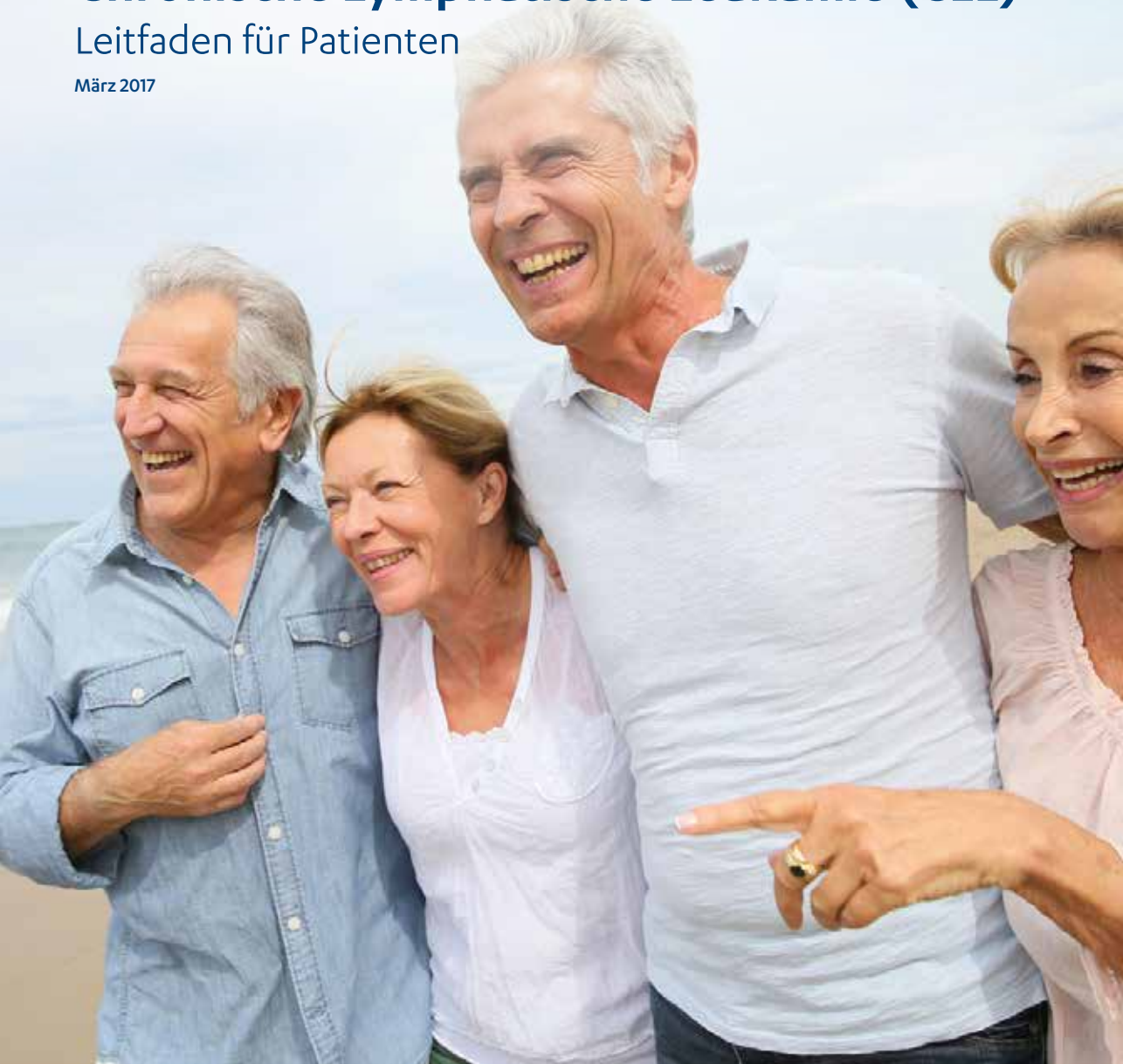


Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)

Leitfaden für Patienten

März 2017



Leben gestalten.
Dafür forschen wir in der Onkologie.

Leben gestalten.

Dafür forschen wir in der Onkologie.

Jeder Krebspatient erlebt seinen Krankheitsverlauf ganz individuell. Zusammen mit unseren Partnern streben wir danach, die Betroffenen auf diesem Weg bestmöglich zu unterstützen.

Wir bei Janssen Oncology wollen durch unsere innovative und partnerschaftliche Forschung ganzheitliche Therapieansätze entwickeln. Damit tragen wir zu Erfolgsmomenten im Kampf gegen Krebs bei.

Janssen. Mehr leben im Leben.

Inhaltsangabe

Ihre Erkrankung verstehen

Die gesunde Blutbildung.....	5
Blutzellen und ihre Aufgaben.....	6
Das lymphatische System	6
Was ist CLL?.....	7
Häufige Symptome der CLL.....	8

Umgang mit der CLL

Umgang mit der CLL	9
Unterstützung durch Familie und Freunde.....	10
Ihr Ärzte und Pflorgeteam.....	11

Die Diagnostik verstehen

Bluttests	12
Röntgenthoraxaufnahme, CT-Scan, Biopsie	13
Warum hat ihr Arzt Ihnen eine zielgerichtete Therapie verschrieben?.....	14
Wie erkenne ich, ob ich auf die Behandlung anspreche?	14

Fragen an Ihr Versorgungsteam

Meine Krankheit	16
Meine Tests.....	17
Meine Behandlung	18
Umgang mit Nebenwirkungen	19
In Behandlung bleiben.....	20
Nützliche Informationsquellen	21
Ein Glossar hilfreicher medizinischer Begriffe	22

Die Chronische Lymphatische Leukämie.

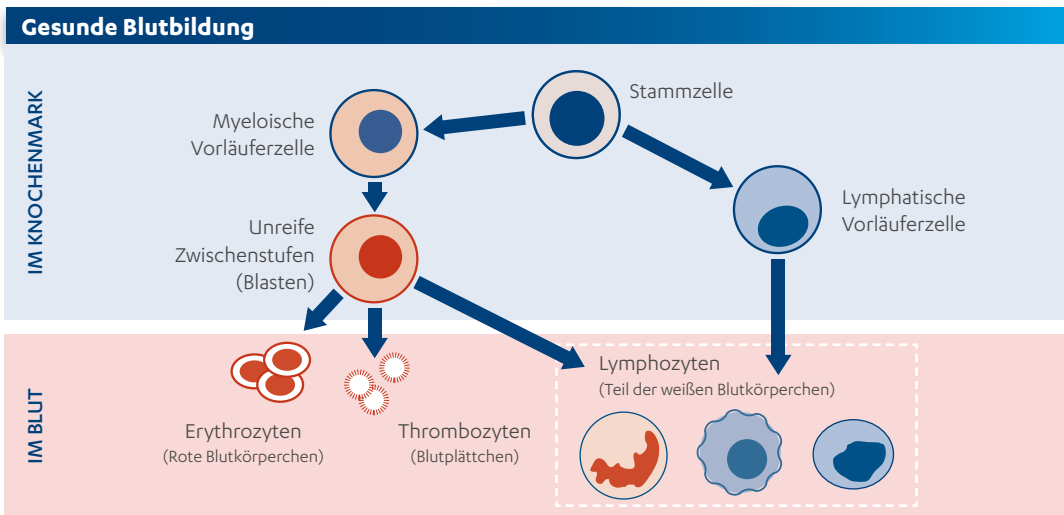
Dieser Leitfaden bietet Informationen über Ihre Chronische Lymphatische Leukämie (CLL), eine Einführung in die verschiedenen Labortest, die bei Ihnen durchgeführt werden, einen Überblick über Ihre Therapie und Hinweise, wo Sie andere Informationsquellen finden können.

Beachten Sie bitte, dass diese Broschüre keine Gespräche mit Ihrem Ärzte- oder Pflorgeteam ersetzen soll. Falls bei Ihnen Bedenken oder Fragen zu Ihrer Behandlung auftreten, kontaktieren Sie bitte Ihren Arzt.

Ihre Erkrankung verstehen

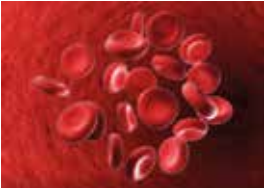
Bei Ihnen wurde eine CLL, d.h. eine Chronische Lymphatische Leukämie diagnostiziert. Dabei handelt es sich um eine Erkrankung des Blutes, bei der es zu einer gestörten Blutbildung kommt. Um diese zu verstehen, müssen Sie sich zunächst klarmachen, wie die gesunde Blutbildung funktioniert.

Die Blutbildung (Hämatopoese) ist ein kontinuierlich ablaufender Prozess. Im Knochenmark reifen Stammzellen zu verschiedenen Blutzellen heran, die nach Ihrer Ausreifung in die Blutbahnen wandern und dort spezifische Aufgaben erfüllen.



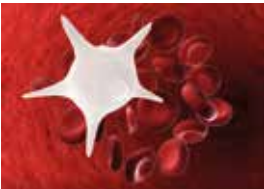
Blutzellen und ihre Aufgaben

Zu den verschiedenen Blutzellen zählen:



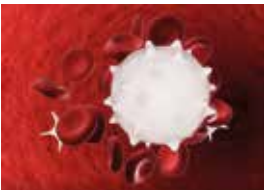
Rote Blutkörperchen (Erythrozyten)

Die roten Blutkörperchen regulieren den Sauerstofftransport im Blut. Folglich führt ein Mangel an ihnen zu einer Unterversorgung mit Sauerstoff. Tritt dies ein, fühlen Sie sich müde und sind weniger leistungsfähig.



Blutplättchen (Thrombozyten)

Blutplättchen sorgen für die Blutgerinnung und stoppen Blutungen bei Verletzungen. Ein Mangel an Blutplättchen verursacht schneller und leichter Blutungen und erschwert die Gerinnung.

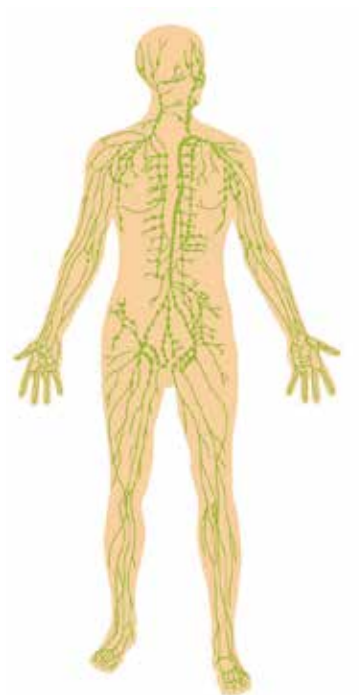


Weiße Blutkörperchen (Leukozyten)

Die weißen Blutkörperchen dienen der Infektionsabwehr. Ein Mangel an weißen Blutkörperchen führt zu einem erhöhten Infektionsrisiko.

Das lymphatische System

Es besteht aus den lymphatischen Organen (z.B. Milz) und dünnen, durch den ganzen Körper verlaufenden Gefäßen, an denen sich die Lymphknoten befinden. Es transportiert eine klare Flüssigkeit, die Lymphe, die eine hohe Anzahl an Lymphozyten enthält. Diese aktivieren das Immunsystem, sobald sie auf infektiöse Teilchen treffen.



Was ist CLL?

CLL, die Chronische Lymphatische Leukämie, entsteht im Knochenmark und im Blut durch eine übermäßige Vermehrung bestimmter weißer Blutzellen, der sogenannten B-Lymphozyten. Diese Zellen sind funktionsuntüchtig und entgehen zudem den normalen Mechanismen, die für den natürlichen Zelltod verantwortlich sind. Daher bezeichnet man sie auch als entartet oder maligne (bösaartig).

Maligne B-Zellen sammeln sich mit der Zeit im Knochenmark, im Blut und im lymphatischen System an und unterbrechen die Produktion gesunder Blutzellen, sodass diese ihre Aufgaben innerhalb des Körpers, wie zum Beispiel die Immunabwehr, nicht mehr verrichten können und der Patient anfälliger für Infektionen ist.

Im Gegensatz zu vielen anderen Krebsarten bildet die CLL in der Regel keine Tumore. Es handelt sich um einen „flüssigen“ Krebs. Die hohe Konzentration von Lymphozyten im Blut und im lymphatischen System kann allerdings Schwellungen der Lymphknoten und lymphatischen Organe verursachen, die man als Lymphome bezeichnet.

CLL gilt als langsam wachsender, daher chronischer Blutkrebs. Er kann jedoch im Laufe der Erkrankung aggressiver werden (sich schneller ausbreiten) und ist dann meist schwieriger zu behandeln. Der Krankheitsverlauf kann schnell oder langsam erfolgen und ist von Patient zu Patient unterschiedlich.

Häufige Symptome der CLL

Sie kennen wahrscheinlich die Symptome, die ein Hinweis auf ein erneutes Auftreten oder eine Verschlechterung Ihrer CLL sein können. Es ist wirklich wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt sprechen, wenn Sie eines dieser Symptome bei sich bemerken.

- Sehr starkes nächtliches Schwitzen
- Übermäßiges Auftreten von blauen Flecken, Nasenbluten, Zahnfleischbluten
- Geschwollene Lymphknoten
- Erschöpfung, Schwäche, Kurzatmigkeit
- Häufiges Auftreten von Infektionen/Erkältungen
- Schmerzen oder Völlegefühl im Bauch, verursacht durch vergrößerte Milz



CLL ist die häufigste Blutkrebsart in der westlichen Welt. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 67 – 72 Jahren. Männer sind stärker betroffen als Frauen.

Umgang mit der CLL

Es gibt keinen „richtigen“ Umgang mit der CLL, und nach einem Rückfall kann es besonders schwierig sein. Jeder hat seinen eigenen Weg, mit der Krankheit und den unterschiedlichen Gefühlen, die er durchlebt, umzugehen.

Es kann hilfreich für Sie sein, mit Ihrer Familie und Ihren Freunden oder mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft zu sprechen. Über die Erkrankung zu reden, könnte Ihnen helfen, zu verstehen, was mit Ihnen geschieht.

Sie können sich auch an Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen wenden, die weitere Informationen und Unterstützung geben können. Selbsthilfegruppen können vielen Patienten ein Gefühl der Zugehörigkeit, Sicherheit und Optimismus vermitteln. Sie können auch Unterstützung für Ihre Familie und Freunde bieten.



Gespräche helfen, mit den unterschiedlichen Emotionen besser fertig zu werden.

Unterstützung durch Familie und Freunde

Womöglich unterstützen Ihre Familie, Freunde und Arbeitskollegen Sie bereits in Ihrem Umgang mit der Krankheit und der Durchführung Ihrer Behandlung. Mit der Familie, Ihren Freunden und Arbeitskollegen über Ihre Krankheit zu sprechen und darüber, wie diese Sie emotional und im Alltag unterstützen können, kann eine große Hilfe sein.

Die Person, die Sie unterstützt, kann Ihnen helfen, indem sie

- Sie daran erinnert, Ihre Medikamente einzunehmen
- hilft, Ihre Arzttermine zu organisieren
- Sie zu Untersuchungen und Arztterminen bringt und möglicherweise begleitet
- Sie dabei unterstützt, alle wichtigen Informationen von Ihren behandelnden Ärzten einzuholen (z. B. über Ihre Medikamente, Medikamentennebenwirkungen, Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden)
- Sie motiviert, wenn Sie sich niedergeschlagen fühlen.



Vielleicht haben Sie eine Person, die Sie unterstützt oder es sind mehrere Personen, die für Sie ein Unterstützungsnetzwerk bilden.

Ihr Ärzte- und Pflegeteam

Im Verlauf Ihrer Diagnose und Behandlung werden Sie wahrscheinlich viele verschiedene Ärzte und Pflegekräfte kennengelernt haben, die zu Ihrem Versorgungsteam gehören. Wenn Sie Fragen haben, schreiben Sie eine Liste und nehmen Sie diese mit, wenn Sie das nächste Mal zu Ihrem Arzt gehen. Am Ende dieser Broschüre finden Sie Vorschläge für Fragen und Platz, Ihre eigenen Fragen aufzuschreiben. Auch ein Tagebuch kann Ihnen dabei helfen.

Zur Erinnerung: Zu den Personen in Ihrem Ärzte- und Pflegeteam gehören in der Regel:

- **Hämato-Onkologe:** Ein Arzt, der auf Krebserkrankungen und Erkrankungen des Blutes spezialisiert ist.
- **Pathologe:** Ein Facharzt, der Gewebeproben untersucht.
- **Pflegekräfte:** Auch mit diesen können Sie über die Behandlung, über Nebenwirkungen und über die nächsten Schritte in Ihrer Therapie sprechen.



Ihr Versorgungsteam ist dazu da, Ihnen zu helfen!

Die Diagnostik verstehen

Während Ihrer Diagnose und Behandlung wird Ihr Arzt wiederholt verschiedene Tests bei Ihnen durchführen. Nachfolgend werden Ihnen die üblichen Tests erklärt und erläutert, wozu diese dienen.

Bluttests

Im Verlauf Ihrer gesamten Behandlung werden regelmäßig Proben Ihres Blutes entnommen. Dadurch kann Ihr allgemeiner Gesundheitszustand überprüft sowie die Anzahl der roten und weißen Blutkörperchen – insbesondere der Lymphozyten – und der Thrombozyten in Ihrem Blut bestimmt und Ihre Leber- und Nierenfunktion überwacht werden. Mit diesen Tests lassen sich auch die Auswirkungen der CLL auf Ihren Körper feststellen.

Ihr Arzt ist insbesondere an der Anzahl ihrer Lymphozyten interessiert, da diese einen Hinweis auf den Status Ihrer CLL geben kann.

Wenn Sie zu wenig rote Blutkörperchen oder wenig Hämoglobin (roten Blutfarbstoff) im Blut haben, ist das eine sogenannte Anämie bei der Ihr Körper nicht mehr genügend mit Sauerstoff versorgt wird. Dies führt dazu, dass Sie schnell müde und außer Atem sind.

Blutplättchen werden für die Blutgerinnung benötigt. Wenn Sie zu wenig Blutplättchen im Blut haben, kann es zu Gerinnungsproblemen kommen – z.B. kann es länger als gewöhnlich dauern, bis die Blutung stoppt, wenn Sie sich schneiden, und Sie können schneller blaue Flecken bekommen.

Röntgenthoraxaufnahme, CT-Scan, Biopsie

Röntgenthoraxaufnahme

Mit diesem Test untersucht der Arzt Ihren Brustkorb und Ihr Herz, um sicherzustellen, dass alles normal funktioniert. Es können auch die Lymphknoten in Ihrem Brustkorb dargestellt werden, um zu sehen, ob diese vergrößert sind.

CT-Scan

CT ist die Abkürzung für „Computertomografie“. Aus dem Scan kann der Arzt ein dreidimensionales Bild vom Inneren Ihres Körpers erstellen. Er kann Ihre Lymphknoten und Ihre Milz überprüfen, um zu sehen, ob diese größer geworden sind.



Biopsie

Eventuell führt der Arzt eine Biopsie Ihres Lymphknotens und/oder Ihres Knochenmarks durch. Knochenmark ist das schwammartige Gewebe, das sich in Ihren größeren Knochen befindet. Mit einer dünnen Nadel wird ein kleines Stück Ihres Lymphknotens oder Knochenmarks zur Untersuchung unter dem Mikroskop entnommen. Dies kann Ihrem Arzt helfen, zu bestimmen, wie ausgeprägt Ihre CLL ist. Bei der Knochenmarkpunktion wird eine kleine Probe Ihres Knochens und des Knochenmarks entnommen. Beim Knochenmarksausstrich können zusätzliche immunologische (z.B., um nach Infektionen zu schauen), zytogenetische (um nach nach Problemen in Ihren Genen zu suchen) oder molekularbiologische (um die Prozesse in Ihren Zellen zu verstehen) Untersuchungen vorgenommen werden.

Warum hat Ihr Arzt Ihnen eine zielgerichtete Therapie verschrieben?

Zielgerichtete Therapien sollen vor allem Krebszellen töten und gesundes Gewebe möglichst schonen.

Die gezielte Krebstherapie (engl. „targeted therapy“) ist ein neuer Ansatz in der Behandlung von Krebs. Mit ihrer Hilfe sollen die Krebszellen abgetötet werden, indem sie bestimmte Tumoreigenschaften möglichst gezielt angreift. Dabei ist sie meist gegen eine bestimmte Zielstruktur („target“) in der Krebszelle gerichtet, welches eine Schlüsselrolle beim Tumorwachstum spielt. Eine solche Zielstruktur ist meist Teil einer Signalübertragungskette in der Zelle, welche das Tumorwachstum fördert. Auf diese Weise kann das Tumorwachstum gehemmt werden. Zielgerichtete Therapien werden alleine oder in Kombination mit anderen Krebstherapien angewendet.

Woran erkennen Sie, ob Sie auf die Behandlung ansprechen?

Ihr Arzt kontrolliert den Verlauf Ihrer Erkrankung, indem er Sie regelmäßig mithilfe der zuvor beschriebenen Tests medizinisch untersucht.

Ihr Arzt wird vor oder während jeder Behandlung die Anzahl Ihrer Blutzellen kontrollieren, und in seltenen Fällen muss er Ihnen ein anderes Medikament geben. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, was Ihre Testergebnisse bedeuten.

Es ist wichtig, dass Sie Ihr Medikament so einnehmen, wie Sie es mit dem Arzt abgesprochen haben. Hören Sie erst dann auf Ihr Medikament einzunehmen, wenn der Arzt es Ihnen sagt.

Wie alle Arzneimittel kann auch Ihr derzeitiges Arzneimittel Nebenwirkungen haben, die aber nicht bei jedem auftreten müssen. Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt- oder Pflegeteam über mögliche Nebenwirkungen und wie Sie sich am besten verhalten, falls Sie eine dieser Nebenwirkungen bei sich bemerken.

Fragen an Ihr Versorgungsteam

Möglicherweise stellen Sie fest, dass Sie – wenn Sie zu Hause sind – ganz viele Fragen zu Ihrer CLL und Ihrer Behandlung haben, aber wenn Sie dann beim Arzt sind, können Sie sich an keine davon erinnern.

Verwenden Sie die nächsten Seiten dieser Broschüre, um direkt weitere Fragen aufzuschreiben, die auftauchen und nehmen Sie sie zu Ihrem nächsten Besuch beim Arzt mit.

Mein nächster Termin

ist am:

Mein Arzt

Ich gehe zu:

Nützliche Informationsquellen

Wenn Sie mehr über CLL oder Ihr Medikament erfahren wollen, wenn Sie Fragen zu Patientengruppen oder lokalen Gesundheitsdiensten und Veranstaltungen, an denen Sie teilnehmen können, haben, fragen Sie Ihr Versorgungsteam.

Darüber hinaus gibt es eine große Menge an Unterstützung und Informationen, die im Internet verfügbar sind. Für den Anfang sind die folgenden Webseiten eine gute Möglichkeit

- Deutsche Krebsgesellschaft (www.krebsgesellschaft.de/)
- Deutsche Krebshilfe (www.krebshilfe.de/)
- Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. (www.leukaemie-hilfe.de/)

Ein Glossar hilfreicher medizinischer Begriffe

B-Zelle	Eine Art von weißen Blutzellen, die helfen, eine Infektion zu bekämpfen
Knochenmark	Der schwammartige, innere Teil des Knochens, in dem die Blutzellen gebildet werden
CLL	Chronische Lymphatische Leukämie
CT-Scan	Ein Scan, bei dem eine Serie von Röntgenaufnahmen gemacht wird, mit denen ein dreidimensionales Bild des Inneren des Körpers erstellt werden kann
Hämatologe	Ein Spezialist für Erkrankungen des Blutes.
Leukämie	Eine Art von Blut- oder Knochenmarkkrebs
Lymphknoten	Teil des Immunsystems, der Fremdkörper herausfiltert und einfängt
Lymphozytose	Ein Anstieg der Anzahl weißer Blutzellen
Maligne	Eine Zelle, die sich unkontrolliert vermehrt
Onkologe	Ein Facharzt für Krebserkrankungen
Pathologe	Jemand, der Proben untersucht, um eine Krankheit zu diagnostizieren
Thrombozyt	Ein Bestandteil des Blutes, der zur Blutgerinnung beiträgt
Refraktär	Widerstand gegen die Behandlung
Rezidiert	Das erneute Auftreten einer Krankheit nach einer Phase der Heilung
Tumor	Eine Schwellung eines Bereichs des Körpers, die durch ein ungewöhnliches Wachstum von Gewebe verursacht wird

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Janssen-Cilag übernimmt dennoch keine Gewähr für ihre Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund haftet Janssen-Cilag nur, wenn ihm, seinen gesetzlichen Vertretern, Mitarbeitern oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit bleiben von der bevorstehenden Regelung ausgeschlossen.

Janssen-Cilag GmbH
Johnson & Johnson Platz 1
41470 Neuss
Telefon: (0 21 37) 9 55-0
Telefax: (0 21 37) 9 55-327
www.janssen.com/germany

janssen  Oncology