioxid, dem Verteilen von Nährstoffen sowie der Immunabwehr auch die Blutgerinnung von großer Bedeutung. Ein Mensch verfügt im Schnitt über vier bis sechs Liter Blut.

Blut besteht etwa zur Hälfte aus flüssigen Bestandteilen, dem sogenannten Blutplasma. Dieses wiederum besteht zu etwa 90 % aus Wasser, den Rest bilden Eiweiße, Nährstoffe, Salze, Stoffwechselprodukte, Enzyme und Hormone.

Die andere Hälfte des Blutes besteht aus festen Bestandteilen, den Blutzellen. Sie alle werden im Knochenmark gebildet. Es werden drei Arten unterschieden:

DIE ERYTHROZYTEN

Aufgrund ihrer Farbe werden sie auch als rote Blutkörperchen bezeichnet. Mit stolzen vier bis fünf Millionen Zellen pro Kubikmillimeter bilden sie den größten Teil der Blutzellen. Sie verleihen dem Blut seine charakteristische Farbe und haben eine runde, in der Mitte eingedellte Form. Erythrozyten dienen dem Transport von Sauerstoff, den sie in der Lunge aufnehmen und an jede Stelle des Körpers transportieren. Dort geben sie den Sauerstoff ab, nehmen Kohlendioxid auf und transportieren es zur Lunge, wo es durch das Ausatmen den Körper verlässt. Die Lebensdauer der Erythrozyten beträgt ca. 120 Tage. Danach sterben sie ab und werden in Leber und Milz abgebaut.

DIE THROMBOZYTEN

Sie sind die kleinsten Blutzellen und werden aufgrund ihres scheibenförmigen Aussehens auch als Blutplättchen bezeichnet. Bei einem gesunden Menschen liegt die Zellzahl zwischen 150.000 und 380.000 Zellen pro Kubikmillimeter. Thrombozyten dienen der Blutgerinnung. Bei einer Verletzung der Blutgefäße heften sie sich an die Wundränder oder auch aneinander und verschließen so die Wunde mit einem Blutpfropf. Gleichzeitig setzen sie auch blutgerinnungsfördernde Stoffe frei, um die Blutung zu stoppen.

DIE LEUKOZYTEN

Sie werden auch als weiße Blutkörperchen bezeichnet, da sie unter dem Mikroskop weiß erscheinen. Mit nur 4.000-10.000 Zellen pro Kubikmillimeter sind sie deutlich seltener als Erythrozyten. Dafür sind sie etwa doppelt so groß und erfüllen die lebenswichtige Aufgabe der spezifischen und unspezifischen Immunabwehr. Sie sind in der Lage, sich selbständig zu bewegen, sodass sie z. B. aus dem fließenden Blut in das umliegende Gewebe wandern können, um zu infizierten Stellen im Körper zu gelangen. Die Funktion der Leukozyten ist sehr komplex und nicht leicht zu erklären. Da bei einer Blutkrebserkrankung aber vorrangig genau diese Zellgruppe betroffen ist, möchten wir sie zum besseren Verständnis noch etwas genauer und vereinfacht erläutern.

UNTERTEILUNG DER LEUKOZYTEN

Leukozyten werden in drei verschiedene Zelltypen unterteilt: Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten. Granulozyten bilden 65% der Leukozyten, Monozyten etwa 10%. Diese beiden Zellarten dienen der unspezifischen Immunabwehr. Sie sind zur Phagozytose fähig, d.h., sie können Fremdkörper umschließen und unschädlich machen. Man bezeichnet sie daher auch als Fresszellen.

Die Lymphozyten sind die kleinsten Leukozyten und dienen der spezifischen Immunabwehr. Auch sie lassen sich in drei Hauptgruppen unterteilen:

B-LYMPHOZYTEN

Sie tragen ihren Namen aufgrund ihres Entstehungs- und Reifungsortes – das Knochenmark, englisch „Bone Marrow“. Sie zirkulieren im fließenden Blut oder halten sich in den lymphatischen Organen auf und sind in der Lage, körperfremde Strukturen, sogenannte Antigene, zu erkennen. Daraufhin wandern die B-Lymphozyten in die Lymphknoten oder die Milz, um dort entsprechende Antikörper zu produzieren. Diese Antikörper docken an die Antigene an, so wie ein Schlüssel nur in ein bestimmtes Schloss passt. So werden die fremden Zellen für die unspezifische Immunabwehr kenntlich gemacht und können eliminiert werden. Ein kleinerer Teil der aktivierten B-Lymphozyten wird zu sog. B-Gedächtniszellen. Sie speichern die Antigen-Information und können so bei einem erneuten Kontakt mit der identischen körperfremden Struktur mit einer schnelleren Immunantwort reagieren.

T-LYMPHOZYTEN

Auch sie entstehen im Knochenmark und reifen dann anschließend im Thymus aus. Der Thymus ist ein zweilappiges Organ, das sich beim Menschen hinter dem Brustbein befindet. Dort werden die T-Lymphozyten „geschult“ und lernen, körpereigene von körperfremden Strukturen zu unterscheiden. Während dieses Reifungsprozesses entstehen verschiedene Unterformen der T-Lymphozyten mit verschiedenen Aufgaben.

Zu den Unterformen gehören:

T-Killerzellen

Sie sind – genau wie die NK-Zellen (s.u.), nur über einen anderen Erkennungsmechanismus – in der Lage, Zellen, die von einem Virus befallen sind, oder Krebszellen zu identifizieren und zu zerstören. Dabei sterben sie selbst ab.

T-Helferzellen

Sie unterteilen sich in zwei wichtige Hauptgruppen:

TH1-Zellen

Ihre Aufgabe besteht darin, die Immunabwehr im Bereich von Gewebeschäden zu aktivieren, indem sie Botenstoffe weiterleiten. Sie rufen Entzündungen hervor und können Infektionen durch schädliche Bakterien eigenständig bekämpfen. Darüber hinaus sind sie in der Lage, schädliche von neutralen Erregern zu unterscheiden.

TH2-Zellen

Sie regen die Bildung von Antikörpern an. Dafür benötigen sie als Interaktionspartner B-Lymphozyten. TH2-Zellen wirken auch entzündungshemmend, indem sie die Immunantwort auf bekannte Erreger unterbinden. So stehen sie im Wechselspiel mit den TH1-Zellen.

T-Suppressorzellen

Wurde ein Krankheitserreger erfolgreich bekämpft, unterdrücken diese Zellen die weitere Aktivierung des Immunsystems und bringen die Abwehr damit zur Ruhe. Dank der T-Suppressorzellen bleibt das Immunsystem dem eigenen Körper gegenüber tolerant und das Entstehen von Autoimmunerkrankungen wird verhindert.

T-Gedächtniszellen

Diese Zellen speichern die Informationen über den bekämpften Erreger. Sie sind sehr langlebig. Bei einer erneuten Infektion mit diesem Erreger kann das Immunsystem dank der T-Gedächtniszellen schneller reagieren. So bricht die Krankheit dann in den meisten Fällen erst gar nicht aus.

NK-ZELLEN = NATÜRLICHE KILLERZELLEN

Natürliche Killerzellen (NK-Zellen) gleichen in Struktur und Form den Lymphozyten. Der wesentliche Unterschied zwischen ihnen und den B- oder T-Lymphozyten ist, dass sie selbständig – also ohne spezifische Aktivierung – gegen Zellen vorgehen, die von Viren befallen oder entartet sind. NK-Zellen spielen bei der frühen Abwehr von Infektionen und bei der Bekämpfung von Tumorzellen eine bedeutende Rolle.

DIE BILDUNG VON BLUTZELLEN

Alle Arten von Blutzellen werden im Knochenmark gebildet. Das Knochenmark füllt die Hohlräume im Inneren der Knochen aus. Im Knochenmark befinden sich sog. Stammzellen, aus denen die Blutzellen entstehen. Dabei entwickeln sich aus einer Stammzelle zwei Tochterzellen, wobei die eine Zelle sich nicht weiter verändert, sondern als Stammzelle erhalten bleibt. Die andere teilt sich weiter und reift dabei zunehmend aus – beispielsweise zu einer lymphatischen Zelle. Dadurch wird sie in ihrer Funktion immer spezialisierter, bis sie, um bei dem genannten Beispiel zu bleiben, als fertiger Lymphozyt schließlich nur noch

die ihr zugeordneten Aufgaben erfüllen kann. Beim gesunden Menschen ist die Bildung neuer Blutzellen so genau reguliert, dass sie der Zahl abgestorbener Zellen entspricht und kaum Schwankungen in der Zusammensetzung des Blutes auftreten.

DAS LYMPHATISCHE SYSTEM

Kaum jemand weiß, dass es neben dem Blutkreislaufsystem, das aus Venen, Arterien und feinen Blutkapillaren besteht und den ganzen Körper durchzieht, auch noch ein weiteres System gibt: das lymphatische System. Es ist Teil des Immunsystems und ebenfalls über den gesamten Körper verteilt. Im lymphatischen System wird u. a. Lymphflüssigkeit gebildet und transportiert. Es besteht aus Lymphbahnen und den lymphatischen Organen.

DIE LYMPHBAHNEN

Die Lymphbahnen bestehen aus einem Netz feinsten Gefäße, sog. Kapillaren, das engmaschig den gesamten Körper durchzieht. Die Kapillaren liegen mit ihren Enden in den Zellzwischenräumen des Bindegewebes und nehmen dort Flüssigkeit auf, die vermischt ist mit Stoffwechselprodukten, größeren Molekülen wie Eiweiß- und Fettmolekülen, Enzymen, Hormonen, lebenden und toten Zellen, Bakterien, Viren, ja sogar mit Tumorzellen. Von den Kapillaren gelangt die Flüssigkeit in größere Lymphgefäße und passiert auf ihrem Weg zahlreiche Lymphknoten, die zu den lymphatischen Organen gehören (s. u.). Diese dienen als „Kläranlagen“ und reinigen die Lymphe hocheffizient von Schadstoffen. Die Lymphbahnen sind aufgebaut wie Venen und transportieren mit Hilfe eines Klappensystems die Flüssigkeit weiter. Die Lymphgefäße des Körpers vereinigen sich zu immer stärker werdenden Lymphbahnen und münden schließlich kurz vor dem Herzen – in den „Venenwinkeln“ hinter den Schlüsselbeinen – in den Blutkreislauf.

DIE LYMPHATISCHEN ORGANE

Die lymphatischen Organe werden unterteilt in primäre lymphatische Organe, bestehend aus Knochenmark und Thymusdrüse, sowie sekundäre lymphatische Organe. Hierzu zählen Lymphknoten, Milz, lymphatisches Gewebe im Magen-Darm-Trakt, Rachen-, Zungen- und Gaumenmandeln sowie der Wurmfortsatz des Darmes (umgangssprachlich auch als „Blinddarm“ bezeichnet).

In den primären lymphatischen Organen erfolgt die Bildung und Reifung der B- und T-Lymphozyten. In den sekundären lymphatischen Organen spielt sich der Abwehrkampf ab. Hier entwickeln sich die im Thymus und im Knochenmark herangereiften T- und B-Lymphozyten weiter, wenn sie mit Antigenen in Kontakt gekommen sind, und vermehren sich.

LEUKÄMIEN

Bei einer Leukämie kommt es im Knochenmark zu einer unkontrollierten Vermehrung von krankhaft veränderten Vorläuferzellen der weißen Blutkörperchen, die funktionslos sind. Durch die starke Vermehrung dieser Leukämiezellen werden gesunde Blutzellen verdrängt. Bei hoher Konzentration dieser entarteten Zellen kann das Blut in einem Röhrchen weiß erscheinen. Dies gab der Krankheit ihren Namen „Leukämie“, was übersetzt „weißes Blut“ bedeutet.

EINTEILUNG DER LEUKÄMIEN

Die Einteilung der Leukämien erfolgt in unterschiedliche Gruppen. Ausschlaggebend ist hier, aus welcher Untergruppe der Leukozyten sich die entarteten Zellen entwickelt haben. Liegen den entarteten Zellen granulozytäre Vorläuferzellen zugrunde, spricht man von myeloischen Leukämien, liegt der Ursprung bei den lymphatischen Vorläuferzellen, spricht man von lymphatischen Leukämien.

Darüber hinaus teilt man die Krankheit nach ihrem Verlauf in akute und chronische Formen ein. Während akute Formen nach ihrem Ausbruch sehr schnell und mit deutlichen Symptomen voranschreiten, verlaufen chronische Formen langsam und werden meist erst relativ spät entdeckt, da sie lange keine Beschwerden verursachen.

Nach dieser Einteilung können die vier häufigsten Leukämieformen benannt werden:

- ALL = akute lymphatische Leukämie
- AML = akute myeloische Leukämie
- CLL = chronische lymphatische Leukämie
- CML = chronische myeloische Leukämie

LYMPHOME

Der Begriff Lymphom bezeichnet Tumoren des lymphatischen Systems und sagt erst einmal nichts darüber aus, ob dieser Tumor gut- oder bösartig ist. Erst die Bezeichnung malignes (bösartiges) oder benignes (gutartiges) Lymphom verdeutlicht die Schwere der Erkrankung. Bei malignen Lymphomen vermehren sich entartete und funktionslose Lymphozyten auf unkontrollierte Art und Weise.

EINTEILUNG DER LYMPHOME

Lymphome werden eingeteilt in das sog. Hodgkin-Lymphom und Non-Hodgkin-Lymphome.

Hodgkin-Lymphom

Das Hodgkin-Lymphom, auch Morbus Hodgkin, wurde benannt nach dem Arzt Thomas Hodgkin, der diese Krankheit im Jahr 1832 erstmals beschrieb. Bei der histologischen Untersuchung befallener Lymphknoten zeigt das mikroskopische Bild sog. einkernige Hodgkin-Zellen sowie mehrkernige Reed-Sternberg-Zellen als charakteristische Merkmale dieser Erkrankung.

Non-Hodgkin-Lymphome

Die Bezeichnung Non-Hodgkin-Lymphom ist ein Sammelbegriff für alle Lymphome, die kein Hodgkin-Lymphom sind. Sie gehen in der Hauptsache (90%) von B-Lymphozyten aus (= B-Zell-Lymphome) und deutlich seltener (10%) von T-Lymphozyten (= T-Zell-Lymphome). Da das lymphatische System den gesamten Körper durchzieht, können Lymphome an den unterschiedlichsten Stellen entstehen. Häufigster Entstehungsort sind die Lymphknoten, aber auch Leber, Milz, Knochenmark und Lunge können betroffen sein. In seltenen Fällen liegt der Entstehungsort in der Haut, den Augen, dem zentralen Nervensystem oder der Magenwand.

Non-Hodgkin-Lymphome werden in hoch- und niedrigmaligne Formen unterteilt. Niedrigmaligne Lymphome wachsen relativ langsam und verursachen weniger Symptome als hochmaligne Lymphome, die aggressiv sind und sich schnell im Körper ausbreiten.

Niedrigmaligne Lymphome

Die offizielle Bezeichnung niedrigmaligner Lymphome ist „indolente Lymphome“. Sie breiten sich relativ langsam aus und zeigen wenige Symptome. Zu ihnen werden u. a. folgende Krankheiten gezählt:

- Haarzelleukämie
- Morbus Waldenström
- follikuläre Lymphome
- Lymphome des Magens (MALT-Lymphome)
- Lymphome der Haut (kutane T-Zell-Lymphome)
- chronische lymphatische Leukämie (aufgrund neuerer Erkenntnisse wird die CLL inzwischen zu den niedrigmalignen, leukämisch verlaufenden Lymphomen gezählt)
- multiples Myelom (Plasmozytom)

Hochmaligne Lymphome

Hochmaligne Lymphome werden offiziell als „aggressive Lymphome“ bezeichnet. Wie der Name sagt, äußern sich diese Lymphome überaus aggressiv. Sie breiten sich schnell aus und führen zu heftigen Symptomen. Zu ihnen zählen u. a.:

- diffus großzellige B-Zell-Lymphome
- periphere T-Zell-Lymphome
- Mantelzell-Lymphome
- Burkitt-Lymphom

AUSLÖSER FÜR DIE ENTSTEHUNG VON BLUTKREBS

Die genauen Ursachen für die Entstehung von Blutkrebs sind bis heute weitestgehend unbekannt. Es gibt jedoch Risikofaktoren, die die Wahrscheinlichkeit, an Blutkrebs zu erkranken, deutlich erhöhen.

RADIOAKTIVE STRAHLUNG

Zu den bekanntesten Risikofaktoren zählt ionisierende Strahlung in hoher Dosis. Sehr häufiges medizinisches Röntgen oder auch eine Strahlentherapie können zu einer Blutkrebserkrankung führen. Ionisierende Strahlung kann zu genetischen Veränderungen an den Stammzellen führen, also den Zellen, aus denen alle Blutzellen entstehen. Dabei gilt: je höher die Strahlendosis, desto höher auch das Risiko, an Blutkrebs zu erkranken.

CHEMISCHE STOFFE

Bestimmte chemische Stoffe wie z. B. Herbizide (Pflanzenschutzmittel), Insektizide (Insektenbekämpfungsmittel) sowie bestimmte Lösungsmittel (z. B. Benzol) gelten als sichere Risikofaktoren für die Entstehung von Blutkrebs. Auch einige Medikamente, die im Zusammenhang mit einer Chemotherapie bei Krebsbehandlungen eingesetzt werden (= Zytostatika), begünstigen die Entstehung von Blutkrebs. Hierzu gehören die sogenannten Alkylanzien (z. B. Chlorambucil, Cyclophosphamid, Carmustin). Ihr Einsatz wird daher vom behandelnden Arzt im Vorfeld einer Krebsbehandlung sorgfältig abgewogen.

ERBLICHE VORBELASTUNG

Bestimmte erbliche Vorerkrankungen können das Risiko, an Blutkrebs zu erkranken, deutlich erhöhen. Menschen, die z. B. mit dem sog. Down-Syndrom geboren wurden, haben ein 20fach erhöhtes Risiko, an einer akuten myeloiden Leukämie (AML) zu erkranken. Darüber hinaus gibt es ein höheres Risiko der erblichen Vorbelastung in Familien, in denen bereits mehrere bösartige Erkrankungen aufgetreten sind.

INFEKTION MIT BESTIMMTEN VIREN

Das humane T-lymphotrope Virus (HTLV) befällt menschliche T-Zellen und kann bei 1-2% aller Infektionen zur Entstehung der sog. adulten T-Zell-Leukämie führen. Da aber dieses Virus vorrangig im japanischen Raum auftritt, ist das Infektionsrisiko für Menschen in Europa äußerst gering.

Abgesehen von den genannten Faktoren gibt es keine gesicherten Hinweise, warum es zu einer Blutkrebserkrankung kommt. Daher kann die Entstehung von Blutkrebs nicht durch vorbeugende Maßnahmen verhindert werden. Sie sollten sich also nicht selbst mit der Frage quälen, wie Sie durch eine andere oder vermeintlich bessere Lebensweise Ihre Erkrankung hätten vermeiden können!

ANZEICHEN

Die Anzeichen einer Blutkrebserkrankung können vielschichtig sein. Die Symptome treten in den meisten Fällen im Zusammenhang mit ungefährlichen Erkrankungen auf. Letztendlich sollten die Symptome, insbesondere wenn sie länger bestehen, auf jeden Fall ärztlich abgeklärt werden, um festzustellen, ob es sich um eine harmlose Erkrankung oder um Blutkrebs handelt.

Folgende Symptome können auftreten:

- Erschöpfung mit Abnahme der Leistungsfähigkeit
- Müdigkeit
- Schwäche
- andauernde Kopfschmerzen
- Schwindel
- Nachtschweiß
- Blässe
- Appetitlosigkeit
- Gewichtsverlust
- Übelkeit oder Sodbrennen
- Erbrechen
- Schmerzen im Rücken oder in den Beinen
- Fieber
- häufig blaue Flecken
- schwere Infekte
- Nasenbluten, Zahnfleischbluten
- punktförmige Einblutungen an Armen und Beinen
- geschwollene Lymphknoten, die länger als zwei Wochen bestehen bzw. größer werden
- vergrößerte Milz, dadurch anhaltendes Völlegefühl
- vergrößerte Leber

Bei chronischen Leukämien ist der Verlauf schleichend, daher wird die Krankheit zuerst nicht bemerkt. Bis auf geschwollene Lymphknoten und ggf. eine geschwollene Milz sind die Symptome meist nicht stark ausgeprägt, daher wird die Diagnose oftmals erst bei einer Routine-Blutuntersuchung erstellt. Erst im weiteren Verlauf der Erkrankung werden die Symptome dann stärker und äußern sich vor allem durch Gewichtsabnahme, Nachtschweiß und Fieber.

In jedem Fall wird eine Blut- oder Gewebeuntersuchung Gewissheit darüber bringen, ob eine Blutkrebserkrankung vorliegt oder nicht.

02 NACH DEM DIAGNOSESCHOCK

Die Diagnose Krebs ist im ersten Moment ein Schock. Sicher werden Sie es auch so oder so ähnlich erlebt haben: Während der Arzt versucht, die Krankheit zu erklären und die Behandlungsmethoden aufzuzeigen, steht man völlig neben sich, unfähig, das Gesagte aufzunehmen. Fragen über Fragen kreisen im Kopf, Ängste und Hilflosigkeit und das unvermeidliche „Warum ich?“ gesellen sich dazu. Ein Gefühlschaos, das völlig lähmt, mit einer einzigen Botschaft: Ich habe Krebs.

Wichtig ist daher an dieser Stelle ganz klar zu sagen: Blutkrebs bedeutet nicht, dass Sie chancenlos sterben werden! Gerade in den letzten Jahren wurden bei der Behandlung verschiedener Blutkrebserkrankungen bahnbrechende Erfolge erzielt.

Es gibt also eine echte Chance, den Blutkrebs zu besiegen!

Nachdem sich der erste Schock etwas gelegt hat, tauchen meist viele Fragen auf. Was kommt jetzt auf mich zu? Was wird aus meinem gewohnten Leben? Wer kümmert sich um meine Familie, meine Kinder? Was wird aus meinem Arbeitsplatz? Werde ich mit körperlichen Beeinträchtigungen leben müssen?

Jetzt kommt es erst einmal darauf an, sich in Ihrer neuen Lebenssituation gut zu organisieren, um der Behandlung Ihrer Krankheit den bestmöglichen Weg zu bereiten. Wir möchten Ihnen mit diesem Ratgeber dabei ein Stück weit helfen, die nächsten Schritte zu planen, indem wir aufzeigen, was es zu beachten gibt, welche Hilfsangebote Ihnen zur Verfügung stehen und welche möglichen Therapieformen es gibt. Wir möchten Ihnen helfen, Ihre Krankheit zu verstehen, um Ängste abzubauen, denn häufig hat man die größte Angst vor dem Unbekannten.

WERDEN SIE AKTIV!

Nach der Diagnose Krebs fallen viele Patienten in ein „Loch“, fühlen sich gelähmt und sind der Meinung, man könne sowieso nichts ändern. Diese Einstellung ist falsch!

Vor allem Information ist wichtig, denn als gut informierter Patient bilden Sie mit Ihren behandelnden Ärzten das bestmögliche Team im Kampf gegen Ihre Krankheit.

Es lohnt sich immer, sich selbst zu informieren und z.B. in Eigeninitiative oder mit Hilfe Ihrer Angehörigen nach Fachärzten und spezialisierten Kliniken zur Behandlung der eigenen Krankheit zu suchen. Seien Sie aktiv daran beteiligt, wenn es gilt, für Sie die besten Ärzte und die beste Behandlungsmethode zu finden, schließlich geht es um Ihre Gesundheit. Informationen bieten Ihnen Selbsthilfegruppen oder Krebsberatungsstellen, aber natürlich auch das Internet. Beachten Sie jedoch, dass ein Zuviel an Informationen verwirren oder auch beunruhigen kann. Entscheiden Sie daher mit Bedacht, wie viel Informationen Sie tatsächlich benötigen, um Ihre Krankheit und deren Behandlung zu verstehen.

Grundsätzlich ist bei Recherchen im Internet immer Vorsicht geboten, denn nicht alle Seiten sind seriös! Gerade hier treiben sich viele Scharlatane herum, die mit fadenscheinigen Versprechungen Heilung auf schnellem Wege und für viel Geld anbieten. Achten Sie daher unbedingt auf den Herausgeber der entsprechenden Seite und seien Sie angemessen misstrauisch. Einige seriöse Internetquellen finden Sie im Anhang dieser Broschüre.

ARZTGESPRÄCH

Zuerst sollten Sie wissen, wie es genau um Sie steht. Sollten Sie bei der Diagnostik das Gespräch mit Ihrem Arzt allein geführt haben, ist es ratsam, ein zweites Gespräch zu vereinbaren, bei dem Sie eine Vertrauensperson begleitet. Seelische Unterstützung können Sie in dieser Situation gut gebrauchen und außerdem „hören vier Ohren bekanntlich mehr als zwei“. Aber auch für den Fall, dass Sie beim ersten Gespräch in Begleitung waren, ist oftmals ein zweites Gespräch ratsam, denn viele Fragen fallen einem erst im Nachhinein ein, wenn das Gespräch schon längst vorbei ist. Im Vorfeld sollten Sie sich daher Gedanken machen, welche Fragen Sie stellen wollen.

Ein sehr ausführlich aufbereitetes Dokument für Ihren Arztbesuch finden Sie unter www.patienten-universitaet.de. Unter „Checklisten für Ihren Arztbesuch“ finden Sie eine Liste auch zum Download.

Mit ihrer Hilfe können Sie sich Ihre eigene, individuelle Fragenliste zusammenstellen und ggf. ergänzen. Nehmen Sie Ihre Liste mit in das Gespräch und machen Sie sich währenddessen Notizen. Scheuen Sie sich nicht, beharrlich nachzufragen, bis Sie wirklich alles verstanden haben. Sollte Ihr Arzt signalisieren, dass er nicht genügend Zeit hat, alle Ihre Fragen zu beantworten, fragen Sie nach einem weiteren Termin mit mehr Zeit. Ihr Arzt ist verpflichtet, Sie über Ihre Erkrankung, die geplante Behandlung, die Erfolgsaussichten, Nebenwirkungen und alternative Behandlungsmöglichkeiten ausführlich aufzuklären. Dass Sie alles verstanden haben, drücken Sie durch Ihre Unterschrift aus, die Sie Ihrem Arzt unter die Dokumentation des Aufklärungsgesprächs geben sowie unter die Einwilligung in die Therapie.

ZWEITMEINUNG

Sie haben als Patient das Recht, sich eine Zweitmeinung einzuholen, und dieses Recht sollten Sie auch in Anspruch nehmen. Keine Sorge: Ihr behandelnder Arzt wird es Ihnen nicht übel nehmen, es ist ein gängiges Procedere und in Ihrer Situation absolut verständlich. Zweitmeinungen erhalten Sie bei niedergelassenen Fachärzten für Hämatologie/Onkologie, aber auch in Kliniken und einigen Tumorzentren. Sollten Sie sich unsicher sein, an wen Sie sich wenden sollen, fragen Sie eine Selbsthilfegruppe, Krebsberatungsstelle oder aber auch Ihren behandelnden Arzt. Hier erhalten Sie mit Sicherheit Hinweise auf richtige Ansprechpartner. Im Regelfall übernimmt die Krankenkasse die Kosten einer Zweitmeinung, es empfiehlt sich dennoch, dies im Vorfeld zu erfragen, da einige Anbieter ihre Leistungen privat in Rechnung stellen. Nehmen Sie in jedem Fall Ihre Patientenunterlagen mit zu diesem Termin.

Nicht nur für das Einholen einer Zweitmeinung, auch für den weiteren Verlauf Ihrer Behandlung ist es grundsätzlich ratsam, eine eigene Patientenmappe mit allen Befunden anzulegen. So können Sie sicherstellen, dass der jeweilige Arzt schnell und umfassend über Ihre Erkrankung und den Verlauf Ihrer Behandlung informiert wird.

PROGNOSE

Natürlich bewegt Sie auch die Frage: Wie ist meine Prognose – kann ich geheilt werden? Bitte wundern Sie sich nicht, wenn Ihr Arzt mit seiner Antwort auf diese Frage sehr zurückhaltend reagiert, denn Patienten können bei gleicher Diagnose einen sehr unterschiedlichen Behandlungsverlauf haben. Auch Statistiken geben nur vage Informationen, da sie sich nie auf den Einzelfall beziehen lassen. Eine konkrete Antwort kann es daher hier nicht geben.

WAHL DES ARZTES – WAHL DER KLINIK

Sie haben als Patient das Recht auf freie Arztwahl. Doch wie findet man den geeigneten Arzt, die geeignete Klinik? Grundsätzlich lässt sich sagen, dass Sie nicht DEN Spezialisten für Ihre Krankheit finden werden, denn Sie werden von einem Team spezialisierter Ärzte behandelt. Wichtig ist, dass Sie entscheiden, wer der Hauptansprechpartner sein soll. Diesem Arzt sollten alle Informationen rund um Ihre Erkrankung vorliegen. Verschiedene Therapien können so sinnvoll aufeinander abgestimmt und unnötige Untersuchungen vermieden werden. Hier erhalten Sie auch alle nötigen Überweisungen, Rezepte und Krankmeldungen. Idealerweise sollte dies auch der Arzt sein, dem Sie das meiste Vertrauen schenken. Bei diesem Arzt kann es sich z.B. um Ihren Hausarzt handeln. Er hat zwar nicht die nötige Spezialisierung, kann aber dennoch die Koordination Ihrer Therapie übernehmen und Ihnen als Vertrauensperson zur Seite stehen. Niedergelassene Fachärzte kommen ebenfalls infrage z.B. Internisten mit einer weitergehenden Spezialisierung im Bereich Hämatologie und Onkologie.

Besonders zu erwähnen sind hier die Comprehensive Cancer Centers (CCC). Hierbei handelt es sich um ein Netzwerk onkologischer Spitzenzentren, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden mit dem Ziel, allen Krebspatienten Diagnose- und Therapiemöglichkeiten zur Verfügung zu stellen, die sich auf dem aktuellen medizinischen Stand befinden. In diesen Kliniken werden alle notwendigen Maßnahmen gebündelt, sodass Patienten unnötige Wege erspart bleiben. Alle beteiligten Ärzte, das Pflegepersonal und weitere Fachkräfte wie z.B. Psychoonkologen, Sozialarbeiter, Ernährungsberater und Sporttherapeuten arbeiten interdisziplinär. Die Zentren verfügen darüber hinaus über eine Tagesklinik und führen klinische Studien durch. Eine Liste dieser Zentren finden Sie unter www.ccc-netzwerk.de.

Ausführliche Informationen zu diesem Thema sowie ein Informationsblatt zum Download bietet das Deutsche Krebsinformationszentrum – Krebsinformationsdienst unter www.krebsinformationsdienst.de > Wegweiser > Adressen und Links > Arztsuche bzw. Kliniksuche.

WEITER GEHENDE UNTERSUCHUNGEN – WARUM?

Nachdem bei Ihnen eine Blutkrebskrankung festgestellt wurde, stehen nun weitere Untersuchungen an, die eine gewisse Zeit in Anspruch nehmen. Seien Sie hier bitte nicht ungeduldig! Sie leiden an einer lebensbedrohlichen Erkrankung und möchten daher natürlich schnellstmöglich mit der Behandlung beginnen. Im ersten Moment ist es daher schwer zu verstehen, warum eine ganze Reihe weiterer Untersuchungen durchgeführt wird, bevor die eigentliche Therapie beginnt.

Diese Untersuchungen sind wichtig und notwendig. Einerseits muss sich Ihr Arzt ein umfassendes Bild davon machen, wie weit sich die Krankheit ausgebreitet hat. Andererseits entscheiden die Ergebnisse maßgeblich über den genauen Aufbau Ihrer Therapie.

Stellt sich z. B. heraus, dass die Herzfunktion eingeschränkt ist, beeinflusst dies die Auswahl der Medikamente, die bei einer Chemotherapie eingesetzt werden. Gleiches gilt auch für die Funktion verschiedener Organe wie z. B. Leber und Nieren. Es ist daher wichtig, Ihren Gesundheitszustand genauestens einzuschätzen, damit eine Therapie zum Einsatz kommt, die der Krankheit, aber möglichst nicht Ihnen schadet.

Folgende Untersuchungsmethoden sind in der Regel möglich:

LABORUNTERSUCHUNGEN

Mit Hilfe Ihres Blutbildes lässt sich die Fähigkeit zur gesunden Blutbildung im Knochenmark gut einschätzen. Weitere Untersuchungen des Blutes zeigen nun, wie darüber hinaus Ihr Allgemeinzustand ist. Sind alle Werte in Ordnung oder gibt es Abweichungen?

Mit weiter gehenden speziellen Blutuntersuchungen können bei Blutkrebskrankungen wie der Leukämie Untergruppen der Erkrankung identifiziert werden. Mit diesem Wissen kann eine Therapie dann wesentlich zielgerichteter erfolgen.

KNOCHENMARKUNTERSUCHUNG

Im Knochenmark werden alle Arten von Blutzellen gebildet. Genau hier kommt es daher auch zu einer Entartung der Zellen. Daher entnimmt der Arzt unter örtlicher Betäubung eine Probe aus dem Beckenknochen. Der Beckenknochen ist sehr breit und flach, sodass das Knochenmark hier leicht zugänglich ist. Entweder werden wenige Milliliter Knochenmark mit einer Nadel entnommen oder es wird ein wenige Zentimeter großer Gewebezylinder aus dem Knochen gestanzt. Die so gewonnenen Proben werden mikroskopisch und molekularbiologisch untersucht und erlauben ebenfalls eine genaue Einschätzung, um welche Art der Blutkrebskrankung es sich handelt.

BIOPSIE

Bei einer Biopsie wird eine verdächtige Gewebeprobe entnommen, um diese feingeweblich untersuchen zu können. Die Entnahme erfolgt meist unter örtlicher Betäubung und mittels einer Biopsienadel oder -stanze. Im Falle einer Lymphomkrankung wird ein auffälliger Lymphknoten entnommen und durch einen Pathologen unter dem Mikroskop untersucht.

LUMBALPUNKTION

Wurde bei Ihnen eine akute Form der Leukämie festgestellt, besteht die Möglichkeit, dass die Krankheit auch die Hirnhäute angegriffen hat. Wenn durch entsprechende Symptome der Verdacht besteht, muss diesem nachgegangen werden, um die Behandlung entsprechend auszurichten. Das Gehirn ist von einer Flüssigkeit, dem sog. Nervenwasser, umgeben. Rückenmark und Gehirn stehen miteinander in Verbindung, sodass das Nervenwasser auch im sog. Lumbalkanal des Rückenmarks zu finden ist, das sich durch die Wirbelsäule zieht. Bei einer Lumbalpunktion werden dem Patienten mit einer langen Hohlnadel wenige Milliliter Nervenwasser aus diesem Kanal entnommen, indem die Nadel an einem bestimmten Punkt der Lendenwirbelsäule eingeführt wird. Hierfür ist keine Betäubung notwendig. Sind die Hirnhäute in Mitleidenschaft gezogen, finden sich entsprechende Zellen in der Probe.

SONOGRAFIE

Sonografie bezeichnet eine Untersuchung mit Ultraschall. Bei einer Abdominalsonografie werden die inneren Organe wie Leber, Milz, Nieren und Darm untersucht. Auch die Funktion des Herzens kann mittels Ultraschall kontrolliert werden (= Echokardiografie). Darüber hinaus können auch Lymphknoten auf Veränderungen untersucht werden. Der Vorteil einer Sonografie liegt darin, dass sie keinerlei Strahlenrisiko mit sich bringt und zudem schmerzfrei ist.

RÖNTGENUNTERSUCHUNG

In den meisten Fällen wird zusätzlich zu den anderen Untersuchungen die Lunge geröntgt, um sicherzustellen, dass keine Infektion vorliegt. Bei Lymphom-erkrankungen wird so auch untersucht, ob eine Tumorbeteiligung an Herz oder Lunge vorliegt.

COMPUTERTOMOGRAFIE (CT)

Bei der Computertomografie (CT) handelt es sich um eine computergestützte Röntgenuntersuchung, mit der detaillierte Körperquerschnittsbilder erzeugt werden können. Die verschiedenen Gewebearten erscheinen gemäß ihren Dichteunterschieden in der CT-Aufnahme (Computertomogramm) in differenzierten Grauabstufungen. Das sog. CT ist wesentlich detaillierter als eine reguläre Röntgenaufnahme und ermöglicht dem Arzt, z. B. vergrößerte Lymphknoten und ihre Lage genauestens einzuschätzen.

KERNSPINTOMOGRAFIE

Die Kernspintomografie, die auch als Magnetresonanztomografie (MRT) bezeichnet wird, zählt ebenfalls zu den computergestützten bildgebenden Verfahren. Hierbei werden mit Hilfe von magnetischen Feldern und Radiowellen detaillierte Schnittbilder aus dem Inneren des menschlichen Körpers ermöglicht. Diese Schnittbilder können Strukturen bis ins kleinste Detail abbilden. Daher wird ein MRT häufig zur Darstellung von Lymphknoten, Rückenmark und Gehirn durchgeführt. Im Gegensatz zum CT kommt es bei der MRT zu keiner Strahlenbelastung, allerdings muss wegen des Einsatzes magnetischer Felder peinlich genau darauf geachtet werden, dass sich keine Metallteile an oder im Körper des Patienten befinden (z. B. Herzschrittmacher).

Da die Untersuchung in einer schmalen, engen Röhre stattfindet und relativ lange dauert, sollten Sie Ihren Arzt informieren, falls Sie in engen Räumen unter Angstzuständen leiden. In diesem Fall muss ggf. auf die Untersuchung verzichtet werden.

POSITRONEN-EMISSIONS-TOMOGRAFIE

Bei dieser Untersuchung wird ein radioaktiver Marker über die Vene verabreicht. Je nach Organ, das untersucht werden soll, wird ein anderer dieser Marker verwendet. Er reichert sich im Zielorgan an und kann über eine spezielle Kamera sichtbar gemacht werden. Da Tumoren besser durchblutet sind, kommt es hier dann zu einer verstärkten Anreicherung.

Die Positronen-Emissions-Tomografie findet hauptsächlich bei Lymphom-erkrankungen ihren Einsatz, um die genaue Ausdehnung zu beurteilen. Außerdem kann so im Verlauf einer Behandlung das Ansprechen darauf beurteilt werden.

03 ERFAHRUNGSBERICHTE

KEVIN, DIAGNOSE: AKUTE MYELOISCHE LEUKÄMIE (AML)

Im November 2010 erhielt ich völlig unerwartet die Diagnose: akute myeloische Leukämie. Wenn ich mich zurückerinnere, bin ich erstaunt, wie gelassen ich die Nachricht damals aufgenommen habe.

Vermutlich lag das daran, dass ich mich mit dem Thema Blutkrebs bis dahin kaum auseinandergesetzt hatte. Und vielleicht war das mein Glück.

Ich hätte mir sonst wahrscheinlich viele Gedanken gemacht. So gelang es mir noch einige Wochen, mir eine Fantasiewelt zu erschaffen, in der ich fest davon ausging, dass alles wieder gut wird.

Die Wochen nach der Diagnose kamen mir daher auch sehr realitätsfern vor. Dass ich nun plötzlich an einer schweren Krankheit leide, konnte und wollte ich nicht wahrhaben. Ich wartete darauf, dass ein Arzt breit lächelnd die Tür meines Zimmers aufstößt und Entwarnung gibt. Dieser Moment kam leider nie und so musste ich irgendwann versuchen mich mit der Realität anzufreunden. Nur greift der Spruch „Ich mach einfach das Beste draus!“ in einer solchen Situation einfach nicht. In einer Situation, die so viel Angst und Traurigkeit verursacht, die so viel Kraft beansprucht, wo man doch irgendwann nur noch so wenig davon hat, gelangt man dann zu dem Moment, in dem man fast schon trotzig zu sich sagt: „Nein, ich sehe das gar nicht ein! Das ist mir noch zu früh, komm ein anderes Mal wieder. Ich habe noch zu viel vor, als dass es hier schon vorbei sein kann!“ Und in diesem Moment habe ich aufgehört Angst zu haben und angefangen zu kämpfen. Der größte Kampf findet immer im Kopf statt. Und ich bin überzeugt davon, dass man, wenn man diesen Kampf gewinnt, auch den Kampf gegen die Krankheit gewinnt. Und so sollte es auch kommen.

Ich habe aufgehört mir Was-wäre-wenn-Fragen zu stellen und jeden Tag einzeln betrachtet.

Aufstehen. Chemo. Essen. Übergeben. Schlafen.

Aufstehen. Chemo. Essen. Übergeben. Schlafen.

Nach einer verfeierten Nacht sieht der Tagesablauf so mancher Gleichaltriger vielleicht gar nicht mal so sehr anders aus. Bis auf die Chemo natürlich.

Die Chemos zeigten allerdings leider nicht die gewünschte Wirkung, sodass relativ schnell feststand, dass ich eine Stammzelltransplantation benötige, um den Krebs zu besiegen.

So sehr ich auch kämpfen und stark sein wollte – die traurigen Momente kamen und gingen. Und so brach es irgendwann aus mir heraus, als ein Arzt zur täglichen Visite vorbeikam: „Wie wahrscheinlich ist es, dass ich überlebe?“

Der Arzt lächelte müde und sagte: „Herr Krüger, die Chancen sind gut.“ Da mir das nicht reichte, fragte ich nach einer Zahl, woraufhin ich gesagt bekam, dass die Wahrscheinlichkeit bei 50:50 liegt. Alles, was ich in diesem Moment hörte, war: „Herr Krüger, die Wahrscheinlichkeit, dass Sie sterben, beträgt 50 %.“

Als der Arzt das Zimmer verließ ging ich ins Badezimmer, stellte mich vor den Spiegel, sah mich an und weinte, während ich immer wieder zu mir sagte: „Alles wird gut.“ „Es wird alles gut.“ „Es wird schon alles gut.“ Das half mir mich zu beruhigen. Es ging mir danach besser.

Zur weiteren Behandlung wurde ich dann in ein Universitätsklinikum verlegt. Dort erhielt ich weitere Chemos und wartete auf den passenden Spender. Mein Vater litt zur selben Zeit an einem schweren Gehirntumor und es war nur schwer zu ertragen, dass ich ihm in seinen letzten Monaten nicht mehr beistehen konnte.

In dieser ganzen Zeit hat mir meine Familie, allen voran meine Mutter, sehr viel Kraft gegeben. Man sagt, dass man in solch schweren Zeiten herausfindet, bei welchen Freunden es sich um wahre Freunde handelt. Wie sich herausstellte, waren es ausnahmslos alle. Sie stärkten mir von Tag zu Tag den Rücken und zeigten mir, dass ich den Kampf nicht allein kämpfen muss. Ich bin ihnen unermesslich dankbar.

Aufopfernd organisierten einige meiner Freunde in Zusammenarbeit mit der DKMS Typisierungsaktionen. Insgesamt ließen sich dabei über 3.200 Freiwillige als potenzielle Stammzellspender in die DKMS aufnehmen. Der passende Spender für mich wurde dann auch tatsächlich gefunden – nicht bei diesen Aktionen, sondern in den USA. Dennoch haben von den 3.200 Freiwilligen,

die sich damals typisieren ließen, bereits 25 für andere Blutkrebspatienten Stammzellen gespendet. Meine Freunde sind wahre Helden. Das ist einfach nur wundervoll!

Am Tag der Transplantation war ich sehr aufgeregt. Ich blickte die ganze Zeit aus dem Fenster, weil ich mit jeder Minute den Mann erwartete, der die Stammzellen aus New York abgeholt hatte. Gegen Abend war es dann so weit. Die eigentliche Transplantation läuft ziemlich unspektakulär ab. Einzige Ausnahme bei mir: Die Anzeige eines Gerätes, das den Sauerstoffgehalt im Blut misst, spielte verrückt, sodass die Ärzte wie wild durch mein Zimmer liefen und mir eine Sauerstoffmaske auf das Gesicht drückten. Was leicht störend sein kann, vor allem, wenn man eine Pizza neben sich stehen hat, die man sich zur Feier des Tages bestellt hat.

Rückblickend kann ich sagen, dass die gesamte Zeit der Behandlung sicher nicht leicht war. Oft ging es mir sehr schlecht, aber Aufgeben kam für mich zu keinem Zeitpunkt infrage.

Heute – fast fünf Jahre später – geht es mir sehr gut. Inzwischen ist das Risiko eines Rückfalls äußerst gering und ich fühle mich, als hätte der Krebs nie existiert. Bis auf ein paar Narben am Hals vom Venenkatheter erinnert nichts mehr an die Krankheit.

Im August habe ich ein duales Studium im Innenministerium des Landes Schleswig-Holstein begonnen. Wenn ich an die Zeit vor der Krankheit zurückdenke, glaube ich, dass ich mein Leben heute intensiver lebe. Ich freue mich über viele Kleinigkeiten, die ich früher für selbstverständlich hielt. Jeder Moment ist kostbar. Für jeden bin ich dankbar. Angst einen Rückfall zu bekommen habe ich nicht, denn ich will mich von meiner Vergangenheit nicht einschränken lassen. Ich nehme es mit allem auf, was kommt. Ich will das Leben leben.

Mit meiner Spenderin durfte ich inzwischen Kontakt aufnehmen. Wir schreiben uns häufig. Sie lebt in einer kleinen Stadt in der Nähe von Atlanta und ich werde sie schon bald besuchen. Die erste Begegnung mit ihr wird für mich ein ganz besonderer Moment sein. Sie ist der Grund, warum ich noch existiere.

JAN, DIAGNOSE: CHRONISCHE MYELOISCHE LEUKÄMIE (CML)

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass die Diagnose Leukämie ein Schicksalsschlag mit vielen Fragen und wenigen Antworten ist. Mit einer Krebserkrankung zu leben bedeutet plötzlich Ängste zu überwinden, Lebensprioritäten zu prüfen, die Krankheit zu kommunizieren oder zu verschweigen, stark zu sein und Schwäche einzugestehen, Normalität zu erleben und Widerstand zu überwinden. Vor allem aber: berechnete Hoffnung darauf zu haben, irgendwann vom Krebs geheilt zu sein.

Vor dem Jahr 2001, dem Jahr meiner Diagnose chronische myeloische Leukämie (CML) im Alter von nur 28 Jahren, verlief die Krankheit für einen Großteil der Patienten mit dieser Erkrankung tödlich. Ich hatte damals das Glück, über andere, englischsprachige Patienten von einer klinischen Studie zu erfahren, in der ich Zugang zu in Erprobung befindlichen CML-Therapien erhielt. Eine der Therapien wurde später zur Standardtherapie, die heute den meisten Patienten mit dieser Art Leukämie ein normales, langes Leben ermöglicht.

Mit der Gründung der Online-Patientenplattform Leukaemie-Online.de im Jahr 2002 begann ich, die neuesten Informationen aus der Leukämieforschung mit anderen Patienten zu teilen. Über die Jahre entwickelte sich daraus eine hochfrequentierte Online-Plattform für die Information und den Erfahrungsaustausch zwischen Leukämiepatienten. Darüber hinaus etablierte ich 2007 mit anderen Patienten ein weltweites Netzwerk von CML-Patientenorganisationen, das heute 103 Gruppen in 78 Ländern zusammenbringt. Beruflich bin ich heute Geschäftsführer des EU-Projekts „Europäische Patientenakademie“ (EUPATI). Dort machen wir Patienten zu kompetenten Partnern von medizinischen Forschern.

Nach 13 Jahren Therapie erhielt ich im Oktober 2014 die Chance, meine CML-Medikation unter engmaschiger Kontrolle abzusetzen. Es hat bei mir glücklicherweise funktioniert: Seit über einem Jahr bin ich nun therapiefrei. Ich hoffe, die CML irgendwann vergessen zu können.

Das Leben mit Leukämie gleicht trotz des Erfolgs der aktuellen Therapien jedoch trotzdem manchmal einem kleinen Kunststück. Dieses symbolisiert die täglichen kleinen und großen Herausforderungen, denen sich Patienten und Angehörige immer wieder stellen müssen, da die meisten CML-Patienten ihre Therapien lebenslang einnehmen müssen, damit ihre Erkrankung unter Kontrolle bleibt.

Gemeinsam mit dem Profifotografen Bert Spangemacher, ebenfalls CML-Patient, habe ich daher kürzlich das Buch „Manchmal ein Kunststück: 16 Drahtseilakte des Lebens mit Chronischer Myeloischer Leukämie“ herausgegeben. Dieses Buch war für uns eine einmalige Gelegenheit, Menschen mit CML zu begegnen. Es war spannend, zu erfahren, wie unterschiedlich die Lebenswege der Menschen sind, die mit dieser Erkrankung konfrontiert werden – und dass viele von ihnen ihr Leben neu ordnen, um Dinge zu tun, die ihnen wichtig sind. Die Gesichter und Gedanken in diesem Buch geben die täglichen kleinen und großen Balanceakte, Freuden und Sorgen aus individuellen Perspektiven wieder, die unterschiedlicher nicht sein können, aber doch eines gemeinsam haben: Jeder von uns hat sein persönliches Kunststück, seine eigene Geschichte, die er erzählen kann. Wir hoffen, die Website Leukaemie-Online.de und das Buch „Manchmal ein Kunststück“ geben anderen Patienten, die neu mit einer Krebsdiagnose zu kämpfen haben oder seit langem damit leben, Information, Unterstützung, Hoffnung und Inspiration.

04 MÖGLICHE THERAPIEN BEI BLUTKREBS

Die häufigste Behandlungsform bei Blutkrebserkrankungen ist die Chemotherapie. Daneben gibt es weitere Therapieformen wie Strahlentherapie, Einsatz von Antikörpern sowie eine Stammzelltransplantation. Im Folgenden möchten wir Ihnen diese Therapien kurz erläutern.

CHEMOTHERAPIE

Bei einer Chemotherapie werden dem Patienten sogenannte Zytostatika verabreicht. Dabei handelt es sich um Zellgifte, die extrem toxisch auf Zellen wirken, die sich schnell teilen. Da Krebszellen Zellen sind, die sich schnell und unkontrolliert teilen, werden sie durch Zytokine zerstört. Die Behandlung erfolgt im Krankenhaus in mehreren Zyklen, d.h. Gabe der Medikamente an einem oder mehreren Tagen, gefolgt von einer längeren Pause, damit sich der Körper erholen kann, bevor der nächste Zyklus folgt. Die Medikamente können in Tablettenform, als Spritze oder Infusion verabreicht werden. Dies richtet sich nach der Art der Medikamente, die speziell für die jeweilige Erkrankung geeignet sind.

Neben dem gewünschten Effekt hat eine Chemotherapie aber auch Nebenwirkungen, da es im menschlichen Körper auch eine Vielzahl gesunder Zellen gibt, die sich relativ häufig teilen. Dazu gehören Haarwurzeln, Schleimhautzellen, Blutzellen und Hautzellen, die durch die Chemotherapie ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen werden. Die häufigsten Nebenwirkungen, die daraus resultieren, sind:

- **Haarausfall:** Abhängig von der Dosierung und der Art der verabreichten Medikamente, beginnt meist zwei bis vier Wochen nach Beginn der Therapie der Haarausfall. Dies betrifft vorrangig die Kopfbehaarung, kann aber auch zum Verlust von Augenbrauen, Wimpern sowie der Körperbehaarung führen. Der Verlust der Haare belastet die meisten Patienten sehr, doch es gibt die Möglichkeit, durch gute Perücken sowie einfache Schminktechniken den Verlust erfolgreich zu kaschieren. Ein Angebot zu kostenlosen Schminkseminaren sowie einem speziellen Haarprogramm bietet hier die DKMS LIFE (siehe S. 54). Das Gute ist: Mit Absetzen der Chemotherapie setzt auch das Wachstum der Haare wieder ein. Die nachwachsenden Haare können zu Beginn in ihrer Struktur verändert sein, manche Patienten berichten, dass sie z.B. Locken bekamen. Dies beruht auf der Schädigung der Haarwurzeln, die einige Zeit brauchen, um sich wieder vollständig zu erholen. Nach und nach kehrt dann die alte Haarstruktur wieder zurück. Nur bei einigen wenigen Patienten, die eine Hochdosis-Chemotherapie erhalten haben, bleibt das Haarwachstum im Anschluss an die Therapie vollständig aus.

- **Übelkeit und Erbrechen:** Übelkeit, gefolgt von Erbrechen, ist ein natürlicher Schutzmechanismus des Körpers, um ihn vor schädlichen Stoffen zu schützen. Noch vor 15 Jahren gab es kaum eine Möglichkeit, diese unangenehme Nebenwirkung der Chemotherapie zu bekämpfen. Inzwischen wurden eine Reihe hochwirksamer Medikamente, sog. Antiemetika, entwickelt. Im Vorfeld der Therapie verabreicht, sorgen sie für ein Ausbleiben bzw. eine Minimierung der Symptome. Darüber hinaus können Sie aber auch selbst durch Einhalten einiger Verhaltensregeln dafür sorgen, diese Nebenwirkung zu verringern. Achten Sie z. B. darauf, ausreichend zu trinken, verzichten Sie auf stark gewürzte oder stark riechende Speisen wie auch auf stark riechende Parfums oder Pflegeprodukte. Essen Sie nicht, wenn Ihnen schlecht ist, verzichten Sie auf Alkohol und Nikotin und vermeiden Sie Stress sowie große körperliche Anstrengungen.
- **Magen-Darm-Beschwerden:** Da die Chemotherapie auch die Schleimhautzellen von Magen und Darm schädigt, kann es hier zu Beschwerden kommen. Dazu zählen in erster Linie Durchfälle, aber auch Verstopfung oder Blähungen können auftreten. Sprechen Sie in jedem Fall mit Ihrem behandelnden Arzt, welche Maßnahmen ergriffen werden. Besonders bei Durchfällen sollten Sie schnell handeln, da sie zu einem starken Flüssigkeitsverlust führen. Abhängig von den Symptomen können dann Medikamente Linderung bringen. Zusätzlich sollte auf bestimmte Nahrungsmittel verzichtet werden, die die Beschwerden ungünstig beeinflussen.
- **Schleimhautentzündungen im Mund- und Rachenraum:** Auch die Schleimhäute in Mund- und Rachenraum sowie der Speiseröhre werden in Mitleidenschaft gezogen. Entzündungen, die zu Schmerzen in Mund und Hals führen, sind die Folge. Hier schaffen ebenfalls unterstützende Medikamente wie z. B. spezielle Mundspülungen Linderung.
- **Veränderung des Blutbildes:** Während einer Chemotherapie wird Ihr Blutbild regelmäßig kontrolliert, da die blutbildenden Zellen des Knochenmarks ebenfalls geschädigt werden. Als Folge kommt es zu einer verminderten Neuproduktion von Blutzellen, die Zellzahlen von Erythrozyten, Thrombozyten und Leukozyten sinken. Dies führt zu Nebenwirkungen wie Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Konzentrationsstörungen als Folge der fehlenden Erythrozyten, da der Körper nur unzureichend mit Sauerstoff versorgt wird. Durch einen Mangel an Thrombozyten kommt es zu einer erhöhten Blutungsneigung, dies äußert sich z. B. durch Zahnfleisch- oder Nasenbluten. Während einer Chemotherapie muss daher auch auf die Einnahme blutverdünnender Medikamente wie Acetylsalicylsäure (z. B. Aspirin) in der Regel

verzichtet werden. Ein Mangel an Leukozyten führt zu einer deutlich höheren Infektanfälligkeit. Daher ist es wichtig, den Kontakt zu Personen, die eine ansteckende Krankheit haben, zu vermeiden. Spezielle Hygienemaßnahmen sollten zusätzlich eingehalten werden, um das Risiko einer Infektion zu minimieren. Hier kann Ihnen Ihr behandelnder Arzt ausführliche Verhaltensregeln aufzeigen. Bei Anzeichen eines Infektes, wie z. B. Fieber oder Schüttelfrost, sollten Sie unmittelbar Ihren Arzt aufsuchen.

- **Unfruchtbarkeit:** Die Chemotherapie beeinflusst sowohl Eierstöcke als auch Hoden. Als Folge sinkt die Zahl intakter Spermien beim Mann und intakter Eizellen bei der Frau. Bei Frauen können Wechseljahressymptome auftreten, wie Hitzewallungen, Stimmungsschwankungen, eine unregelmäßige oder ganz ausbleibende Periode etc. Generell kann während der Therapie das Bedürfnis nach Sexualität ausbleiben. Ihr behandelnder Arzt ist auch hier der richtige Ansprechpartner, um die Symptome (z. B. bei Frauen durch Hormongaben) zu lindern.

Auch wenn die genannten Nebenwirkungen sicherlich unangenehm sind, dürfen Sie nicht vergessen, dass der Nutzen der Chemotherapie im Vordergrund steht: Ihrer Blutkrebserkrankung Einhalt zu gebieten. Und das Gute ist: Alle genannten Nebenwirkungen verschwinden, sobald die Therapie beendet ist.

STRAHLENTHERAPIE

Bei der Behandlung von Krebs wird die Strahlentherapie gezielt gegen Tumoren eingesetzt. Die Strahlung ähnelt einer Röntgenstrahlung, ist aber wesentlich energiereicher. Durch sie wird das Erbgut der Krebszellen geschädigt, sodass diese sich nicht weiter teilen können und absterben. Gesunde Zellen werden durch die Strahlung ebenfalls in Mitleidenschaft gezogen, sind aber in der Lage, sich zu regenerieren. Bei Blutkrebserkrankungen liegt zwar nicht ein lokal begrenzter Tumor vor, die Krebszellen befinden sich hier schließlich im Blut und damit im ganzen Körper. Dennoch macht eine Bestrahlung bei einigen Blutkrebserkrankungen wie z. B. der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) Sinn. Hier wird gezielt das Zentralnervensystem (ZNS) bestrahlt, also das Rückenmark und das Gehirn, da sich Krebszellen hierhin zurückziehen können. Zwischen dem ZNS und dem Blutkreislauf besteht eine Barriere, die sog. Blut-Hirn-Schranke, die nicht von allen Chemotherapeutika aus dem Blut überwunden werden kann. Um Krebszellen in diesem Bereich ebenfalls zu

vernichten, wird die Strahlentherapie eingesetzt. Alternativ können Chemotherapeutika über eine Lumbalpunktion direkt ins Rückenmark appliziert werden. Auch zur Behandlung von bösartig veränderten Lymphknoten findet die Strahlentherapie Anwendung. Um die Therapie für das umliegende Gewebe möglichst schonend zu gestalten, werden das Zielgebiet sowie die Strahlendosis computergesteuert ermittelt. Anhand dieser Daten wird dann ein genauer Bestrahlungsplan erstellt. Als Nebenwirkungen der Strahlentherapie können Erschöpfung, Müdigkeit, Kopfschmerzen und Appetitlosigkeit auftreten. Die bestrahlte Haut kann gereizt werden, ähnlich einem Sonnenbrand, regeneriert sich aber auch wieder.

ANTIKÖRPERTHERAPIE

Antikörper werden im Körper von Immunzellen bereitgestellt. Sie sind in der Lage, Oberflächenstrukturen (= Antigene) z.B. von Krankheitserregern zu erkennen und sich dort anzuheften. Die so markierten Zellen werden von anderen Immunzellen als feindlich erkannt und zerstört. Bei immer mehr Blutkrebs-erkrankungen, insbesondere dem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) oder auch der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL), können künstlich hergestellte Antikörper zum Einsatz kommen. Es handelt sich hier um ein „Schlüssel-Schloss-Prinzip“, daher können die verfügbaren Antikörper (= Schlüssel) nur dann zum Einsatz kommen, wenn die Krebszellen das passende Antigen (= Schloss) aufweisen. Ansonsten wäre die Therapie unwirksam.

Da es sich bei Antikörpern um körperfremde Eiweiße handelt und nach deren Gabe innerhalb kürzester Zeit eine hohe Zahl an Tumorzellen zerstört wird, kann es zu Nebenwirkungen kommen, wie z.B. grippeähnlichen Symptomen, Fieber oder Kreislaufreaktionen.

STAMMZELLTRANSPLANTATION

Bei einer Vielzahl von Blutkrebs-erkrankungen ist die Übertragung von gesunden Blutstammzellen eine mögliche Therapieform. Sie ist oftmals auch die einzige Heilungschance.

Ob eine Stammzelltransplantation durchgeführt wird und welche Art der Transplantation, hängt von zahlreichen Faktoren ab, wie z.B. dem jeweiligen Krankheitsbild oder dem Alter wie auch dem Gesundheitszustand des Patienten.

TRANSPLANTATIONSARTEN

Drei unterschiedliche Transplantationsarten werden unterschieden:

autologe Stammzelltransplantation

Hierbei werden aus dem Blut des Patienten Stammzellen gewonnen. Diese werden dann von Krebszellen gereinigt und anschließend eingefroren. Der Patient erhält eine hoch dosierte Chemotherapie und im Anschluss die gereinigten Stammzellen zurück. Obwohl es sich im eigentlichen Sinne um eine Reimplantation handelt, hat sich doch der Begriff Stammzelltransplantation etabliert.

Der Vorteil dieser Methode ist, dass kein Fremdspender gesucht werden muss. Für die Methode spricht des Weiteren die gute Verträglichkeit. Da es sich um eigene Stammzellen handelt, kommt es nicht zu Nebenwirkungen wie Abstoßungsreaktionen, bei denen das Transplantat den Körper angreift (GvHD = Graft-versus-Host-Disease). Um dieser Abstoßung entgegenzuwirken, müssen langfristig Medikamente eingenommen werden, die das Immunsystem unterdrücken und viele Nebenwirkungen mit sich bringen. Da dies bei einer autologen Stammzelltransplantation entfällt, ist diese Methode auch zur Behandlung älterer Patienten gut geeignet. Durch den Wegfall einer Abstoßungsreaktion entfällt aber auch deren positiver Effekt: das Erkennen und Bekämpfen verbliebener Krebszellen durch ein neues Abwehrsystem (GvL-Effekt = Graft-versus-Leukemia-Effekt). Daher steigt bei dieser Methode das Risiko eines Rückfalls.

allogene Stammzelltransplantation

Bei dieser Methode werden Blutstammzellen eines Familien- oder Fremdspenders übertragen. Wichtig hierbei ist eine möglichst weitgehende Übereinstimmung der Gewebemerkmale, die Blutgruppe spielt dabei nur eine untergeordnete Rolle. Der Patient übernimmt durch eine Stammzelltransplantation die Blutgruppe des Spenders. Damit die neuen, körperfremden Stammzellen vom Körper des Patienten gut angenommen werden, muss das körpereigene blutbildende System des Patienten vor der Transplantation durch eine hoch dosierte Chemotherapie, gegebenenfalls in Kombination mit einer Ganzkörperbestrahlung, möglichst weit unterdrückt werden. Im Anschluss erhält er dann die Stammzellen des Familien- oder Fremdspenders in Form einer Infusion in den Blutkreislauf.

Von dort finden die Zellen selbständig den Weg ins Knochenmark, siedeln sich dort an und beginnen allmählich mit der Bildung neuer Blutzellen, wodurch sich die Blutwerte des Patienten langsam erholen.

Nach der Transplantation ist die Gabe von Medikamenten zur Unterdrückung des Immunsystems notwendig, um die bereits erwähnte GvHD zu vermeiden.

syngene Transplantation

Die syngene Transplantation ist die am seltensten eingesetzte, da hierbei die Stammzellen eines eineiigen Zwilling des Patienten übertragen werden. Da eineiige Zwillinge genetisch absolut identisch sind, kommt es auch hier, genau wie bei der autologen Stammzelltransplantation, zu keinerlei Abstoßungsreaktionen.

DER PASSENDE SPENDER

Entscheidend bei der Übertragung von Stammzellen eines Spenders ist die Übereinstimmung seiner Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) mit denen des Patienten. Dabei handelt es sich um Eiweißstrukturen auf der Oberfläche aller Zellen, die in ihrer Anordnung bei jedem Menschen individuell sind, vergleichbar mit einem Fingerabdruck. Das körpereigene Immunsystem erkennt anhand dieser Eiweißstrukturen, dass die Zellen zum Körper gehören, und greift sie daher nicht an. Daher gilt es, einen Spender zu finden, dessen HLA-Merkmale möglichst zu 100% mit denen des Patienten übereinstimmen, damit das neue Immunsystem, das aus diesen Stammzellen entsteht, nicht die Körperzellen des Patienten als fremd erkennt. Im Gegensatz zu einer Organtransplantation, bei der das transplantierte Organ vom Körper des Patienten abgestoßen werden kann, würden hier die transplantierten Stammzellen den Körper des Patienten bekämpfen. Schwerwiegende Nebenwirkungen wären die Folge.

Mit einer Wahrscheinlichkeit von 30% findet man den geeigneten Spender im engsten familiären Umfeld, insbesondere unter Geschwistern. Verläuft die Suche dort vergebens, greift man auf einen Fremdspender zurück. Weltweit sind inzwischen über 30 Millionen Menschen freiwillig als potenzielle Stammzellspender registriert, davon allein über 7,5 Millionen Spender im weltweiten Datenverbund der DKMS. Die Daten aller in Deutschland registrierten Spender laufen anonymisiert beim Zentralen Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) mit Sitz in Ulm zusammen. Wird dort kein geeigneter Spender gefunden, wird die Suche international ausgeweitet.

Wie die Suche nach einem passenden Spender im Detail verläuft, erfahren Sie in der Broschüre „Die Suche nach dem passenden Stammzellspender“, kostenlos zu beziehen bei der DKMS (s. Anhang: „Literatur“). Ein Hinweis noch an dieser Stelle: Familienangehörige, deren HLA-Merkmale für einen verwandten Blutkrebspatienten getestet wurden, stehen nicht automatisch auch als potenzielle Stammzellspender für andere Patienten zur Verfügung. Informationen, wie dies schnell und einfach möglich ist, bietet das Faltblatt „Werden Sie aktiv gegen Blutkrebs – Informationen für Familientypisierte und Angehörige“, das Sie ebenfalls kostenlos über die DKMS beziehen können.

GEWINNUNG VON BLUTSTAMMZELLEN

Die Stammzellen, die für eine Stammzelltransplantation benötigt werden, befinden sich im Knochenmark aller Knochen. In hoher Konzentration liegen sie im Beckenkamm vor, in geringer Konzentration auch im fließenden Blut.

Es gibt drei Methoden, Stammzellen zu gewinnen:

Entnahme von Blutstammzellen aus dem peripheren Blut

Mit ca. 80% ist die periphere Stammzellentnahme (= PSZE) die am häufigsten angewandte Methode. Hierzu wird dem Spender über mehrere Tage ein Wachstumsfaktor verabreicht. Dabei handelt es sich um einen hormonähnlichen Stoff (G-CSF), der normalerweise vom Körper produziert wird, wenn Infektionen abgewehrt werden sollen. Mit einer Spritze unter die Haut verabreicht, bewirkt G-CSF eine Vermehrung und Ausschwemmung von Stammzellen aus dem Knochenmark ins periphere Blut. Von dort können die Stammzellen aus dem Blut gesammelt werden (= Apherese). Dazu werden in einem ambulanten Verfahren an beiden Armen venöse Zugänge gelegt. Die Stammzellen werden dann in einem Zellseparator aus dem Blut herausgefiltert. Der ganze Vorgang dauert ca. drei bis vier Stunden.

Während der Gabe des Medikaments können grippeähnliche Symptome auftreten. Langzeitnebenwirkungen sind nach dem heutigen Forschungsstand nicht belegt.

Entnahme von Knochenmark aus dem Beckenkamm

Hierbei wird dem Spender unter Vollnarkose etwa ein Liter Knochenmark-Blut-Gemisch aus dem hinteren Bereich des Beckenkamms entnommen. In dem Gemisch befinden sich ca. 5% des Gesamtknochenmarks, das sich innerhalb von ca. zwei Wochen vollständig im Körper regeneriert. Das Risiko für den Spender beschränkt sich dabei im Wesentlichen auf das übliche Narkoserisiko. Nach der Entnahme kann für einige Tage ein lokaler Wundschmerz auftreten, ähnlich dem einer Prellung.

Entnahme von Blutstammzellen aus der Nabelschnur

Nach der Geburt wird die Nabelschnur, die Mutter und Kind miteinander verbindet, nicht mehr benötigt und kann entsorgt werden. Die Nabelschnur enthält zu diesem Zeitpunkt Blutstammzellen in einer hohen Konzentration, wie sie ansonsten nur im Knochenmark zu finden ist. Aufgrund ihres frühen Entwicklungsstadiums ist bei diesen Stammzellen eine nahezu 100%ige Übereinstimmung mit den Gewebemerkmale des Patienten nicht erforderlich. So können Stammzellen aus Nabelschnurblut z.B. bei Patienten eingesetzt werden, für die ansonsten kein passender Spender gefunden werden konnte.

KINDERWUNSCH

Chemo- und Strahlentherapie können zeitweilig oder dauerhaft Einfluss auf die Fruchtbarkeit haben. Wenn Sie sich für Ihre Zukunft Kinder oder weitere Kinder wünschen, sollten Sie daher vor Beginn der Behandlung dieses Thema mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen. Er kann Ihr individuelles Risiko am besten einschätzen und Ihnen ggf. geeignete Ansprechpartner nennen. Leider werden die Kosten für vorbeugende Maßnahmen wie z.B. das Einfrieren von Spermien oder Eizellen bislang nicht von den gesetzlichen Krankenkassen getragen.

TEILNAHME AN KLINISCHEN STUDIEN

Um in der Medizin erfolgreiche Therapien zu entwickeln, sind klinische Studien unerlässlich. Vielleicht tragen auch Sie sich im Laufe Ihrer Behandlung mit dem Gedanken, an einer solchen Studie teilzunehmen, oder die Frage wird an Sie herangetragen. Bevor ein Therapieverfahren oder ein neues Medikament in die Phase der klinischen Studie eintritt, sind bereits viele Jahre intensiver Forschung im Labor und an Versuchstieren vergangen. Es bestehen strenge gesetzliche Richtlinien zur Durchführung von klinischen Studien. Der Vorteil einer Studienteilnahme liegt darin, dass Sie besonders intensiv betreut werden und möglicherweise von Behandlungsmethoden profitieren, die sonst nicht verfügbar wären. Oft können Patienten nur im Rahmen von klinischen Studien Zugang zu neuen und besonders wirksamen Medikamenten erhalten. Manche Patienten befürchten, dass sie im Rahmen einer Studie in einer sog. Placebo-Gruppe landen, d.h. in einer Gruppe, die statt eines wirkungsvollen Medikaments nur ein Scheinmedikament ohne jede Wirkung erhält. Diese Sorge ist unbegründet, denn die Verwendung von Scheinmedikamenten im Rahmen einer Krebsbehandlung ist aus ethischen Gründen in der Regel nicht vorgesehen. Sollte der Patient zu einer sog. Kontrollgruppe gehören, erhält er alternativ das Medikament, das er ansonsten auch außerhalb der Studie verordnet bekommen hätte.

Im Vordergrund steht bei einer Studie immer die Sicherheit der teilnehmenden Patienten.

Dennoch birgt eine Studie auch Risiken, denn eine Garantie, dass das neue Medikament oder die neue Behandlungsmethode tatsächlich effektiv wirken, soll ja erst innerhalb der Studie bewiesen werden. Auch alle möglichen Nebenwirkungen sind zu diesem Zeitpunkt noch nicht abschließend bekannt. Dennoch steht fest: Der immense Fortschritt in der Krebstherapie und damit die stete Verbesserung von Heilungschancen konnte und kann nur dank dieser Studien und ihrer Teilnehmer stattfinden.

Sollten Sie sich für eine Studienteilnahme interessieren, sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an, er kann Ihnen darüber Auskunft geben, welche aktuellen Studien für Sie infrage kommen.

05 ALTERNATIVE BEHANDLUNGS- METHODEN

Viele Patienten haben das Bedürfnis, aktiv die eigene Krebsbehandlung zu unterstützen. Grund hierfür kann der Wunsch sein, Nebenwirkungen zu lindern oder allgemein den Körper zu stärken. Grundsätzlich ist dagegen auch nichts einzuwenden, dennoch sollten unbedingt einige Punkte beachtet werden, um den Erfolg der Therapie nicht zu gefährden.

ALTERNATIVMEDIZIN

Im umgangssprachlichen Gebrauch hat sich der Begriff „Alternativmedizin“ etabliert. Der Einsatz von Alternativmedizin kann aber im Zusammenhang mit einer Krebstherapie fatale Folgen haben, denn hier geht es tatsächlich um Alternativen zur Schulmedizin, also Methoden, die die herkömmliche Krebstherapie vollständig **ersetzen** sollen. Gerade im Internet wird viel Werbung für alternative Heilmethoden im Zusammenhang mit Krebs betrieben. Versprechen, dass Patienten auf Chemo- oder Strahlentherapie verzichten und stattdessen mittels „sanfter Präparate“ den Krebs vollständig heilen können, wecken falsche Hoffnungen. Meist werden diese Versprechen mit Dankbriefen geheilter Patienten untermauert.

Diese Methoden sind nicht nur teuer, sondern auch unwirksam und daher in hohem Maße unseriös! Ihre Anbieter verfolgen eindeutig nicht das Ziel, Ihnen zu helfen, sondern auf Kosten Ihrer Gesundheit viel Geld zu verdienen. Sie müssen daher ganz klar als gefährliche Scharlatane bezeichnet werden.

Grundsätzlich sollte man sich bei solchen Angeboten die Frage stellen, warum seriöse Schulmediziner sie nicht zur Anwendung bringen, wenn sie erfolgversprechender sind als die bestehenden Methoden. Sollten Sie daher auf eine in Ihren Augen vielversprechende Methode stoßen, erkundigen Sie sich in jedem Fall, ob die Therapie geprüft und seriös ist. Anlaufstellen hierfür bieten die Deutsche Krebsgesellschaft, das Deutsche Krebsforschungszentrum sowie das Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON). Adressen, hilfreiche Links und Literaturtipps zu diesem Thema finden Sie im Anhang dieser Broschüre.

KOMPLEMENTÄRMEDIZIN

Im klaren Gegensatz dazu steht der Ansatz der Komplementärmedizin, eine Krebstherapie zu **ergänzen**. Inzwischen werden auch hier zahlreiche seriöse Studien betrieben, um die Wirksamkeit verschiedenster Methoden zu prüfen. Zu den häufigsten und anerkanntesten ergänzenden Methoden bei Krebstherapien zählen die Gabe von Mistelpräparaten und anderen Pflanzeninhaltsstoffen, Enzymen, Vitaminen und Spurenelementen sowie die Anwendung einiger Methoden der traditionellen chinesischen Medizin (TCM), z. B. Akupunktur. Diese unterstützenden Maßnahmen können u. a. helfen, Nebenwirkungen der Therapie zu lindern, wie z. B. Übelkeit oder Erbrechen, Entzündungen der Mundschleimhaut (Mukositis) oder auch das Fatigue-Syndrom (= Syndrom chronischer Erschöpfung, siehe auch S. 51).

Aber auch hier gilt: Bevor bei Ihnen komplementärmedizinische Methoden zur Anwendung kommen, sollten Sie unbedingt Ihren behandelnden Arzt zu Rate ziehen, denn einige Präparate können zu ungünstigen Wechselwirkungen mit Ihrer schulmedizinischen Therapie führen, z. B. die Wirksamkeit einer Chemotherapie herabsetzen!

Grundsätzlich sind die gesetzlichen Krankenkassen nicht verpflichtet, die Kosten komplementärmedizinischer Methoden zu tragen, bei einigen ist dies jedoch inzwischen möglich. Fragen Sie daher bei Ihrer Krankenkasse gezielt nach der Möglichkeit einer Kostenübernahme.

06 KREBS UND PSYCHE

Die Diagnose Blutkrebs ist für Patienten ein Schock und ist verbunden mit Gefühlen wie Angst, Unsicherheit, Verzweiflung und Wut. Von einem auf den anderen Tag gerät das Leben des Betroffenen und seiner Angehörigen aus der Bahn. Auch wenn inzwischen die Heilungschancen sehr gut sind und Behandlungsmethoden stetig verbessert werden, gehen die meisten Patienten im ersten Moment von einer unheilbaren Krankheit aus, die mit Leid und Schmerzen verbunden ist. Dem ersten Schock schließt sich ein langer Weg der Krankheitsbewältigung an, der für jeden Patienten ganz individuell verläuft. Manch einer findet Kraft und Zuversicht im Glauben, einige entwickeln einen eisernen Willen, der ihnen hilft, sich nicht unterkriegen zu lassen, wieder andere nutzen die Krankheit als Chance, das Leben komplett zu ändern und neue Prioritäten zu setzen.

Aber ganz unabhängig davon, welche Bewältigungsstrategie jeder Einzelne für sich umsetzt: Die Diagnose Blutkrebs bringt eine nicht zu unterschätzende seelische Belastung mit sich.

PSYCHISCHE BEGLEITERSCHINUNGEN

Auch wenn Patienten nach der Diagnose in ihrem persönlichen Umfeld Rückhalt erfahren, reicht dies meist nicht aus, die psychosoziale Belastung aufzufangen, die die Krankheit unweigerlich mit sich bringt. Blutkrebs beeinflusst schließlich die unterschiedlichsten Lebensbereiche. Diese Belastung kann – neben der eigentlichen Krebserkrankung – auch zu psychischen Erkrankungen führen oder bestehende psychische Erkrankungen wie z. B. Depressionen ggf. verschlimmern. Daher sollten Sie genau darauf achten, ob Warnzeichen einer psychischen Belastung bei Ihnen auftreten. Symptome wie Erschöpfung, Ängste, Perspektivlosigkeit, Gereiztheit, aber auch Schuldgefühle und Trauer über einen längeren Zeitraum sollten Sie ernst nehmen. Auch anhaltende Schlaflosigkeit ist ein ernst zu nehmendes Problem, denn sie führt zu einer massiven Erschöpfung, die Ihren Körper zusätzlich schwächt.

Sollten Sie Symptome dieser Art feststellen, scheuen Sie sich bitte keinesfalls, sich an Ihren behandelnden Arzt zu wenden! Sie sind sicher kein Ausdruck von Schwäche oder etwas, wofür Sie sich schämen müssen. Vielmehr sind es in der Krebstherapie gängige Begleiterscheinungen, die auch Ihrem Arzt bekannt sind und bei denen er Ihnen helfen kann.

FATIGUE-SYNDROM

Die meisten soeben genannten Symptome sind vereint in einer inzwischen benannten Erkrankung, dem sog. Fatigue-Syndrom. Die Bezeichnung Fatigue kommt aus dem Französischen und bedeutet „Müdigkeit, Erschöpfung“. Jahrelang wurde der Zusammenhang zwischen Krebserkrankung und dem Auftreten des Fatigue-Syndroms bei Patienten nicht erkannt. Zu den typischen Anzeichen zählen anhaltende Müdigkeit und Abgeschlagenheit in Verbindung mit einem erhöhten Schlafbedürfnis. Vermehrter Schlaf und Ruhe bringen allerdings nicht die gewünschte Erholung. Patienten, die am Fatigue-Syndrom leiden, fühlen sich bereits bei der kleinsten Belastung völlig überfordert. Sie leiden zudem an Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, oftmals auch an Wortfindungsstörungen.

Die Symptomatik kann sich im Verlauf der Krebstherapie entwickeln. Die Ursachen sind bis heute noch nicht in Gänze geklärt. Man spricht hier von multifaktoriellen Ursachen, bei denen das Zusammenwirken von körperlichen, psychischen und sozialen Komponenten eine Rolle spielt. Bislang ist aber bekannt, dass durch die Gabe bestimmter Medikamente, wie z. B. Immunsuppressiva oder auch Mitteln, die bei Verabreichung einer Chemotherapie die Übelkeit unterdrücken sollen, eine Erkrankung am Fatigue-Syndrom begünstigt wird, da sie müde machen können. Durch anhaltende Müdigkeit bewegen sich Patienten weniger, dadurch kommt es zu einem Abbau der Muskulatur. Bewegung wird so anstrengender und daher vermieden. Dies treibt den Muskelabbau weiter voran. Ein Teufelskreis beginnt. Strahlen- und Chemotherapie können darüber hinaus auch zu einem Mangel an roten Blutkörperchen, den sog. Erythrozyten, führen. Sie sind für den Sauerstofftransport im Körper verantwortlich. Ein Mangel an Sauerstoff führt ebenfalls zu Müdigkeit und Erschöpfung sowie Konzentrationsstörungen.

Inzwischen weiß man, dass Fatigue durchaus behandelbar ist. Eine Optimierung der Medikation, gesunde Ernährung, ein speziell auf den Patienten ausgerichtetes Bewegungsprogramm sowie eine begleitende Psychotherapie können helfen, die Symptome in den Griff zu bekommen.

Das Fatigue-Syndrom entsteht nicht automatisch bei jedem Krebspatienten. Sollten Sie jedoch die genannten Symptome bei sich feststellen, fragen Sie bitte Ihren behandelnden Arzt. Bestätigt sich der Verdacht, kann er gemeinsam mit Ihnen die richtige Therapieform finden.

HILFE BEI PSYCHISCHEN BEGLEITERSCHEINUNGEN

Das Zusammenspiel von Körper und Seele ist entscheidend für den Erfolg des Heilungsprozesses. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass im Laufe einer Krebsbehandlung nicht nur der Körper therapiert wird, sondern auch gleichzeitig die Seele Unterstützung erfährt. Im Folgenden möchten wir Ihnen aufzeigen, welche unterstützenden Maßnahmen Ihnen zur Verfügung stehen.

PSYCHOONKOLOGIE

Die Psychoonkologie befasst sich mit den seelischen Auswirkungen der Krebserkrankung auf einen Patienten. Sie ist ein eigenständiges Fachgebiet, das es seit mehr als 30 Jahren gibt. Aufgabe der Psychoonkologie ist es, den Patienten im Verlauf seiner Behandlung mit unterschiedlichsten Maßnahmen zu unterstützen. Dabei werden die Maßnahmen genauestens auf den Patienten abgestimmt. Das Angebot ist vielfältig. So wird z. B. das Erlernen von Entspannungstechniken angeboten, wodurch die Nebenwirkungen der Chemotherapie, wie z. B. häufiges Erbrechen, gemildert werden. Gruppengespräche unter Anleitung eines Psychologen oder Psychotherapeuten dienen dem Erfahrungsaustausch. Psychologische Einzelgespräche können bei Bedarf persönliche Probleme auffangen. Ein breites Angebot künstlerischer Therapien, wie z. B. Kunst- und Gestaltungstherapie, Tanz- oder auch Musiktherapie, können helfen, unterbewusste Prozesse, die zu einer Belastung führen, zu verarbeiten.

Leider gehört die Psychoonkologie oftmals immer noch nicht zu den Behandlungsroutinen bei einer Krebsbehandlung. Psychoonkologische Unterstützung findet man inzwischen an vielen onkologischen Kliniken, in Rehaeinrichtungen, in psychotherapeutischen Praxen und in psychosozialen Beratungsstellen.

Sie sollten sich keinesfalls scheuen, psychoonkologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen! Dies ist keinesfalls ein Zeichen von Schwäche, sondern ein weiterer Bereich, in dem Sie Ihren Heilungsprozess aktiv unterstützen können. Sprechen Sie in jedem Fall Ihren behandelnden Arzt auf diese Form der Unterstützung an. Adressen und Ansprechpartner erhalten Sie darüber hinaus über die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Psychosoziale Onkologie e. V. oder über regionale Krebsberatungsstellen.

SELBSTHILFEGRUPPEN

Selbsthilfegruppen dienen dem Erfahrungs- und Informationsaustausch von Patienten und auch deren Angehörigen. Aber auch die praktische Lebenshilfe steht hier im Vordergrund. Darüber hinaus vertreten Selbsthilfegruppen die Belange ihrer Mitglieder in unterschiedlichem Grad nach außen. Dies beinhaltet Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit sowie die Unterstützung von Forschungsprojekten bis hin zur politischen Interessenvertretung.

Inzwischen gibt es ca. 130 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen in Deutschland und dem angrenzenden deutschsprachigen Ausland. Eine genaue Übersicht sowie Kontaktdaten erhalten Sie bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH). Die DLH ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, lokale und regionale Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphompatienten zu fördern. Darüber hinaus steht ein Patientenbeistandsteam Betroffenen und Angehörigen bei Fragen und Problemen hilfreich zur Seite. Bei der DLH erhalten Sie zudem umfangreiches Informationsmaterial, das kostenlos angefordert werden kann.

WAS SIE SELBST FÜR SICH TUN KÖNNEN

Lernen Sie, die Krankheit zu akzeptieren. Das ist sicher leichter gesagt als getan, doch entscheidend für Ihren Weg durch die Krankheit ist Ihre innere Haltung. Das Glas kann eben halb voll oder halb leer sein. Der Blutkrebs ist von nun an Teil Ihres Lebens und es hilft nicht, sich dagegen zu wehren, und schon gar nicht, hoffnungslos aufzugeben.

Information hilft! Informieren Sie sich so gut es geht über Ihre Krankheit, damit Sie verstehen, was in Ihrem Körper passiert und wie die Krebstherapie den Blutkrebs heilen kann. Das Lesen dieser Broschüre ist hierbei schon ein erster wichtiger Schritt, damit Sie einschätzen können, was auf Sie zukommt und was Sie beachten sollten. Eine Krankheit, die man nicht begreift, macht Angst und wirkt übermächtig, daher ist es wichtig, dass Sie auf dem Laufenden sind. Fragen Sie Ihren Arzt, wann immer Sie etwas nicht verstehen, notfalls fragen Sie auch mehrfach nach.

Wichtig ist auch, dass Sie sich nun nicht zu viel zumuten. Die Therapie ist anstrengend und kräftezehrend. Sie werden Ihren Alltag nicht mehr so bestreiten können wie bisher. Wenn Sie auch zu den Menschen gehören, die sonst immer alles im Griff haben und selbst regeln, ist nun der richtige Zeitpunkt, Ihren Alltag mit allen Verpflichtungen umzustrukturieren und Dinge zu delegieren.

Lernen Sie, Aufgaben abzugeben! Ihre Angehörigen wollen Ihnen sicher helfen, lassen Sie es zu. Sie werden dadurch nicht unmündig oder hilflos, sondern haben mehr Zeit, sich auf Ihre Heilung zu konzentrieren und sich auszu-ruhen, um baldmöglichst wieder in Ihr altes Leben zurückzukehren.

Suchen Sie sich eventuell gezielt etwas, was Ihnen Freude macht, z. B. ein Hobby, das Sie körperlich nicht zu sehr fordert. Hören Sie auf Ihren Körper, er wird Ihnen sagen, wann es zu anstrengend wird. So finden Sie bald ein Gleichgewicht zwischen Anstrengung und Erholung.

LEBENSQUALITÄT DURCH GUTES AUSSEHEN

Bei der Therapie einer Blutkrebskrankung kommt es auch fast immer zu äußerlichen Veränderungen wie Haarausfall, dem Verlust von Wimpern und Augenbrauen sowie Hautirritationen. So entwickelt sich der Kampf um Heilung auch zu einem täglichen Kampf mit dem Spiegelbild. Hier setzt die gemeinnützige Gesellschaft DKMS LIFE an, eine 100%ige Tochter der DKMS. Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, Patientinnen zu einer lebensbejahenden Einstellung in der schweren Zeit der Krebstherapie zu ermutigen. Denn sich wohler fühlen fördert das Selbstwertgefühl. Im Rahmen ihres Patientenprogramms *look good feel better* bietet DKMS LIFE Krebspatientinnen ca. 90-minütige Kosmetikseminare an, in denen geschulte Kosmetikerinnen zeigen, wie man die Folgen der Erkrankung geschickt kaschieren kann. Das Programm umfasst auch eine Tücher- und Kopftuchberatung. Die Teilnahme sowie eine Tasche mit hochwertigen Kosmetikprodukten sind kostenlos. Darüber hinaus hat DKMS LIFE ihr Angebot um *look good feel better* – das Haarprogramm für Krebspatientinnen erweitert. Patientinnen haben die Möglichkeit, von einem speziell geschulten Partnerfriseur eine auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Beratung vor, während und nach dem Haarverlust zu erhalten.

Kontaktinfos erhalten Sie im Adressteil dieser Broschüre oder unter www.dkms-life.de

07 ANGEHÖRIGE UND FREUNDE - DAS UMFELD LEIDET MIT

Erkrankt ein Mensch an Blutkrebs, ist dies nicht nur für die Person selbst ein Schock und eine immense Belastung, sondern auch für ihr direktes Umfeld. Gefühle wie Angst und Hilflosigkeit bestimmen den Alltag von engsten Freunden und Angehörigen. Nicht zu Unrecht bezeichnet man eine Krebserkrankung auch als „Familienkrankheit“. Als Angehöriger eines Blutkrebspatienten steht man vor fast den gleichen Fragen wie der Patient selbst: Wird er es schaffen? Was bedeutet das für unsere Zukunft? Was wird sich in nächster Zeit ändern? Was müssen wir beachten? Und natürlich: Wie kann ich helfen?

Der Genesungsprozess des Erkrankten steht jetzt im Vordergrund, persönliche Bedürfnisse werden zurückgestellt. Viel Energie muss nun darauf verwendet werden, den gewohnten Alltag weiter in Gang zu halten und die Rolle des anderen mit zu übernehmen. Dies gilt vor allem, wenn Kinder zu versorgen sind.

So wie der Erkrankte lernen muss, mit der Krebserkrankung zu leben, so müssen die Angehörigen lernen, mit dem kranken Familienmitglied umzugehen. Angehörige sind oft unsicher, wie sie sich verhalten sollen. Darf man die Erkrankung ansprechen? Muss man selbst immer stark und zuversichtlich sein oder darf man dem Erkrankten gegenüber auch zeigen, wie besorgt und ängstlich man ist? Darf man zugeben, dass man selbst an seine Grenzen stößt, physisch und psychisch?

Im Folgenden möchten wir Ihnen ein paar Tipps geben, die Ihnen in dieser neuen Lebenssituation und im Umgang mit Ihrem erkrankten Angehörigen helfen können.

WIE ANGEHÖRIGE UNTERSTÜTZEN KÖNNEN

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, Ihren erkrankten Angehörigen zu unterstützen. Wichtig ist nur, dass Sie ihm Ihre Hilfe nicht aufzwingen. Hier hilft das offene Gespräch auf beiden Seiten, um klarzustellen, ob Hilfe nur aus falscher Rücksichtnahme abgelehnt oder tatsächlich nicht benötigt wird.

BEGLEITUNG ZUM ARZTGESPRÄCH

Bereits nach der Diagnose können Sie eine wertvolle Stütze für den Erkrankten sein. Im Laufe der nächsten Arzttermine wird eine Vielzahl von Informationen auf ihn einprasseln, die im ersten Moment kaum verarbeitet werden können. Bieten Sie daher an, mit zum Arztgespräch zu gehen. Setzen Sie sich vorher zusammen und schreiben Sie Fragen auf, die Sie dem Arzt stellen wollen. Im Gespräch vergisst man häufig, was man eigentlich fragen wollte (siehe auch Arztgespräch, S. 23).

Klären Sie vorab, ob auch Sie dem Arzt Fragen stellen dürfen, damit sich Ihr Angehöriger nicht übergangen fühlt. Falls er einverstanden ist, scheuen Sie sich keinesfalls, so lange nachzufragen, bis alles verstanden wurde.

BEGLEITUNG ZU WEITER GEHENDEN UNTERSUCHUNGEN

Manche Untersuchungen sind langwierig und mit einiger Wartezeit verbunden. Das Sitzen auf den Krankenhausfluren kann ebenfalls belastend sein, denn dort wird man sehr direkt durch andere Patienten mit dem Thema Krankheit konfrontiert. Eine Begleitperson, die die Wartezeit mit einer Unterhaltung überbrückt und für Ablenkung sorgt, kann für den Erkrankten hier sehr hilfreich sein.

BESUCH IM KRANKENHAUS

Muss Ihr Angehöriger einige Zeit im Krankenhaus verbringen, werden Sie ihn häufig besuchen. An manchen Tagen werden Sie es sicher mit schlechter Laune, Gereiztheit und Ablehnung zu tun bekommen. Depressive Verstimmungen kommen z. B. während einer Chemotherapie häufiger vor und haben auch zum Teil mit den Medikamenten zu tun, die verabreicht werden.

Lassen Sie sich nicht entmutigen, sondern bleiben Sie am Ball! Wichtig ist, dass der Erkrankte spürt, dass Sie uneingeschränkt für ihn da sind, egal ob er gut oder schlecht gelaunt ist. Wenn Sie merken, dass Ihre Gesprächsthemen für Unmut sorgen, lassen Sie ihn das Thema bestimmen. Manchmal genügt es auch, zu schweigen und einfach nur da zu sein.

HILFE DAHEIM

Befindet sich der Erkrankte zuhause, werden Sie ihm sicher das ein oder andere im täglichen Ablauf abnehmen, damit er sich ganz seinem Heilungsprozess widmen kann. Wichtig ist hier nur, dass Sie ihm nicht alles abnehmen und damit das Gefühl vermitteln, nutzlos zu sein. Hilfreich ist es auch hier, darüber offen zu sprechen, welche Aufgaben von Ihnen und welche Aufgaben vom Erkrankten erfüllt werden können. Es wird sicher eine Zeit dauern, bis sich alle Beteiligten an diesen neu strukturierten Tagesablauf gewöhnt haben. Dabei sollten Unstimmigkeiten möglichst direkt angesprochen werden, um die Entstehung größerer Konflikte zu vermeiden.

AUCH ANGEHÖRIGE BENÖTIGEN UNTERSTÜTZUNG

Angehörige von Krebspatienten neigen häufig dazu, sich selbst und ihre Bedürfnisse völlig zu vernachlässigen. Die Krankheit des anderen ist viel gravierender und ernster als die eigenen Sorgen und Beschwerden. Dies führt leider häufig dazu, dass die Grenze der Belastbarkeit überschritten wird und der Angehörige bald am Ende seiner Kräfte ist. Es ist daher wichtig, auf sich selbst zu hören und die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen. Ihre Situation ist extrem schwierig. Sie meistern Ihr eigenes Leben und das Leben des anderen noch dazu mit all seinen Aufgaben. Dabei leben Sie in ständiger Sorge um Ihren erkrankten Angehörigen und die gemeinsame Zukunft. Das ist auf Dauer zu viel für einen allein. Daher ist es wichtig, gezielt Auszeiten zu nehmen, um Abstand von der Krankheit zu gewinnen und Kraft zu tanken.

Es nützt schließlich niemandem, wenn Sie auch noch krank werden!

Also haushalten Sie mit Ihren Kräften und gönnen Sie sich auch einmal Momente, in denen Sie Entspannung finden, sei es bei einem Kino- oder Saunabesuch, einem Essen mit Freunden oder einem langen Waldspaziergang.

Gönnen Sie dem Krebs in Ihrem Leben auch mal eine Pause, um den Kopf wieder frei zu bekommen!

KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

Wenn der Druck zu groß wird, kann es auch zu körperlichen Symptomen wie Schlafstörungen, Gewichtsverlust, Kopf- oder Magenschmerzen, Herzrasen oder Erschöpfungszuständen kommen. Dies sind unmissverständliche Warnzeichen Ihres Körpers, dass die Belastungsgrenze erreicht ist. Ihr Hausarzt ist dann der richtige Ansprechpartner, um zu helfen. Zusätzlich sollten Sie Freunde und Nachbarn um Hilfe bitten oder deren Hilfsangebote annehmen.

REDEN HILFT!

Sie bieten Ihrem erkrankten Angehörigen jederzeit ein offenes Ohr, aber wer hört Ihnen zu? Auch für Sie ist es wichtig, sich die Sorgen von der Seele zu reden. Freunde hören Ihnen sicher gerne zu und haben darüber hinaus auch Verständnis, wenn es mit Ihrer Laune mal nicht zum Besten steht.

Alternativ können Sie sich aber auch an Krebsberatungsstellen wenden und dort nach einem geeigneten Ansprechpartner oder einer Selbsthilfegruppe für Angehörige fragen. Oftmals ist es auch hilfreich, bei Gelegenheit einfach das Gespräch mit Angehörigen anderer Krebskranker zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch zu suchen, z. B. in der Krankenhauscafeteria.

KINDER KREBSKRANKER ELTERN

Eine Gruppe, die oft vergessen wird, sind die Kinder erkrankter Eltern. Kinder leiden oft still und drücken ihre Belastung zum Beispiel in nachlassenden Schulleistungen, Albträumen oder Bettnässen aus. Eltern sind unsicher, was sie ihren Kindern sagen können, versuchen, ihre Kinder „rauszuhalten“, oder beschönigen die Situation, um die Kinder zu schonen. Sie sollten hier Ihre Kinder keinesfalls unterschätzen! Sie spüren, dass etwas ganz und gar nicht stimmt. Enthalten Sie Ihren Kindern die Wahrheit vor, füllen sie die fehlende Information mit der eigenen Fantasie und die ist leider meist schlimmer als die Wahrheit. Viele Kinder glauben z. B., sie seien schuld an der Krankheit. Daher gilt hier: offene und kindgerechte Aufklärung.

Beziehen Sie die Kinder mit ein, geben Sie ihnen Möglichkeiten, auch etwas für Sie zu tun. Sagen Sie ihnen, dass Sie sie lieb haben, auch wenn Sie sich weniger um sie kümmern können.

08 ANRECHT AUF SOZIALLEISTUNGEN

Eine Blutkreberkrankung kann unter Umständen – je nach Umfang und Dauer der Behandlung – auch zu finanziellen Einbußen führen, nämlich dann, wenn man längere Zeit nicht arbeitsfähig ist. Darüber hinaus kommen noch Mehrkosten durch Medikamente oder Fahrtkosten auf Sie zu. Ggf. benötigen Sie auch Unterstützung zur Bewältigung des Alltags in Form einer Haushaltshilfe, Kinderbetreuung o.Ä. All dies wird zum Glück vom deutschen Sozialsystem aufgefangen, damit Ihnen – zusätzlich zu Ihrer Erkrankung – nicht auch noch soziale Nachteile entstehen. Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in jedem Fall in Anspruch nehmen sollten. Schließlich handelt es sich bei all diesen Hilfestellungen nicht um milde Gaben, sondern um Leistungen, die Ihnen von Rechts wegen zustehen.

Scheuen Sie sich daher bitte nicht, alle Möglichkeiten auszuschöpfen, die sich Ihnen bieten, damit Sie sich möglichst unbelastet auf das Wesentliche – Ihre Genesung – konzentrieren können!

In diesem Kapitel möchten wir Ihnen aufzeigen, welche Sozialleistungen es grundsätzlich gibt und welche Sozialleistungsträger zuständig sind. Alle hier angegebenen Regularien betreffen die gesetzliche Krankenversicherung. Sollten Sie privat krankenversichert sein, erkundigen Sie sich bitte bei Ihrer Versicherung, welche Regelungen entsprechend für Sie gelten.

Die sozialrechtlichen Möglichkeiten sind extrem vielschichtig und differieren von Patient zu Patient aufgrund der persönlichen Rahmenbedingungen. Daher können hier sicherlich nicht alle Aspekte Berücksichtigung finden.

Bei sozialrechtlichen Fragen bieten Ihnen Krebsberatungsstellen Unterstützung an. Sollten Sie im Rahmen Ihrer Therapie eine Zeit stationär im Krankenhaus verbringen, wenden Sie sich dort an den Sozialarbeiter. Er wird Ihnen Wege und Möglichkeiten zeigen, die gesetzlich festgelegt sind, damit Sie diese rechtzeitig und umfassend ausschöpfen. Er steht Ihnen darüber hinaus auch beratend zur Seite, wenn es um Fragen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung, persönlichen Belastungen, Konflikten oder akuten Alltagsproblemen geht.

FINANZIELLE ABSICHERUNG

Sicher werden Sie sich mit der Frage beschäftigen, wie Sie Ihren Lebensunterhalt bestreiten können, falls Sie längerfristig arbeitsunfähig sind. Unser Sozialsystem bietet glücklicherweise eine Reihe finanzieller Absicherungen, die dafür sorgen, dass Sie nicht in eine finanzielle Notlage geraten.

Zuständige Institutionen, an die Sie sich hinsichtlich Beratung und Antragstellung wenden können, sind:

- Krankenkasse
- Rentenversicherungsträger
- Versorgungsamt
- Agentur für Arbeit
- Sozialamt

Wenn Sie berufstätig sind, zahlt zu Beginn Ihres Arbeitsausfalls Ihr Arbeitgeber für insgesamt sechs Wochen Ihr Gehalt weiter. Im Anschluss daran erhalten Sie Krankengeld durch Ihre gesetzliche Krankenversicherung für einen Zeitraum von maximal 78 Wochen abzüglich der Zeit der Lohnfortzahlung des Arbeitgebers und der Zeit eines stationären Rehaaufenthalts, falls Sie diesen in Anspruch nehmen. Die Höhe des Krankengeldes beträgt 70% Ihres Bruttolohns, allerdings höchstens 90% des Nettolohns. Als Berechnungsgrundlage erfolgt die Zahlung eines Tagegeldes, basierend auf einem Monat mit 30 Tagen.

Die Kosten für die Reha trägt in der Regel die gesetzliche Rentenversicherung, die Ihnen für diesen Zeitraum auch ein Übergangsgeld zahlt, mit dem Sie Ihren Lebensunterhalt bestreiten können.

Nähert sich nach maximal 78 Wochen das Ende der Krankengeldzahlung, die sog. Aussteuerung, werden Sie hierüber von Ihrer Krankenversicherung informiert. Sollten Sie bis zu diesem Zeitpunkt nicht wieder arbeitsfähig sein, stehen Ihnen im Anschluss Leistungen Ihrer Rentenversicherung zu. Hier gibt es die Möglichkeit, eine befristete Rente zu beantragen, die für einen Zeitraum von z.B. einem Jahr die Phase überbrücken soll, in der Sie noch nicht wieder voll erwerbstätig sind. Der Anspruch auf Ihren alten Arbeitsplatz bleibt trotz der befristeten Berentung bestehen.

WIEDEREINGLIEDERUNG AM ARBEITSPLATZ

Sollten Sie längere Zeit nicht mehr gearbeitet haben und sich dann stark genug fühlen, die Arbeit wieder aufzunehmen, empfiehlt sich eine stufenweise Eingliederung nach dem sog. Hamburger Modell. Hierbei stimmen Sie mit Ihrem Arzt einen Stufenplan ab, der Ihre Arbeitszeit sukzessive steigert.

Während dieser Zeit erhalten Sie weiterhin Kranken- oder Übergangsgeld und sind auch weiterhin arbeitsunfähig. Ihr Arbeitgeber hat keinerlei Anspruch auf Ihre Arbeitsleistung.

Sollten Sie aufgrund Ihrer Erkrankung nicht mehr an Ihren alten Arbeitsplatz zurückkehren können, gibt es die Möglichkeit zur Umschulung. Vielleicht können Sie aber auch bei Ihrem Arbeitgeber in eine andere Abteilung wechseln. Hier werden Einarbeitungszuschüsse gezahlt, darüber hinaus können auch Aus- und Weiterbildungen beantragt werden.

Sprechen Sie bezüglich Ihrer Wiedereingliederung sowie ggf. besonderer Umstände an Ihrem Arbeitsplatz mit speziellen Rehaberatern bei der Agentur für Arbeit oder Ihrem Rentenversicherer, um die passende Lösung für sich zu finden.

BEANTRAGUNG EINES PFLEGEGRADES

Sollten Sie aufgrund Ihrer Erkrankung dauerhaft pflegebedürftig sein, haben Sie Anspruch auf Leistungen der sozialen Pflegeversicherung. Hierbei handelt es sich um eine Sozialversicherung, die der gesetzlichen Krankenversicherung angegliedert ist. Um Ihren Anspruch auf Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung festzustellen, muss bei Ihnen der Grad der Pflegebedürftigkeit ermittelt werden. Bei den gesetzlichen Krankenkassen ermittelt dies der Medizinische Dienst, der nach Absprache zu Ihnen nach Hause kommt. Er entscheidet, ob Sie in einen Pflegegrad eingestuft werden – und wenn ja, in welchen. Innerhalb der Pflegegrade ist genau festgelegt, welchen Anspruch auf Pflegeleistungen oder Pflegegeld Sie haben. Seit Januar 2017 gelten hier übrigens neue Bestimmungen. Mit dem im Oktober 2015 verabschiedeten zweiten Pflegestärkungsgesetz (PSG II) wurde eine neue Einteilung in fünf Pflegegrade statt bisher drei Pflegestufen vorgenommen.

Pflegestufe ohne eingeschränkte Alltagskompetenz

- von Pflegestufe I in den Pflegegrad 2,
- von Pflegestufe II in den Pflegegrad 3,
- von Pflegestufe III in den Pflegegrad 4 sowie
- von Pflegestufe III, soweit die Voraussetzungen für einen Härtefall vorliegen, in den Pflegegrad 5

Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz

- ohne gleichzeitige Pflegestufe = Pflegegrad 2,
- bei gleichzeitigem Vorliegen der Pflegestufe I = Pflegegrad 3,
- bei gleichzeitigem Vorliegen der Pflegestufe II = Pflegegrad 4,
- bei gleichzeitigem Vorliegen der Pflegestufe III ohne oder mit Härtefall = Pflegegrad 5

Mit Inkrafttreten des neuen Gesetzes setzt die Unterstützung künftig deutlich früher an. In Pflegegrad 1 werden dann Menschen eingestuft, die noch keinen erheblichen Unterstützungsbedarf haben, aber zum Beispiel eine Pflegeberatung, eine Anpassung des Wohnumfeldes oder Leistungen der allgemeinen Betreuung benötigen.

SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS

Für den Fall, dass Ihre Krebserkrankung eine langfristige Behinderung mit sich bringt, können Sie einen Ausweis für Schwerbehinderung bei dem für Ihren Wohnsitz zuständigen Versorgungsamt beantragen. Der Ausweis wird für einen Zeitraum von längstens fünf Jahren ausgestellt und muss dann erneut beantragt werden.

Der Schwerbehindertenausweis bietet Ihnen einige Nachteilsausgleiche, wie z. B. steuerliche Erleichterungen, einen speziellen Kündigungsschutz, eine Woche Zusatzurlaub pro Kalenderjahr, eine Altersrente für Schwerbehinderte, Vergünstigungen im Personennah- und -fernverkehr sowie vergünstigte Eintritte und Beiträge (z. B. bei Telefonanbietern und Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht). Einige Automobilhersteller bieten sogar Vergünstigungen beim Autokauf. Entscheidend für den Erhalt oder den Umfang dieser

Vergünstigungen ist jedoch oftmals der Grad der Behinderung in Prozent, den Sie bescheinigt bekommen, sowie das Merkzeichen, das auf dem Schwerbehindertenausweis eingetragen wird (z. B. „G“ = gehbehindert, „aG“ = außergewöhnlich gehbehindert, „H“ = hilflos, „B“ = Notwendigkeit ständiger Begleitung oder „RF“ = Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht).

Trotz der ganzen Vorteile, die Ihnen dieser Ausweis bietet, sollten Sie bedenken, dass bei einer eventuellen beruflichen Neuorientierung Ihr potenzieller Arbeitgeber ggf. aufgrund Ihrer bescheinigten Schwerbehinderung von einer Einstellung absieht. Bitte beachten Sie: Eine gesetzliche Verpflichtung zur Offenlegung einer Schwerbehinderteneigenschaft gibt es nicht, es sei denn, die Ausführung der Arbeit ist dadurch nicht oder nur stark eingeschränkt möglich.

Der Schwerbehindertenausweis kann beim zuständigen Versorgungsamt beantragt werden. Eine Übersicht über die Kontaktdaten aller Versorgungsämter nach Bundesländern finden Sie unter www.versorgungsaeemter.de. Hilfreiche Informationen rund um das Thema Antragstellung erhalten Sie unter www.schwerbehindertenausweis.biz

ZUZAHLUNGEN

Die Kosten für Ihre gesamte medizinische Behandlung zahlen Ihre Kostenträger. Dennoch müssen Sie sich in einigen Bereichen anteilig an den Kosten beteiligen. Im Folgenden wollen wir Ihnen hierfür Beispiele geben.

MEDIKAMENTE

Die Kosten für Medikamente übernimmt die gesetzliche Krankenkasse bis auf einen Eigenanteil von 10 % des Preises, mindestens aber 5 Euro und höchstens 10 Euro. Liegt der Preis des Medikaments unter 5 Euro, entfällt die Zuzahlung. Eine Vielzahl von Medikamenten erhalten Sie rezeptfrei in der Apotheke, hier müssen Sie die Kosten zu 100 % selbst tragen. Der Eigenanteil bei Verbandsmitteln liegt bei je 4 Euro, bei Heilmitteln wie Lymphdrainage, Massage oder Physiotherapie liegt er bei 15 %. Bei Hilfsmitteln wie Perücken oder auch Rollstühlen übernimmt die gesetzliche Krankenkasse einen festgesetzten Betrag. Fragen Sie hier Ihre Krankenkasse, in welcher Höhe die Kosten übernommen werden.

FAHRTKOSTEN

Fahrtkosten müssen von Ihnen in der Regel selbst getragen werden. Es gibt wenige Ausnahmen, die Sie mit Ihrer Krankenversicherung klären müssten. Übernimmt die Krankenkasse Ihre Fahrtkosten, tragen Sie hier ebenfalls 10 % der Kosten, mindestens 5 Euro und höchstens 10 Euro.

KOSTEN FÜR DEN KRANKENHAUSAUFENTHALT

Die gesamte Behandlung zahlt Ihre Krankenkasse. Sie müssen sich jedoch auch hier mit 10 Euro pro Tag über einen Zeitraum von maximal 28 Tagen pro Jahr an den Kosten beteiligen.

HAUSHALTSHILFE

Für die Zeit Ihres Krankenhaus- oder Kuraufenthalts oder für den Fall, dass Sie Ihren Haushalt aus anderen Gründen nicht weiterführen oder auch Ihre Kinder nicht angemessen betreuen können, gibt es die Möglichkeit, Unterstützung durch eine Haushaltshilfe zu erhalten. Sie haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe, wenn u. a. keine andere Person, die in Ihrem Haushalt lebt, diese Aufgaben übernehmen kann und/oder wenn ein Kind in Ihrem Haushalt lebt, das das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert ist. Die Krankenkasse kann eine entsprechende Person zur Verfügung stellen oder in einem bestimmten Rahmen die Kosten für eine Person erstatten, die Sie aussuchen. Auch hier beträgt der Selbstkostenanteil 10 % pro Tag, mindestens 5 Euro und maximal 10 Euro. Unter bestimmten Voraussetzungen können auch Fahrtkosten von Verwandten bis zum 2. Grad von der Krankenkasse übernommen werden. Ein Verdienstausfall berufstätiger Verwandter bis zum 2. Grad kann ebenfalls von der Krankenkasse getragen werden, wenn diese unbezahlten Urlaub nehmen müssen, um den Haushalt für Sie zu führen. Klären Sie mit Ihrer Krankenkasse Ihren individuellen Anspruch.

BELASTUNGSGRENZE BEI ZUZÄHLUNGEN

Damit Patienten nicht durch überhöhte Zuzahlungen überfordert werden, gibt es eine sog. Belastungsgrenze, also einen Höchstbetrag, der pro Kalenderjahr gezahlt werden muss. Wird dieser überschritten, entfallen weitere Zuzahlungen für das laufende Jahr. Der Höchstbetrag liegt bei 2 %, bei chronisch Kranken bei 1 % des jährlichen Familien-Bruttoeinkommens. Zusätzlich besteht für jedes Familienmitglied ein sog. Freibetrag, der vom Gesamteinkommen abgezogen wird. 1 % des verbleibenden Einkommens ergibt dann den maximalen Zuzahlungsbetrag für Sie, aber auch für Ihre Familienmitglieder.

Sammeln Sie alle Belege über geleistete Zuzahlungen sorgfältig. Wichtig ist auch, dass die Quittungen von den Apotheken mit Ihren Daten personalisiert werden. Alternativ gibt es in Apotheken aber auch entsprechende Hefte, in denen Zuzahlungen eingetragen und quittiert werden können. Haben Sie die Höchstgrenze für Zuzahlungen erreicht, melden Sie dies Ihrer Krankenkasse. Sie erstellt dann eine Bescheinigung, mit der Sie von weiteren Zuzahlungen für den Rest des Kalenderjahres befreit sind.

BESONDERE FINANZIELLE NOTLAGE

Auch wenn unser Sozialsystem eine gute Absicherung im Krankheitsfall bietet, kann es im Einzelfall aufgrund besonderer persönlicher Umstände zu einer finanziellen Notlage kommen. Hier gibt es Stiftungen und Fonds, die Ihnen mit Einmalzahlungen schnell und unbürokratisch helfen können. Überregional hilft hier z. B. die Deutsche Krebshilfe, die Hans-Rosenthal-Stiftung oder die Senator Rösner Stiftung, regional für Bayern die Marianne Strauß Stiftung, für Berlin die Berliner Krebsgesellschaft e. V. usw. Informationen hierzu erhalten Sie bei den Krebsberatungsstellen oder beim Sozialdienst im Krankenhaus.

09 NACHSORGE

Nach Abschluss Ihrer Behandlung haben Sie die Möglichkeit, eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch zu nehmen. Eine Rehamaßnahme dient dabei nicht nur Ihrer Erholung nach der anstrengenden Therapie. Vielmehr sollen Sie hier Ihre körperliche Ausdauer und Kraft wiedererlangen und auf Ihren Alltag zu Hause vorbereitet werden.

Die Maßnahmen, die hierzu angeboten werden, sind vielschichtig:

- Massagen
- Aufbautraining
- Erlernen von Entspannungstechniken, wie z. B. autogenem Training
- Ergotherapie
- Ernährungsberatung
- Berufsberatung
- Einzel- und Gruppengespräche
- Elektrotherapie

Natürlich sollen Sie in dieser Zeit auch ausreichend hämatoonkologisch betreut werden. Daher ist besonders wichtig, dass eine entsprechende Fachklinik ausgewählt wird, die umfassend auf Ihre Bedürfnisse eingehen kann. Die Dauer der Rehamaßnahme liegt bei drei bis vier Wochen.

Eine Liste mit Kliniken finden Sie z. B. unter www.rehakliniken.de. Eine Möglichkeit, nach Rehakliniken zu suchen, bietet darüber hinaus die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR e. V.). Kliniken, die Rehamaßnahmen für Patienten nach Stammzelltransplantation anbieten, finden Sie sortiert nach Postleitzahlenbereich unter www.leukaemie-phoenix.de/nachsorge/rehakliniken.

Bei der Wahl der Rehamaßnahme gibt es verschiedene Möglichkeiten, die wir im Folgenden näher erklären wollen.

ANSCHLUSSHEILBEHANDLUNG (AHB)

Eine Anschlussheilbehandlung wird direkt im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt durchgeführt. Ein Vorteil der AHB ist, dass Ihr behandelnder Arzt entscheidet, welche Fachklinik für Sie geeignet ist, den Kontakt zu dieser Klinik aufnimmt und alle Formalien erledigt. Die Klinik verpflichtet sich im Gegenzug, Sie spätestens 14 Tage nach Beendigung Ihrer Therapie aufzunehmen. Ebenso

wie bei einem Krankenhausaufenthalt ist pro Tag einer Anschlussrehabilitation eine Zuzahlung von 10 Euro zu leisten. Die Zuzahlung ist, wenn die Krankenkasse Kostenträger ist, auf maximal 28 Tage im Kalenderjahr, wenn der Rentenversicherungsträger Kostenträger ist, auf maximal 14 Tage im Kalenderjahr begrenzt. Zuzahlungen, die im gleichen Jahr bereits an ein Krankenhaus geleistet wurden, werden angerechnet.

KUR/STATIONÄRE HEILBEHANDLUNG

Im Gegensatz zur Anschlussheilbehandlung können Sie diese Maßnahme bis zu drei Jahre nach Beendigung Ihrer Krebstherapie beantragen. Den Antrag hierzu muss jedoch der Ambulanzarzt Ihrer Klinik oder Ihr Hausarzt beim Kostenträger stellen, also der Krankenkasse oder der Rentenversicherung. Leider dauert dieses Verfahren häufig länger. Der Kostenträger entscheidet dann, wann und in welche Einrichtung Sie gehen können.

Bitte prüfen Sie sehr genau, ob die Klinik, für die sich Ihr Kostenträger entschieden hat, auch Ihren Bedürfnissen gerecht wird.

Wird der Antrag auf eine stationäre Heilbehandlung erst im Folgejahr Ihres Akutaufenthaltes gestellt, müssen Sie mit einer Eigenbeteiligung von in der Regel 10 Euro/Tag rechnen. Für Kinder wird keine Zuzahlung erhoben.

Sollte Ihre Eigenbeteiligung dazu führen, dass Sie über einen Betrag kommen, der mehr als 2% Ihres Familienbruttoeinkommens beträgt, können Sie eine Befreiung vom Kurtagegeld beantragen. Gleiches gilt natürlich auch für die AHB.

AMBULANTE BZW. TEILSTATIONÄRE REHA

Sollte es Gründe geben, die es nicht zulassen, dass Sie sich in eine stationäre Heilbehandlung begeben, gibt es bei einigen Kliniken die Möglichkeit, die Kur teilstationär durchzuführen. Dies geht jedoch nur, wenn sich eine entsprechende geeignete Einrichtung in der Nähe Ihres Wohnortes befindet. Leider ist das Angebot an solchen Kliniken bundesweit bislang nicht sehr groß. Fragen Sie am besten Ihre Krankenkasse oder Ihre Rentenversicherung, ob und wo eine teilstationäre Rehabilitation für Sie möglich ist. Im Rahmen einer solchen

Rehamaßnahme begeben Sie sich dann jeden Tag in die Rehaklinik, um Ihre Maßnahmen zu erhalten, und können dann den Abend und die Nacht zu Hause verbringen. Die Dauer beträgt auch hier drei bis vier Wochen.

Bitte bedenken Sie aber bei dieser Variante, dass die Betreuung zwangsläufig nicht so intensiv erfolgen kann und die Bandbreite der Maßnahmen, die angeboten werden, darüber hinaus nicht so groß sein wird wie bei einem stationären Aufenthalt.

QUALITÄT IST BEDINGUNG

Die als Rehabilitationseinrichtung für Krebspatienten zugelassenen Kliniken müssen eine Reihe von Auflagen erfüllen, was ihre Angebote angeht.

Dazu gehören viel Erfahrung in der medizinischen Behandlung, psychologische Betreuung und Beratung, Physiotherapie und weitere unterstützende Therapieangebote sowie Ernährungsberatung. Hinzu kommen je nach Spezialisierung der Klinik Angebote, die auf die besonderen Probleme bei den verschiedenen Krebsarten ausgerichtet sind. Für Patienten wird bei der Aufnahme ein an ihre Bedürfnisse angepasstes Programm zusammengestellt, in dem sich Therapie, Schulung, Beratung und Information mit Entspannung und Erholung abwechseln.

FREIE KLINIKWAHL

Die freie Klinikwahl ist wegen der besonderen Anforderungen bei der Rehabilitation von Krebspatienten begrenzt. Es kommen nur Häuser infrage, die von Ihrem Versicherungsträger auch als geeignet für die Rehabilitation nach Krebs anerkannt wurden. Muss die Reha zeitnah beginnen, ist es nicht immer möglich, sich selbst eine Wunschadresse auszusuchen. Allerdings sieht das Sozialgesetzbuch ein Wunsch- und Wahlrecht ausdrücklich vor (§ 9 SGB IX). Nach Möglichkeit werden persönliche Wünsche daher berücksichtigt, sofern die angegebene Einrichtung alle Anforderungen erfüllt.

WEITERE MÖGLICHKEITEN DER REHABILITATION

Über die beschriebenen Rehamaßnahmen hinaus gibt es noch weitere Möglichkeiten der Rehabilitation. Sie werden in der Regel ambulant durchgeführt, wenn man als Krebspatient wieder zu Hause ist, aber im Alltag noch Probleme auftauchen. Ansprechpartner für die Klärung des Bedarfs ist der Arzt, der die Nachsorge durchführt. Er verordnet auch die Maßnahmen oder stellt die notwendigen Überweisungen aus.

Je nach Situation kommen zum Beispiel eine psychoonkologische Beratung und Betreuung infrage. Physiotherapie ist wichtig bei Bewegungseinschränkungen oder anderen körperlichen Problemen durch die Erkrankung. Möglich ist auch die Teilnahme an Rehasportgruppen. Viele Krebspatienten wünschen sich zudem eine Ernährungsberatung.

Es gibt zahlreiche individuell angepasste Rehabilitationsangebote und auch Hilfsmittel, die nach einer Krebserkrankung die Rückkehr in den Alltag und den Beruf erleichtern können. Auch hier ist Ihr behandelnder Arzt der richtige Ansprechpartner.

10 ADRESSEN UND INFORMATIONEN

ADRESSEN

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT)

Kuno-Fischer-Str. 8, 14057 Berlin
T 030 326787-26 F 030 302044-89
adt@tumorzentren.de www.tumorzentren.de

beta Institut gemeinnützige GmbH

Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement,
Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin
Kobelweg 95, 86156 Augsburg
T 0821 45054-0 F 0821 45054-9100
info@beta-institut.de www.beta-institut.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V. (dapo)

Ludwigstr. 65, 67059 Ludwigshafen
T 0700 20006666 F 0621 670288-58
(mo.-fr. 09:00-18:00 Uhr 12,4 Cent pro Minute,
zu allen anderen Zeiten 6,2 Cent pro Minute)
info@dapo-ev.de www.dapo-ev.de

Deutsche Fatigue Gesellschaft e. V. (DFaG)

Maria-Hilf-Str. 15, 50677 Köln
T 0221 93115-96 F 0221 93115-97
info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Str. 8, 14057 Berlin
T 030 3229329-0 F 030 3229329-66
service@krebsgesellschaft.de www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstr. 32, 53113 Bonn
T 0228 72990-0 F 0228 72990-11
deutsche@krebshilfe.de www.krebshilfe.de

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

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
T 0228 33889-200 F 0228 33889-222
info@leukaemie-hilfe.de www.leukaemie-hilfe.de

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
T 06221 42-0 F 06221 42-2995
kontakt@dkfz.de www.dkfz.de

DKMS gemeinnützige GmbH

Kressbach 1, 72072 Tübingen
T 07071 943-0 F 07071 943-1499
post@dkms.de www.dkms.de

DKMS LIFE gemeinnützige GmbH

Scheidtweilerstr. 63-65, 50933 Köln
T 0221 940582-4100 F 0221 940582-4199
info@dkms-life.de www.dkms-life.de

FertiPROTEKT Netzwerk e. V.

Weißdornweg 17, 35041 Marburg
T 06420 3050583
info@fertiprotekt.com www.fertiprotekt.com

Haarzell-Leukämie-Hilfe e. V.

Postfach 3001, 38630 Goslar
T 0531 46152989 M 0171 3635973 F 0531 701224-68
Telefonzeiten: mo.-fr. 09:00-10:00 Uhr
info@haartzell-leukaemie.de www.haartzell-leukaemie.de

INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe (DKH)

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32, 53113 Bonn
T 0800 80708877 (kostenfrei)
Telefonzeiten: mo.-fr. 08:00-17:00 Uhr
krebshilfe@infonetz-krebshilfe.de
www.krebshilfe.de und www.infonetz-krebs.de

Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)

Koordinationsstelle: Medizinische Klinik 5 –
Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie
Klinikum Nürnberg
Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1, 90340 Nürnberg
T 0911 3983063 F 0911 3982724
Telefonzeiten: mo.-do. 09:00-13:00 Uhr
kokon@klinikum-nuernberg.de www.kompetenznetz-kokon.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V.

Geschäftsstelle
Universitätsklinikum Köln (AÖR)
Gleueler Str. 176-178, 50935 Köln
T 0221 478-96000 F 0221 478-96001
lymphome@uk-koeln.de www.lymphome.de

Kompetenznetzwerk Akute und chronische Leukämien

Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Medizinische Klinik II
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main
T 069 6301-83591 F 069 6301-7463
info@kompetenznetz-leukaemie.de www.kompetenznetz-leukaemie.de

Krebsinformationsdienst (KID)

des Deutschen Krebsforschungszentrums
Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
T 0800 42030-40 (innerhalb Deutschlands kostenfrei)
Telefonzeiten: täglich 08:00-20:00 Uhr
krebisinformationsdienst@dkfz.de www.krebisinformationsdienst.de

Patientenschutz e. V.

Buschkrugallee 53, 12359 Berlin
T 030 6068-081 oder 6068-049 F 030 6068-0689
zentrale@patientenschutz.de www.patientenschutz.de

ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register für die Bundesrepublik Deutschland gemeinnützige GmbH

Helmholtzstr. 10, 89081 Ulm
T 0731 1507-000 F 0731 1507-500
www.zkrd.de

HILFE BEI BESONDERER FINANZIELLER NOTLAGE

Berliner Krebsgesellschaft e. V.

Kaiserin-Friedrich-Haus
Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin
T 030 2832400 F 030 2824136
info@berliner-krebsgesellschaft.de www.berliner-krebsgesellschaft.de

Hans-Rosenthal-Stiftung

- schnelle Hilfe in akuter Not - e. V.
Postfach 450404, 12174 Berlin
T 030 7724355 F 030 7724451
hans-rosenthal-stiftung@t-online.de www.hans-rosenthal-stiftung.de

Marianne Strauß Stiftung

Oettingenstr. 22/EG, 80538 München
T 089 294967 F 089 297394
info@msshilft.de www.msshilft.de

Senator Rösner Stiftung

Bad-Trissl-Str. 73, 83080 Oberaudorf
T 08033 20-213 F 08033 20-291
info@senator-roesner-stiftung.de www.senator-roesner-stiftung.de

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Härtefonds
Buschstr. 32, 53113 Bonn
T 0228 72990-94 F 0228 72990-11
haertefonds@krebshilfe.de www.krebshilfe.de

NACHSORGE

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR)

Solmsstr. 18, 60486 Frankfurt am Main
T 069 605018-0 F 069 605018-29
info@bar-frankfurt.de www.bar-frankfurt.de

INTERNETADRESSEN

www.arbeitskreis-gesundheit.de

Der Arbeitskreis Gesundheit e. V. ist ein gemeinnütziger Zusammenschluss von Kliniken unterschiedlicher Fachrichtungen. Auf der Homepage findet sich ein Verzeichnis von Rehakliniken in Deutschland.

www.betanet.de

Die Seite bietet umfangreiche Informationen zu sozialrechtlichen Fragen, die häufig im Zusammenhang mit schweren chronischen Erkrankungen auftreten.

www.bnho.de

Seite des Berufsverbands der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e. V. mit einer Adressenliste der Praxen aller Mitglieder.

www.krebskompass.de

Internetforum für Krebspatienten, das von der Volker Karl Oehrlich-Gesellschaft e. V. angeboten wird.

www.laborlexikon.de

Kostenlose Datenbank mit einem ausführlichen Lexikon zu Laborwerten. Einfache Erklärungen machen sie auch für den Laien verständlich.

www.leukaemie-kmt.de

Diese Seite wurde von einem Betroffenen ins Leben gerufen. Hier finden Sie zahlreiche Informationen rund um das Thema Leukämie und Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation in leicht verständlicher Form.

www.leukaemie-online.de

Diese Seite wird von Leukämiepatienten ehrenamtlich betrieben und ist gemeinnützig. Leukämie-Online e. V. ist eine unabhängige, interaktive, deutschsprachige Wissens- und Kommunikationsplattform zum Thema Leukämie und wurde von einem Patienten ins Leben gerufen (siehe S. 34/35).

www.leukaemie-phoenix.de

„Virtuelle Selbsthilfegruppe“ mit Informationen für Patienten nach einer Leukämiebehandlung. Diskussionsforum und Informationen zur Nachsorge, zu Langzeitfolgen nach einer Therapie und zu Sozialem sowie Erfahrungsberichte von Patienten.

www.myelom-deutschland.de

Seite des Myelom Deutschland e. V., Bundesverband für Myelom-Patienten, Selbsthilfegruppen, Angehörige und alle Interessenten.

www.washabich.de

washabich.de ist eine Übersetzungsplattform für Arztberichte, Befunde und Überweisungen. Es handelt sich hierbei um eine Initiative, die von Medizinstudenten ins Leben gerufen wurde, um Patienten die Möglichkeit zu bieten, ihre ärztlichen Berichte und Befunde zu verstehen. Der Service ist kostenlos.

LITERATUR

Leukämie und Lymphome

Deutsche Krebshilfe e. V.: „Leukämie bei Erwachsenen“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e. V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Deutsche Krebshilfe e. V.: „Morbus Hodgkin“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e. V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Deutsche Krebshilfe e. V.: „Plasmozytom / Multiples Myelom“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e. V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.: zahlreiche Informationsbroschüren zu Leukämien, Lymphomen sowie myelodysplastischen Syndromen; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

Stammzell- und Knochenmarktransplantation

Delbrück, Hermann: „Knochenmark- und Stammzelltransplantation nach Krebs“, Verlag W. Kohlhammer GmbH, ISBN: 978-3170161320

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.: „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

DKMS gemeinnützige GmbH: „Allogene Transplantation von Stammzellen aus Knochenmark und Blut – Informationen zum Ablauf und zur Zeit danach“, Band 1 aus der Reihe „Der Rote Ratgeber“; kostenlos zu beziehen über die DKMS, Kressbach 1, 72072 Tübingen, info@dkms.de, Download unter www.dkms.de/de/content/roter-ratgeber-teil-1

DKMS gemeinnützige GmbH: „Die Suche nach dem passenden Stammzellspender“, Band 3 aus der Reihe „Der Rote Ratgeber“; kostenlos zu beziehen über die DKMS, Kressbach 1, 72072 Tübingen, info@dkms.de, Download unter www.dkms.de/de/content/roter-ratgeber-teil-3

Fatigue

Deutsche Gesellschaft für Fatigue e. V. (DFaG): „18 Fragen zu tumorbedingter Fatigue“; kostenlos online zu bestellen und Download unter www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Deutsche Gesellschaft für Fatigue e.V. (DFaG): „Fitness trotz Fatigue“; kostenlos online zu bestellen und Download unter www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V. Buschstr. 32, 53113 Bonn

Deutsches Krebsforschungszentrum, Krebsinformationsdienst: „Fatigue – Erschöpfung und Müdigkeit bei Krebs“; zu beziehen beim Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum, T: 06221 42-2890 (für Bestellungen), Download unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/iblatt/index.php

Studien

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Klinische Studien – Antworten. Hilfen. Perspektiven“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe in Kooperation mit dem Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien (KNL) sowie dem Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML): „Therapiestudien in der Hämato-Onkologie – Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.dlhstiftung.de/informationmaterial

Sexualität

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.: „Krebs und Sexualität – Informationen für Betroffene und Partner“; kostenlos zu bestellen bei der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.frauenselbsthilfe.de/medien/broschueren-orientierungshilfen.html

Krebsinformationsdienst: „Weibliche Sexualität und Krebs“/„Männliche Sexualität und Krebs“; Download unter www.krebsinformationsdienst.de

Zettl, Stefan, und Hartlapp, Joachim: „Krebs und Sexualität – Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner“, Weingärtner Verlag, ISBN: 978-3980481090

Angehörige

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Hilfen für Angehörige“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Krejsa, Susanne, und Jacke, Jan-Hinnerk: „Mein Partner ist krank – und wo bleibe ich?“, Verlag Goldegg, ISBN: 978-3901880483

Schneider, Lida, Dr.: „Mit Kindern über Krebs sprechen“; zu beziehen beim Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V. Güntherstr. 4a, 60528 Frankfurt am Main

Sozialrecht

Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V.: „Selbst zahlen? Ein Ratgeber zu Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) für Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte“; Download beim Ärztlichen Zentrum für Qualität (ÄZQ) in der Medizin unter www.igel-check.de

Bundesministerium für Gesundheit: umfangreiches Informationsmaterial zu den Pflegestärkungsgesetzen: „Ratgeber Pflege – Alles, was Sie zum Thema Pflege und zu den Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen“ oder „Die Pflegestärkungsgesetze – Informationen für die häusliche Pflege“; kostenlos zu beziehen über das Bundesministerium für Gesundheit, Am Propsthof 78 A, 53121 Bonn, Download unter www.pflegestaerkungsgesetz.de

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Wegweiser zu Sozialleistungen“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V. Buschstr. 32, 53113 Bonn

Deutsche Rentenversicherung: „Berufliche Rehabilitation – Ihre neue Chance“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin, Bestellung oder Download online unter www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsche Rentenversicherung: „Das Renten-ABC“, einfache Erklärungen zu über 150 Fachbegriffen rund um Rente und Rehabilitation“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin, Bestellung oder Download online unter www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsche Rentenversicherung: „Erwerbsminderungsrente: das Netz für alle Fälle“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin, Bestellung oder Download online unter www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsche Rentenversicherung: „Handbuch Rehabilitation (Sozialgesetzbuch IX)“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin, Bestellung oder Download online unter www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsche Rentenversicherung: „Medizinische Rehabilitation: Wie sie Ihnen hilft“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin, Bestellung oder Download online unter www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsche Rentenversicherung: „Rehabilitation nach Tumorerkrankungen“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Rentenversicherung, 10704 Berlin, Bestellung oder Download online unter www.deutsche-rentenversicherung.de

Ertl, Nikolaus, und Marburger, Horst: „Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis? Den Antrag richtig formulieren, Ansprüche durchsetzen“; Walhalla Verlag Regensburg, ISBN: 978-3802933479

Krebsinformationsdienst: „Sozialrechtliche Fragen – Anlaufstellen für Krebspatienten“; Download unter www.krebsinformationsdienst.de

Allgemeine Themen

Deutsche Krebshilfe e.V.: „Krebswörterbuch – Erklärung von Fachausdrücken“ aus der Reihe „Die blauen Ratgeber“; kostenlos zu beziehen bei der Deutschen Krebshilfe e.V., Buschstr. 32, 53113 Bonn

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: „Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“; kostenlos zu beziehen über die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Download unter www.leukaemie-hilfe.de/broschuerenangebot.html

Krebsinformationsdienst: „Als Krebspatient unterwegs: Mit dem Auto, per Flugzeug und im Urlaub“; Download unter www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/aktuelle-themen/aktuelle-themen-2016/urlaub-als-krebspatient.html

Erfahrungsberichte

Spangemacher, Bert, und Geißler, Jan: „Manchmal ein Kunststück – 16 Drahtseilakte des Lebens mit Chronischer Myeloischer Leukämie“, Verlag: LeukaNET e.V., ASIN: 3000432086

