



Fragen

rund um mein Lymphom

www.lymphome.ch

Fragen rund um mein Lymphom

www.lymphome.ch

Impressum

Herausgeber und Kontakt

ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Weidenweg 39, CH - 4147 Aesch BL

Telefon: +41 (0)61 421 09 27

E-Mail: info@lymphome.ch

Home: www.lymphome.ch

Grafik & Umschlagbilder

Christine Götti, Therwil

Telefon: +41 (0)61 402 02 07

E-Mail: christine.goetti@sunrise.ch

Spendenkonto ho/noho

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, 4147 Aesch BL

Verein Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL

PC 40-1440-6

Konto Nr. 48643.18

BLZ: 80779

Swift / BIC: RAIFCH22779

IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8

Der Druck dieser Broschüre wurde ohne Einflussnahme auf den Inhalt mit Unterstützung der Roche Pharma (Schweiz) AG und Takeda Pharma AG, Schweiz ermöglicht.

Diese Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Der besseren Lesbarkeit wegen wurde im Allgemeinen darauf verzichtet, im Text jeweils die weibliche und die männliche Form zu verwenden.

© ho/noho -

Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Fragen rund um mein Lymphom

Inhalt

Vorwort	6
Einleitung	7
Fragen zum Lymphom	8
Ihre Hausärztin/Ihr Hausarzt	9
Ihre Onkologin/Ihr Onkologe	9
Lymphom	10
Diagnostik	11
Behandlung des Lymphoms	12
Watch and Wait – Beobachten und Abwarten	13
Chemotherapie	14
Radiotherapie (Bestrahlung)	16
Antikörpertherapie / Antikörper-Chemotherapie	17
Radioimmuntherapie (RIT)	19
Stammzelltransplantation	21
Teilnahme an einer klinischen Studie	22
Mobilisation und Sammlung von peripheren Stammzellen	23
Tagesablauf	24
Mein Aussehen	24
Essen und Trinken	25
Sexualität und Fruchtbarkeit	25
Finanzielle und emotionale Unterstützung	26
Unterstützende Behandlungen	27
Was geschieht, wenn die Therapie zu Ende ist?	27
Rezidiv (Rückfall)	28
Fragen zur Arbeitsfähigkeit	29
Fragen an den Arbeitgeber / Personalabteilung	30
Palliativmedizin / Palliative Care	31
Patientenverfügung	32
Weiteres kostenloses Informationsmaterial	33
Weiterführende Adressen	34
Patientenorganisationen	34
Internetlinks zu weiteren Informationen	34
Kontaktadressen – Krebstelefon und Krebsligen	35
Glossar	38



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser

Vielleicht haben Sie erst vor kurzem erfahren, dass Sie an einem Lymphom erkrankt sind und müssen zur Zeit verschiedene Diagnoseverfahren über sich ergehen lassen, oder Ihr Arzt hat Ihnen einen Therapieversuch gemacht. Momente, die verunsichern und oft sprachlos machen können. Es sind meistens Situationen, in denen sich Betroffene und Angehörige zum ersten Mal befinden und ihnen deshalb ein Argumentarium für konkrete Fragen an den Arzt fehlt.

Dieser Umstand hat uns bewogen, eine Broschüre zu erstellen, die genau diese Problematik aufnimmt. Wir haben wiederkehrende Patientenfragen gesammelt und diese mit Informationen der Lymphoma Association (GB) kombiniert. Das Glossar ist teilweise ergänzt mit Auszügen aus dem «kleinen Wörterbuch» der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe DLH.

Wir hoffen, dass diese Broschüre Sie zu Fragen ermutigt und Ihnen die Vorbereitung auf Ihr Arztgespräch erleichtert.

Rosmarie Pfau
Präsidentin ho/noho
Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Einleitung

Jährlich erkranken in der Schweiz ca. 1'700 Personen an einem Lymphom, einer sehr komplexen Krebserkrankung. Maligne Lymphome (Lymphdrüsenkrebs) zählen zu den zunehmenden Krebsarten.

Der gute Dialog Arzt-Patient bildet die Grundlage für ein tragfähiges Vertrauensverhältnis. Es lohnt sich deshalb, sich auf das Gespräch mit Ihrem Arzt vorzubereiten.

Arztgespräch

Diese Broschüre gibt Ihnen einige hilfreiche Tipps, um Ihre persönlichen Fragen an Ihren Arzt zu formulieren. Sicher sind für Sie nicht alle Fragen relevant, regen aber zu eigener Fragestellung an. Vertiefte Information zur Krankheit und verschiedenen Therapieoptionen finden Sie in unserer Patientenbroschüre «Lymphome – Ein Leitfaden für Betroffene und Angehörige», siehe auch www.lymphome.ch/Lymphombroschüre.

Tipps

Lymphombetroffene, ihre Angehörigen und Ärzte müssen oft schwierige Entscheidungen treffen. Leichter fällt dies, wenn die Betroffenen gut informiert sind, doch die Fülle der Informationen und Quellen stellt dabei für viele Patienten eine grosse Herausforderung dar. Aus diesem Grund ist eine gute Vorbereitung auf das Gespräch mit Ihrem Arzt, aber auch die Aufarbeitung des Gesprächs für Ihre medizinische Behandlung und Ihre Gesundheit von grossem Nutzen. Besuchen Sie einen Arzt zum ersten Mal, ist es auch sinnvoll, allfällige Arztbefunde, Spitalberichte und Röntgenbilder mitzubringen.

Die Broschüre zeigt eine Reihe von möglichen Fragen zur Diagnostik, Therapie und den Nebenwirkungen der Therapien auf.

Fragen

Möglicherweise ist es für Sie hilfreich, wenn Sie die für Sie relevanten Fragen als Gedankenstütze während den Konsultationen markieren und die Antworten dazu notieren können.

Unterstützung

Es kann auch hilfreich sein, wenn Sie eine Begleitperson zum Arzttermin mitnehmen, die dann die Antworten für Sie aufschreibt. In Ausnahmesituationen erinnert man sich vielfach nicht mehr an alle Aussagen.

Begleitung



Fragen zum Lymphom

Nach einer Lymphomdiagnose ist es normal, dass Sie verunsichert und durcheinander sind und auch Angst haben. Es ist durchaus möglich, dass diese Gefühle während dem Arztbesuch und bei jeder neuen Information entstehen. Es kann auch sein, dass Sie sich aufgrund der Krankheit oder der Nebenwirkungen der Therapien müde und unwohl fühlen.

In dieser Situation kann das bedeuten, dass es Ihnen schwer fällt, alle Informationen aufzunehmen oder gar in dieser Zeit wichtige Entscheidungen zu treffen. Vielleicht denken Sie, dass Ihnen dazu noch Informationen fehlen, oder Sie haben etwas nicht ganz verstanden, oder Sie fühlen sich überfordert durch die Menge von neuen und komplexen Informationen, die Sie erhalten. Es kann sein, dass Sie sich vor den bevorstehenden Therapien fürchten. Auf der anderen Seite könnte es Sie beunruhigen, wenn Sie vom Arzt hören, dass nicht sofort mit einer Behandlung begonnen wird. Menschen unterscheiden sich auch darin, wieviel sie über ihre Krankheit erfahren wollen. Die meisten sind jedoch daran interessiert, über ihre Krankheit und die Behandlung informiert zu werden. Vielleicht ist es auch Ihnen ein Anliegen, mehr über Ihren Lymphomtyp zu erfahren, auf welche Weise die Therapien verabreicht werden und wie Sie sich während und nach der Behandlung fühlen werden, damit Sie wissen, was auf Sie zukommt und Sie sich darauf einstellen können.

Ihr Arzt ist darauf vorbereitet, dass Sie Fragen stellen. Sie können Ihre Fragen auf einmal stellen oder Sie können diese je nach Situation und Dringlichkeit aufteilen.

Ihre Hausärztin/Ihr Hausarzt

Wahrscheinlich wurden Sie von Ihrem Hausarzt oder von einem Spezialisten an einen Onkologen und/oder Hämatologen in einer freien Praxis oder an die Onkologie und/oder Hämatologie im Krankenhaus überwiesen.

Ihr Hausarzt wird weiterhin eine wichtige Ansprechperson für Sie bleiben. Er erhält jeweils sämtliche Spitalberichte zu Ihrer Diagnose und Behandlung, sowie über den Krankheitsverlauf. Obwohl der Hausarzt in der Regel kein Lymphomspezialist ist, kann er Ihnen die Informationen, welche er vom Onkologen/Hämatologen oder vom Spital erhält, erklären und für Sie dort auch entsprechende Nachfragen machen.

Ihre Onkologin /Ihr Onkologe

Da Hausärzte keine Lymphomspezialisten sind, wird Ihr Onkologe/Ihre Onkologin zu Ihrem Ansprechpartner bzw. Ihrer Ansprechpartnerin werden. Sie sind die Spezialisten und verfügen über die meiste Erfahrung und Kenntnis bezüglich Ihrer individuellen Situation. Falls Sie eine wichtige Frage haben, die Sie mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen möchten, versuchen Sie, einen Arzttermin zu vereinbaren. Falls Sie sich stationär im Spital befinden, könnte es hilfreich sein, zu fragen, ob Sie eine Onkologiepflegerin sprechen können, denn vielfach sind diese Pflegenden auch in der Lage, viele Ihrer Fragen zu beantworten. Sie können Ihnen je nach Bedarf auch eine Sozialarbeiterin oder eine Psychoonkologin vermitteln oder wissen, ob es eine regionale Selbsthilfegruppe gibt.

Lymphom

mögliche
Fragen

- Was ist ein Lymphom?
- Welches Lymphom wurde bei mir diagnostiziert?
- Wie verbreitet ist dieser Lymphom-Typ?
- Gibt es eine Ursache für dieses Lymphom?
- Ist das Lymphom aggressiv oder indolent?
- Was bedeutet aggressiv?
- Was bedeutet indolent?
- In welchem Stadium befindet sich die Krankheit?
- Wie ist die Prognose für diesen Lymphom-Typ?
- Wie gross ist die Chance, geheilt zu werden?
- Sind weitere Untersuchungen notwendig?
- Welchen Einfluss hat die Erkrankung auf meine Lebenserwartung?
- Welche Erfahrung haben Sie in der Behandlung dieses Lymphom-Typs?
- Wäre es sinnvoll, eine zweite Meinung einzuholen? (speziell falls es sich um ein seltenes Lymphom handelt)
- Was kommt nun auf mich zu?
- Wie kann ich mich darauf einstellen?
- Ist ein Lymphom vererbbar?

weitere Fragen und Notizen

Behandlung des Lymphoms

mögliche
Fragen

- Muss mein Lymphom sofort behandelt werden?
- Was ist das Ziel der Therapie? Heilung des Lymphoms oder Reduzierung der Tumorlast und Befreiung von den Symptomen des Lymphoms?
- Was sind meine Therapiemöglichkeiten und welche Therapie ist für mich geplant?
- Gibt es neue Behandlungen oder klinische Studien, welche Sie mir vorschlagen können?
- Kann diese Behandlung meine Erkrankung heilen?
- Ich habe noch eine andere Erkrankung.
(z.B. Diabetes, Angina pectoris, chronisches Lungenleiden)
Hat diese einen Einfluss auf die Therapiewahl?
- Was bewirken die Medikamente und wie werden sie verabreicht?
- Wie heißen die Medikamente, die ich erhalten werde?
- Weshalb erhalte ich diese Therapie?
- Wo und wann wird die Therapie durchgeführt?
- Wie verläuft eine Chemotherapie?
- Wie lange dauert eine einzelne Behandlung?
- Wieviele Wochen oder Monate werde ich Chemotherapien erhalten?
- Was passiert, wenn ich die Therapie verpasse?
- Wäre in meiner Situation eine Zweitmeinung sinnvoll?
(speziell bei seltenen Lymphomarten)
- Wie kann ich mich auf die Therapien vorbereiten?
- Gibt es etwas, was ich während den Behandlungen vermeiden sollte?
- Was geschieht, wenn meine Behandlungen beendet sind?
- Wann und wie prüfen Sie, ob die Therapie erfolgreich war?
- Falls die Therapie erfolgreich war, könnte das Lymphom zurückkommen?
- Was würde passieren, wenn ich mich nicht behandeln lassen würde?

Behandlung des Lymphoms

- Darf ich unmittelbar nach der Therapie Auto fahren?
- Werde ich während der Therapiezeit gratis parkieren können?

mögliche
Fragen

siehe auch Kapitel «Chemotherapie» (S. 14),
«Bestrahlung» (S. 16) und «Stammzelltransplantation» (S. 21).
«Teilnahme an einer klinischen Studie» (S. 22),

weitere Fragen und Notizen

Watch and Wait – Beobachten und Abwarten

Bei Personen mit einem indolenten, d.h. nicht aggressiv verlaufenden Lymphom, wird in manchen Fällen auf eine sofortige Therapie verzichtet, da bei manchen Lymphomen ein sofortiger Behandlungsbeginn keine Vorteile bringt. Abwarten und Beobachten oder aktives Monitoring, dies sind Bezeichnungen für die Zeitperiode, in der Ihr Lymphom minimal oder gar nicht behandelt wird. Sie werden jedoch während dieser Zeit regelmässig in kurzen Abständen kontrolliert. Falls das Lymphom seinen Krankheitsverlauf ändert, kann eine Therapie jederzeit nötig werden.

Watch and Wait – Beobachten und Abwarten

mögliche
Fragen

- Weshalb werde ich im Moment nicht behandelt?
- Könnte wertvolle Zeit verstreichen und sich das Lymphom verschlimmern, wenn ich nicht sofort eine Behandlung bekomme?
- Wie oft muss ich zu Kontrolluntersuchungen gehen?
- Auf was werden Sie bei den Kontrolluntersuchungen achten?
- Auf welche Zeichen und Symptome sollte ich zwischen den Kontrolluntersuchungen achten?
- Wie bemerke ich, dass das Lymphom fortschreitet?
- Werde ich sofort mit einer Therapie beginnen müssen, falls dies der Fall ist?
- Was sind meine künftigen Behandlungsoptionen?

weitere Fragen und Notizen

Chemotherapie

mögliche
Fragen

- Weshalb empfehlen Sie mir genau dieses Medikament bzw. diese Behandlung?
- Wie wirkt es?
- Weshalb erhalte ich soviel verschiedene Medikamente?
- Wieviele Therapien benötige ich, und wie lange wirkt das Behandlungsprogramm?
- Wie werden die Behandlungen verabreicht?
- Wo werde ich die Behandlungen erhalten?
- Wie lange dauert jede einzelne Behandlung?

Chemotherapie

mögliche
Fragen

- Was sind die sofortigen oder kurzfristigen Nebenwirkungen dieser Medikamente, und wie lange können sie dauern?
- Wird mein Haar ausfallen?
- Wird mir übel werden?
- Können Sie gegen diese Nebenwirkungen etwas tun?
- Kann ich selbst dazu beitragen, um die Nebenwirkungen zu vermeiden oder zu mildern?
- Wird es mir möglich sein, normal zu essen?
- Gibt es Nahrungsmittel, die ich vermeiden soll?
- Darf ich alkoholische Getränke zu mir nehmen?
- Wie wissen Sie, ob die Behandlung wirkt?
- Haben diese Medikamente längerfristige Nebenwirkungen?
- Was sind die Risiken dieser Behandlung?
- Weshalb sind regelmässige Blutuntersuchungen notwendig?
- Wen und wann soll ich am besten anrufen, falls ich Fragen habe?
- Was muss ich tun, wenn ich Fieber bekomme?
- Muss ich erkrankte Personen meiden?
(Grippe, Erkältung, Infekte)
- Sollte ich einen Mundschutz tragen, wenn ich das Haus verlasse?

weitere Fragen und Notizen

Radiotherapie (Bestrahlung)

mögliche
Fragen

- Weshalb empfehlen Sie mir genau diese Behandlung?
- Wie wirkt die Bestrahlung auf mein Lymphom?
- Welcher Teil meines Körpers wird bestrahlt?
- Werde ich auf die Bestrahlung vorbereitet, und wie?
- Beeinträchtigt die Bestrahlung im Thoraxbereich das Stillen?
- Wann wird die Bestrahlung anfangen?
- Wieviele Bestrahlungen werde ich benötigen, und wie lange wird die Bestrahlungszeit dauern?
- Wie werden die Behandlungen durchgeführt?
- Kann diese Behandlung ambulant durchgeführt werden?
- Wo werde ich die Behandlungen erhalten?
- Wie lange dauert jede einzelne Bestrahlung?
- Was sind die sofortigen oder kurzfristigen Nebenwirkungen der Bestrahlung, und wie lange können sie dauern?
- Wird mein Haar ausfallen?
- Wird mir übel werden?
- Können Sie gegen diese Nebenwirkungen etwas tun?
- Kann ich selbst dazu beitragen, um die Nebenwirkungen zu vermeiden oder zu mildern?
- Wird es mir möglich sein, normal zu essen?
- Gibt es Nahrungsmittel, die ich vermeiden soll?
- Darf ich alkoholische Getränke zu mir nehmen?
- Wie wissen Sie, ob die Behandlung wirkt?
- Was sind die Risiken dieser Behandlung?
- Weshalb sind regelmässige Blutuntersuchungen notwendig?
- Wen und wann soll ich am besten anrufen, falls ich Fragen habe?
- Was muss ich tun, wenn ich Fieber bekomme?
- Muss ich erkrankte Personen meiden?
(Grippe, Erkältung, Infekte)
- Sollte ich einen Mundschutz tragen, wenn ich das Haus verlasse?

Radiotherapie (Bestrahlung)

weitere Fragen und Notizen

Antikörpertherapie / Antikörper-Chemotherapie

Die Antikörper-Therapie besteht aus biotechnologisch hergestellten Arzneistoffen in der Krebsimmuntherapie, die bei der Behandlung von malignen Lymphomen eingesetzt werden. Antikörper sind Proteine (Eiweisse). Eine Antikörper-Chemotherapie kombiniert die Wirksamkeit einer Chemotherapie durch die gezielte Therapie eines Antikörpers. In diesem Arzneistoff ist die Chemotherapie an einen Antikörper gebunden. Mithilfe dieser Technik wird die Chemotherapie gezielt in die Tumorzelle transportiert, wo sie ein Absterben der Tumorzelle herbeiführt und gesunde Zellen weitgehend verschont.

- Weshalb empfehlen Sie mir genau diese Behandlung?
- Spielt es eine Rolle, ob der Antikörper human (von Menschen) oder anderen Ursprungs ist?
- Wie wirkt die Behandlung?
- Was ist der Unterschied zwischen einem normalen Antikörper und einem Antikörper in Kombination mit Chemotherapie?

mögliche
Fragen

Antikörpertherapie / Antikörper-Chemotherapie

mögliche
Fragen

- Was bedeutet der Unterschied zwischen CD 20 und CD 30?
- Wo werde ich die Behandlungen erhalten?
- Kann diese Behandlung ambulant durchgeführt werden?
- Wieviele Infusionen werden in der Regel durchgeführt?
- Wie lange dauert jede einzelne Behandlung?
- Welche Nebenwirkungen treten häufig auf?
- Nach welchem Behandlungszyklus treten die Nebenwirkungen am häufigsten auf?
- Haben diese Medikamente längerfristige Nebenwirkungen?
- Wird mein Haar ausfallen?
- Wird mir übel werden?
- Können Sie gegen diese Nebenwirkungen etwas tun?
- Kann ich selbst dazu beitragen, um die Nebenwirkungen zu vermeiden oder zu mildern?
- Kann ich gleichzeitig homöopathische Mittel einnehmen?
- Sind zur Unterstützung Mistelinjektionen sinnvoll?
- Wird es mir möglich sein, normal zu essen?
- Gibt es Nahrungsmittel, die ich vermeiden soll?
- Darf ich alkoholische Getränke zu mir nehmen?
- Wie wissen Sie, ob die Behandlung wirkt?
- Was sind die Risiken dieser Behandlung?
- Weshalb sind regelmässige Blutuntersuchungen notwendig?
- Wen und wann soll ich am besten anrufen, falls ich Fragen habe?
- Was muss ich tun, wenn ich Fieber bekomme?
- Muss ich erkrankte Personen meiden?
(Grippe, Erkältung, Infekte)
- Sollte ich einen Mundschutz tragen, wenn ich das Haus verlasse?

Antikörpertherapie / Antikörper-Chemotherapie

weitere Fragen und Notizen

Radioimmuntherapie (RIT)

Die Radioimmuntherapie kombiniert die Wirksamkeit der Strahlentherapie mit der gezielten Therapie mit Antikörpern (Radionuklidtherapie).

- Weshalb empfehlen Sie mir genau diese Behandlung?
- Kann die Radioimmuntherapie bei allen Lymphomen angewandt werden?
- Spielt es eine Rolle, ob der Antikörper human (vom Menschen) oder anderen Ursprungs ist?
- Wie wirkt die Behandlung?
- Was bedeutet CD 20?
- Was muss ich mir unter einem Radioisotop vorstellen?
- Was ist der Unterschied zu einer Chemotherapie?
- Wo werde ich die Behandlungen erhalten?
- Was ist der Unterschied zu einer Bestrahlung?
- Kann diese Behandlung ambulant durchgeführt werden?
- Wieviele Infusionen werden in der Regel durchgeführt?
- Wie lange dauert jede einzelne Behandlung?
- Welche Nebenwirkungen treten häufig auf?

mögliche
Fragen

Radioimmuntherapie (RIT)

mögliche
Fragen

- Werde ich nach der Behandlung radioaktiv sein?
- Haben diese Medikamente längerfristige Nebenwirkungen?
- Wird mein Haar ausfallen?
- Wird mir übel oder schwindlig werden?
- Können Sie gegen diese Nebenwirkungen etwas tun?
- Kann ich selbst dazu beitragen, um die Nebenwirkungen zu vermeiden oder zu mildern?
- Wird es mir möglich sein, normal zu essen?
- Gibt es Nahrungsmittel, die ich vermeiden soll?
- Darf ich alkoholische Getränke zu mir nehmen?
- Wie wissen Sie, ob die Behandlung wirkt?
- Was sind die Risiken dieser Behandlung?
- Weshalb sind regelmässige Blutuntersuchungen notwendig?
- Wen und wann soll ich am besten anrufen, falls ich Fragen habe?
- Was muss ich tun, wenn ich Fieber bekomme?
- Muss ich erkrankte Personen meiden?
(Grippe, Erkältung, Infekte)
- Sollte ich einen Mundschutz tragen, wenn ich das Haus verlasse?

weitere Fragen und Notizen

Stammzelltransplantation

Die Stammzelltransplantation wird in bestimmten Fällen und bei bestimmten Lymphomtypen vorgeschlagen. Die Stammzelltransplantation macht es möglich, eine sehr hohe Chemotherapie-Dosis zu geben (manchmal zusammen mit Bestrahlung). Es ist eine komplexe und sehr intensive Behandlung, weshalb es wichtig ist, vorher die Vorteile und die Risiken mit Ihrem Arzt eingehend zu diskutieren. Die folgenden Fragen können für den Einstieg in die Diskussion hilfreich sein:

- Was ist eine Stammzelltransplantation?
- Was sind Stammzellen?
- Weshalb empfehlen Sie mir diese Behandlung?
- Wie gross ist die Chance, dass mir die Behandlung den erwünschten Erfolg bringt?
- Werde ich meine eigenen Stammzellen oder die Stammzellen eines Fremdspenders erhalten?
- Wo werden Sie den Spender finden?
- Wie lange muss ich im Spital bleiben? In welchem Spital?
- Was sind die Risiken einer Stammzelltransplantation?
- Denken Sie, dass in meinem Fall die Vorteile die Risiken überwiegen?
- Darf man mich im Spital besuchen? (auch Kinder?)
- Gibt es für Besucher spezielle Hygienevorschriften?
- Wann werden Sie wissen, ob die Behandlung erfolgreich war?
- Kann ich mehr als eine Stammzelltransplantation erhalten?
- Muss ich mich an den Kosten für eine Stammzelltransplantation auch beteiligen wie bei Medikamenten?

mögliche
Fragen

weitere Fragen und Notizen

Teilnahme an einer klinischen Studie

mögliche
Fragen

- Was ist eine klinische Studie?
- Was bedeutet «randomisiert»? Was bedeutet «Doppelblind»?
- Um was geht es bei der Studie?
- Welche Vorteile habe ich persönlich durch die Teilnahme an einer Studie?
- Gibt es Nachteile, an einer Studie teilzunehmen?
- Müsste ich in ein anderes Spital gehen, wenn ich an dieser Studie teilnehme?
- Benötige ich mehr Kontrolluntersuchungen oder Tests, wenn ich an dieser Studie teilnehme?
- Wer bezahlt die Teilnahme an einer Studie?
- Werden mir die Reisekosten zu einem anderen Spital und die Mehrkosten für Spezialuntersuchungen zurückerstattet?
- Kann ich aus einer Studie aussteigen, auch wenn ich zuerst zugesagt habe?
- Falls ich eine Studie abbreche, welche Behandlung würde ich dann erhalten?
- Wie lange wirkt die Therapie?
- Ist die Wirkung länger als bei einer Standardtherapie?
- Wie lange werde ich beobachtet?
- Wann erfahren Sie die Resultate der Studie?
- Werde ich die Resultate der Studie erfahren?
- Wer führt die Studie durch?
- Wer wertet die Studie aus?

weitere Fragen und Notizen

Mobilisation und Sammlung von peripheren Stammzellen (Leukapherese)

Die peripheren Stammzellen für die Transplantation werden aus dem Blut gewonnen. Diese blutbildenden Zellen stammen aus dem Knochenmark und werden in der Erholungsphase nach einer milden Chemotherapie ins Blut ausgeschwemmt. Um die Ausschwemmung der Stammzellen zu verbessern, wird zusätzlich einmal täglich ein Wachstumsfaktor für Blutzellen verabreicht. Bei der Sammlung wird über die Armvene Blut in eine Maschine geleitet. Dort werden die Blutstammzellen mittels Zentrifugation gewonnen. Das übrige Blut fließt in den Körper zurück. Die gewonnenen Stammzellen werden eingefroren und bis zur Rückgabe gelagert.

Die Verabreichung von Wachstumsfaktoren und die Sammlung der Blutstammzellen machen zwar häufige Arztbesuche notwendig, sie erfolgen jedoch üblicherweise ambulant.

- Wie wird der Wachstumsfaktor von Stammzellen verabreicht?
- Wie lange muss ich Wachstumsfaktoren nehmen?
- Muss ich mit Nebenwirkungen rechnen? Wenn ja, mit welchen?
- Wird die Leukapherese ambulant oder stationär durchgeführt?
- Wie lange dauert eine Leukapherese?
- Gibt es Nebenwirkungen? Wenn ja, welche?

mögliche
Fragen

weitere Fragen und Notizen



Tagesablauf

mögliche
Fragen

- Darf ich an und mit einer Maschine arbeiten?
- Darf ich ein Fahrzeug lenken?
- Gibt es während der Therapiezeit Transportmöglichkeiten zum und vom Spital?
- Kann ich während den Therapien weiterhin Sport betreiben?
- Muss / darf ich meine anderen Medikamente während der Therapie weiterhin einnehmen?
- Habe ich Anspruch auf Spitex-Haushaltshilfe, falls ich den Haushalt nicht alleine bewältigen kann?

weitere Fragen und Notizen

Mein Aussehen

mögliche
Fragen

- Wird sich mein Aussehen durch die Therapien verändern?
- Werde ich Gewicht verlieren? Könnte ich zunehmen?
- Werde ich durch die Therapie meine Haare verlieren?
- Wer kann mir Auskunft geben, wo eine Perücke erhältlich ist?
- Muss ich die Perücke selbst bezahlen?
- Welche Alternativen zu einer Perücke gibt es?

weitere Fragen und Notizen

Essen und Trinken

- Muss ich während der Behandlung auf eine spezielle Ernährung achten?
- Gibt es bestimmte Nahrungsmittel, die ich essen oder besser meiden sollte?
- Welche Nahrungsergänzungsmittel können mir während und nach der Behandlung helfen?
- Sind alkoholische Getränke erlaubt?

mögliche
Fragen

weitere Fragen und Notizen

Sexualität und Fruchtbarkeit

- Ist Sex während der Behandlungszeit möglich?
- Wird die Behandlung mein Bedürfnis nach Sex beeinträchtigen?
- Kann ich nach der Therapie noch Kinder bekommen / zeugen?
- Kann die abgeschlossene Therapie meinem Fötus / Embryo schaden?
- Kann ich mein Spermium vor der Behandlung einfrieren lassen?
- Kann ich meine Eizellen oder Eierstockgewebe mittels Cryopreservation einfrieren lassen?
- Falls ich eine Familie gründen möchte, wie lange sollten die Therapien zurückliegen?
- Muss ich mit einer Risikoschwangerschaft rechnen?

mögliche
Fragen



Sexualität und Fruchtbarkeit

weitere Fragen und Notizen

Finanzielle und emotionale Unterstützung

mögliche
Fragen

- Wo erhalte ich Informationen bei finanziellen Problemen?
- Wen kann ich ansprechen bei Versicherungsfragen, Krankentaggeld, IV-Antrag etc.?
- Wo finde ich ein lokales Informationszentrum?
- Wo finde ich noch mehr Informationen über meine Krankheit? Literatur, Internet?
- Wo finde ich Hilfe und Unterstützung zur Krankheitsbewältigung?
- Gibt es in der Nähe Selbsthilfe- oder Gesprächsgruppen?

weitere Fragen und Notizen

Unterstützende Behandlungen

- Darf ich die komplementären Medikamente oder pflanzliche Mittel, welche ich bereits habe, weiterhin einnehmen?
- Welche komplementären Behandlungen sind sinnvoll?
- Bietet das Spital komplementäre Therapien an?

mögliche
Fragen

weitere Fragen und Notizen

Was geschieht, wenn die Therapie zu Ende ist?

Es ist schwierig zu sagen, wie Sie sich nach einer Therapie fühlen werden. Manche fühlen sich erlöst und können kaum abwarten, wieder ihr vorheriges Leben aufzunehmen, andere wiederum sind ängstlich oder sogar deprimiert. Es kann sein, dass Sie sich an die therapiebedingten regelmässigen Spitalbesuche gewöhnt haben und sich nach Abschluss der Behandlungen plötzlich alleine und verunsichert fühlen.

Ein guter Weg mit diesen Gefühlen umzugehen ist herauszufinden, wie die Nachkontrollen ablaufen werden und was die Zukunft bringen könnte.

- Werde ich weitere Behandlungen erhalten, nachdem der Chemozyklus beendet ist?
- Wie kann ich mich unterstützen, um mich gut zu fühlen?
- Habe ich Anspruch auf einen Reha-Aufenthalt?
- Gibt es bestimmte Vorsichtsmassnahmen, auf die ich im Alltag achten muss?

mögliche
Fragen

Was geschieht, wenn die Therapie zu Ende ist?

mögliche
Fragen

- Kann ich reisen?
- Wie schütze ich mich vor Infektionen?
- Muss ich mich impfen lassen?
- Wie oft werden die Nachkontrollen im Spital sein?
- Was passiert bei den Nachkontrollen?
- Muss ich mit therapiebedingten Spätfolgen rechnen?
- Auf was muss ich achten?
- Wie gross ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit nach einer Remission wieder kommt?
- Was sind die Anzeichen dafür?
- Welche Veränderungen sollte ich in Bezug auf meine Arbeit, Familie etc. vornehmen?
- Was kann ich tun, wenn ich zwischen den Kontrollterminen verunsichert bin oder Angst habe?

weitere Fragen und Notizen

Rezidiv (Rückfall)

Was geschieht bei einem Rückfall? Es ist sehr enttäuschend und erschreckend, wenn es zu einem Rückfall kommt, nachdem Sie in Remission waren. Dies ist jedoch bei zahlreichen Lymphomtypen möglich. Es ist wichtig zu wissen, dass durch eine erneut notwendig gewordene Behandlung bei vielen Betroffenen wiederum eine Remission erreicht werden kann.

Folgende Fragen können in dieser Situation auftauchen:

Rezidiv (Rückfall)

- Kann das Lymphom nochmals behandelt werden?
- Welche Therapiemöglichkeiten habe ich?
- Wie gross ist die Chance, mit einer weiteren Behandlung eine Remission zu erreichen?
- Ist es möglich, mit dieser Behandlung geheilt zu werden?
- Wie lange wird die Behandlung dauern?
- Wie werde ich erfahren, dass die Behandlung wirkt?

mögliche
Fragen

weitere Fragen und Notizen

Fragen zur Arbeitsfähigkeit

Manche Lymphompatientinnen und -patienten sind auch während einer Therapie arbeitsfähig und wollen dies auch bleiben. Wenn Sie sich aber nicht gut fühlen oder eine intensive Behandlung bevorsteht, sollten Sie sich vom Arzt krankschreiben lassen. Es ist besser, während einer Behandlung zu pausieren, als sich durch den Arbeitsalltag zu schleppen und so den Körper noch mehr zu belasten. Die meisten Arbeitgeber haben Verständnis für diese Krankheits-situation, sie sind auch gegen Krankheitsfälle ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter versichert.

- Bin ich weiterhin arbeitsfähig?
- Kann ich meine Ausbildung / mein Studium weiterführen?
- Falls nicht, wie lange werden meine Absenzen sein?
- Wo erhalte ich Unterstützung für den beruflichen Wiedereinstieg?

mögliche
Fragen



Fragen zur Arbeitsfähigkeit

weitere Fragen und Notizen

Fragen an den Arbeitgeber / Personalabteilung

mögliche
Fragen

- Wie ist das Vorgehen des Arbeitgebers im Krankheitsfall?
- Muss ich meinen Arbeitgeber über meine Diagnose informieren?
- Welche Pflichten habe ich während der Arbeitsunfähigkeit gegenüber meinem Arbeitgeber?
- Darf mir der Arbeitgeber während meiner Arbeitsunfähigkeit kündigen?
- Erhalte ich weiterhin Lohn?
- Kann der Lohn gekürzt werden?
- Was geschieht, wenn ich nicht mehr arbeitsfähig werde?
- Werde ich bei der Invalidenversicherung angemeldet?
- Wer ist mir bei Versicherungsfragen oder einem IV-Antrag behilflich?

weitere Fragen und Notizen

Palliativmedizin / Palliative Care

Das Bundesamt für Gesundheit definiert Palliative Care wie folgt:

Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie beugt Leiden und Komplikationen vor und beinhaltet medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung am Lebensende. Bund und Kantone haben beschlossen, Palliative Care in der Schweiz im Rahmen einer nationalen Strategie zu fördern.

Die vorausschauende Planung in der Palliative Care trägt ebenfalls dazu bei, dass nach dem Willen der Patientin oder des Patienten gehandelt wird. Wünsche können in einer Patientenverfügung festgehalten und dort jederzeit wieder angepasst werden.

Folgende Fragen wurden von der Schweizerischen Gesellschaft für Palliativmedizin zusammengestellt:

- Wie weit ist die Krankheit fortgeschritten?
- Wann wird Palliative Care angewandt?
- Wie sieht die palliative Behandlung aus?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung?
- Verlängern sie das Leben?
- Wie beeinflussen sie die Lebensqualität?
- Was passiert, wenn man eine bestimmte Behandlung nicht durchführt?
- Welche Alternativen gibt es dann?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es gegen Schmerzen, Atemnot und andere körperliche und psychische Beschwerden?
- Welche Unterstützungs-Angebote existieren in meiner Region?
- Welche Unterstützung ist zuhause möglich?
- Gibt es Alternativen zum Akutspital?
- Gibt es eine Palliativstation oder ein Hospiz in meiner Region?
- Wer bezahlt dort?
- Wie kann man sich dort anmelden?

mögliche
Fragen



Palliativmedizin / Palliative Care

weitere Fragen und Notizen

Patientenverfügung

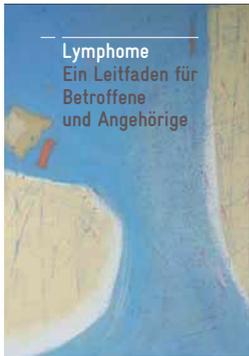
In einer Patientenverfügung kann man festhalten, welche Behandlung man wünscht und wo man behandelt werden möchte. Eine solche Patientenverfügung kann für die Angehörigen eine grosse Entlastung sein.

mögliche
Fragen

- Wo erhalte ich eine Patientenverfügung?
- Wer kann mir beim Erstellen meiner Patientenverfügung behilflich sein?
- Welche Punkte muss ich dabei besonders beachten?
- Wo bewahre ich die Verfügung am besten auf, damit sie auch befolgt wird?

weitere Fragen und Notizen

weiteres kostenloses Informationsmaterial



Informationsbroschüre

Lymphome
Ein Leitfaden
für Betroffene
und Angehörige
erhältlich in d, f, i



Patientenpass

damit Sie immer
Ihre Blutwerte,
Therapien und
Medikamenten-
pläne bei sich
haben



ho/noho – Flyer

eine Übersicht
über unsere
Patienten-
organisation,
erhältlich in d, f, i

Weitere Broschüren und Info-Blätter
können kostenlos angefordert werden bei:

ho/noho
info@lymphome.ch

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

Ihre
ho/noho

Weiterführende Adressen

Patientenorganisationen

ho/noho Schweizerische Patientenorganisation

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

MKgS – Myelom Kontaktgruppe Schweiz

www.multiples-myelom.ch

Schweizerische Vereinigung Blutstammzellen-Transplantierter (SVBST)

www.svbst.ch

Internetlinks zu weiteren Informationen

Deutsche Hodgkin-Studiengruppe (GHSG)

www.ghsg.org

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe

www.leukaemie-hilfe.de

IELSG International Extranodal Lymphoma Study Group

www.ielsg.org

INKA Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige

www.inkanet.de

Lymphoma Coalition

Global network of not for profit lymphoma patient organizations
www.lymphomacoalition.org

Kompetenznetz Maligne Lymphome

www.lymphome.de

Lymphominformation der Universität Bonn

www.meb.uni-bonn.de/cancernet/deutsch

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung

www.sakk.ch

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin

www.palliative.ch

Schweizerisches Institut für Experimentelle Krebsforschung

Isrec/ETH Lausanne

<http://isrec.epfl.ch>

Weiterführende Adressen

Swissmedic – Zulassungs- und Aufsichtsbehörde für Heilmittel

www.swissmedic.ch

The Lymphoma Study Association

www.lysa-lymphoma.org

Kontaktadressen – Krebstelefon und Krebsligen

Krebstelefon der Schweizerischen Krebsliga

Tel. 0800 11 88 11, Anruf kostenlos, Mo – Fr, 10 h – 18 h

www.krebsforum.ch, helpline@krebsliga.ch

Krebsliga Schweiz

Effingerstrasse 40, Postfach 821, 3001 Bern

Tel. 031 389 91 00, Fax 031 389 91 60

www.krebsliga.ch, info@krebsliga.ch

Krebsliga Aargau

Milchgasse 41, 5000 Aarau

Tel. 062 834 75 75, Fax 062 834 75 76

www.krebsliga-aargau.ch, admin@krebsliga-aargau.ch

Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35, 4056 Basel

Tel. 061 319 99 88, Fax 061 319 99 89

www.krebsliga-basel.ch, info@klbb.ch

Bernische Krebsliga

Marktgasse 55, Postfach 184, 3000 Bern 7

Tel. 031 313 24 24, Fax 031 313 24 20

www.bernischekrebsliga.ch, info@bernischekrebsliga.ch

Ligue fribourgeoise contre le cancer, Krebsliga Freiburg

Rte de Beaumont 2, 1709 Fribourg

Tel. 026 426 02 90, Fax 026 425 54 01

www.liguecancer-fr.ch, info@liguecancer-fr.ch

Ligue genevoise contre le cancer

17, boulevard des Philosophes, 1205 Genève

Tel. 022 322 13 33, Fax 022 322 13 39

www.lgc.ch, ligue.cancer@mediane.ch

Krebsliga Glarus

Kantonsspital, 8750 Glarus

Tel. 055 646 32 47, Fax 055 646 43 00

www.krebsliga-glarus.ch, krebsliga-gl@bluewin.ch

Kontaktadressen – Krebstelefon und Krebsligen

Krebsliga Graubünden

Alexanderstrasse 38, 7000 Chur
Tel. 081 252 50 90, Fax 081 253 76 08
www.krebsliga-gr.ch, info@krebsliga-gr.ch

Ligue jurassienne contre le cancer

Rue des Moulins 12, 2800 Delémont
Tel. 032 422 20 30, Fax 032 422 26 10
www.liguecancer-ju.ch, ligue.ju.cancer@bluewin.ch

Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17, case postale, 2001 Neuchâtel
Tel. 032 721 23 25
www.liguecancer-ne.ch, Incc@ne.ch

Krebsliga Schaffhausen

Rheinstrasse 17, 8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45, Fax 052 741 45 57
www.krebsliga-sh.ch, b.hoffmann@krebsliga-sh.ch

Krebsliga Solothurn

Hauptbahnhofstrasse 12, 4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10, Fax 032 628 68 11
www.krebsliga-so.ch, info@krebsliga-so.ch

Krebsliga Ostschweiz

Flurhofstrasse 7, 9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00, Fax 071 242 70 30
www.krebsliga-sg.ch, beratung@krebsliga-ostschweiz.ch

Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5, 8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00, Fax 071 626 70 01
www.tgkl.ch, info@tgkl.ch

Lega ticinese contro il cancro

Piazza Nosetto 3, 6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20, Fax 091 820 64 60
www.legacancro-ti.ch, info@legacancro-ti.ch

Ligue valaisanne contre le cancer, Krebsliga Wallis

Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
Tel. 027 322 99 74, Fax 027 322 99 75
www.lvcc.ch, info@lvcc.ch

Kontaktadressen – Krebstelefon und Krebsligen

Beratungsbüro: Spitalzentrum Oberwallis

Überlandstrasse 14, 3900 Brig

Tel. 027 922 93 21, 079 644 80 18, Fax 027 970 33 34

www.krebsliga-wallis.ch, info@krebsliga-wallis.ch

Ligue vaudoise contre le cancer, Krebsliga Waadt

Av. Gratta-Paille 2, case postale 411

1000 Lausanne 30 Grey

Tel. 021 641 15 15, Fax 021 641 15 40

www.lvc.ch, info@lvc.ch

Krebsliga Zentralschweiz

Hirschmattstrasse 29, 6003 Luzern

Tel. 041 210 25 50, Fax 041 210 26 50

www.krebsliga.info, info@krebsliga.info

Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14, 6300 Zug

Tel. 041 720 20 45, Fax 041 720 20 46

www.krebsliga-zug.ch, info@krebsliga-zug.ch

Krebsliga Zürich

Moussonstrasse 2, 8044 Zürich

Tel. 044 388 55 00, Fax 044 388 55 11

www.krebsliga-zh.ch, info@krebsliga-zh.ch

Krebsliga Zürich

Turmhaus - Begegnungs- u. Informationszentrum

Haldenstrasse 69

8400 Winterthur

Tel. 052 214 80 00

Fax 052 212 39 40

www.krebsliga-zh.ch, turmhaus@krebsligazuerich.ch

Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4, FL-9494 Schaan

Tel. 00423 233 18 45, Fax 00423 233 18 55

www.krebshilfe.li, admin@krebshilfe.li

Glossar

Damit Sie eine Übersicht über das Thema Hämatologie und Onkologie bekommen, haben wir einige fachliche Begriffe zusammengestellt, die aber keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben.

Diese Informationen ersetzen auf keinen Fall ein Beratungsgespräch beim Arzt Ihres Vertrauens.

A

Abdomen

Bauchregion

Abwehrsystem (Immunsystem)

System, das den Körper in die Lage versetzt, Infektionen abzuwehren und ihn befähigt, zwischen eigenem und fremdem Gewebe zu unterscheiden

Adjuvante Therapie

ergänzende oder unterstützende Therapiemaßnahmen

Aggressiv

schnell verlaufend, falls nicht behandelt (innert Wochen oder weniger Monate)

Akut

plötzlich auftretend, schnell verlaufend

Allergie

Überempfindlichkeit gegenüber bestimmten Stoffen

Alopezie

Haarausfall

Anamnese

Krankheitsgeschichte, Beschreibung der Symptome

Anaphylaktischer Schock

akute Überempfindlichkeitsreaktion

Anämie

Blutarmut, Verminderung der roten Blutkörperchen

Angina pectoris

Minderversorgung des Herzens mit Sauerstoff, die mit anfallsartigen Schmerzen einhergeht

Angiogenese

Bildung neuer Blutgefäße

Ansprechrate

prozentualer Anteil an Patienten, bei denen sich die Erkrankung durch eine bestimmte Behandlung zurückbildet

Anthracyclin

in der Hochdosistherapie eingesetzte Zytostatika

Antibiotikum

Medikament mit abtötender Wirkung gegen Bakterien, dient der Behandlung bakterieller Infektionskrankheiten

Glossar

Antigen

Jede Substanz, die von aussen kommt und dem Körper «fremd» erscheint, regt das Immunsystem zur Bildung von Antikörpern an.

Antikörper

Abwehrmolekül des Immunsystems

Apherese oder Blutstammzell-Ernte

Eine Art «Blutwäsche», bei der Substanzen oder bestimmte Zellen aus dem Blut separiert, d.h. abfiltriert werden. Die Stammzellapherese dient zur Gewinnung von mobilisierten Blutstammzellen aus dem Blut.

Arterien

Blutgefässe, welche das Blut vom Herzen wegführen

Autolog

vom Patienten selbst stammendes organisches Material

Autologe Stammzell-Transplantation

Eigenspende, Rückübertragung von eigenen Stammzellen

B

Beckenkamm

Oberrand des Beckenknochens

Beckenkammbiopsie

Entnahme von Knochenmark aus dem Beckenknochen mit Hilfe einer geeigneten Nadel

Benigne

gutartig

Biopsie

Entnahme einer Gewebeprobe

Bisphosphonate

Wirkstoffe, die den Knochenabbau hemmen oder vorbeugen können

Blutgefässe

Blutbahnen

Blutkrebs

Erkrankungen des blutbildenden Systems, bei denen sich entartete Zellen im Blut vermehren

Blutplättchen

Thrombozyten. Kleine scheibenförmige Blutbestandteile, die helfen, Wunden zu schliessen und Blutungen zu stoppen

Blutstammzelle

Stammzellen im Knochenmark, aus denen alle Zellen des Bluts entstehen können

Blutstammzell-Mobilisierung

Blutstammzellen können aus dem Knochenmark in das zirkulierende (periphere) Blut mobilisiert werden. Dies erfolgt normalerweise in der Regenerationsphase der Blutbildung nach einer Chemotherapie.

Glossar

Blutzell-Wachstumsfaktoren

Medikamente, die den Anstieg der Blutzellen nach einer Chemotherapie beschleunigen können

Blutstammzell-Ernte

siehe «Apherese»

B-Zelle (auch B-Lymphozyt)

Teil des Immunsystems, produziert Antikörper, um Erreger zu bekämpfen

B-Symptome

Fieber, Nachtschweiss, Gewichtsabnahme

C

Chemotherapie

Behandlung mit Medikamenten, die das Zellwachstum hemmen, die Zellvermehrung reduzieren oder die Funktionsreserven der Zellen blockieren

CHOP

Chemotherapie, die aus der Kombination der Wirkstoffe Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison besteht

Chronisch

immer fortdauernd

CLL – Chronische lymphatische Leukämie

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

Compliance

regelmässige Einnahme der Medikation gemäss Verordnung des Arztes

Cryopreservation

Einfrieren und Lagerung von Körperzellen, Gewebe oder Organen bei sehr niedrigen Temperaturen zu deren Erhaltung

CT – Computertomografie

Computergestützte Durchführung und Analyse serieller Aufnahmen mit Röntgenstrahlen

CVP

Chemotherapie, die aus der Kombination der Medikamente Cyclophosphamid, Vincristin und Prednison besteht

D

Diagnostik

Sammelbegriff für alle Untersuchungen, die zur Bestimmung einer Krankheit führen

Disposition

ererbte, angeborene oder erworbene Veranlagung für bestimmte Krankheiten

Dosierung

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

Glossar

F

Fatigue

Müdigkeit, starke Erschöpfung

First-Line Therapie

Bezeichnung für die Behandlungsmassnahme erster Wahl.

H

Hämatologie

Wissenschaft vom Blut und seinen Krankheiten

Hämatopoese

Blutbildung

Histologie

Wissenschaft von unterschiedlichen Körpergeweben, die auf mikroskopischen Erkenntnissen basiert.

Hochdosis-Therapie

starke Chemotherapie, die zu einer Beeinträchtigung des Knochenmarks führt und eine Stammzell-Transplantation notwendig macht

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

so genanntes Retrovirus, das selten beim Menschen Krebs auslösen kann. Es kommt in einigen Gegenden von Japan und Afrika häufiger vor.

I

Immunabwehr

Körperabwehr

Immunsystem

Regulationssystem für Körperabwehrfunktionen gegen Krankheitserreger

Indolent

langsamwachsend

Infusion

Methode, die Medikamente, meist über eine Vene, in die Blutbahn zu bringen

Intravenös

in die Vene hinein

Invasiv

hineinwachsend

K

Kanzerogen

Krebs fördernd, Krebs erzeugend

Katheter

Röhren- oder schlauchförmiges, starres oder biegsames Instrument zum Einführen in Hohlorgane und Gefässe zum Einbringen von Substanzen. Ein zentralvenöser Katheter (ZVK) ist ein spezieller Schlauch, der chirurgisch in eine grosse, herznahe Vene eingeführt wird. Dieser Katheter kann dafür verwendet werden, Medikamente, Flüssigkeiten und Blutprodukte zu verabreichen, und um Blut abzunehmen.

Klassifikation

Einteilung einer Krankheit nach Schweregraden in bestimmte Stadien

Knochenmark

Ort der Blutbildung im Körper

Knochenmarkpunktion

Entnahme von Knochenmarkgewebe zur Untersuchung der Zellen der Blutbildung, meist aus dem Beckenknochen und selten aus dem Brustbein

Kontraindikation

Umstand, der die Anwendung einer diagnostischen oder therapeutischen Massnahme verbietet

Kurativ

heilend

L

Leukämie (Blutkrebs)

Sammelbegriff für bösartige Erkrankungen der Blutzellen. Die Leukämie entsteht im Knochenmark.

Leukozyten

weisse Blutkörperchen

Leukopenie

Mangel an Leukozyten

Leukozytose

vermehrte Leukozytenzahl

Lokalisation

Ort des Vorkommens

Lokalrezidiv

Wiederauftreten einer Krankheit am ursprünglichen Ort

Lokalanästhesie

örtliche Betäubung

Lumbalpunktion

Punktion, die im Bereich der Lendenwirbelsäule erfolgt. Sie dient meist der Diagnose bestimmter Erkrankungen, bei denen üblicherweise pathologische Erscheinungen im Liquor nachweisbar sind (beispielsweise Meningitis).

Glossar

Lungenembolie

Blutgerinnsel in den Lungengefässen

Lymphbahnen

Gefässe des Lymphflusses

Lymph

Lymphflüssigkeit, die sich durch die Lymphbahnen bewegt und die weissen Blutkörperchen ausserhalb des Bluts transportiert

Lymphom (im Volksmund Lymphdrüsenkrebs)

Der Ausdruck steht eigentlich für einen vergrösserten Lymphknoten.

Meist wird der Ausdruck als Sammelbegriff für alle bösartigen Erkrankungen des Lymphsystems verwendet.

Lymphozyten

Zellen, die an der Immunabwehr beteiligt sind (Untergruppe der weissen Blutkörperchen)

M

Maligne

bösartig

MALT – Mukosa-assoziiertes lymphatisches Gewebe

Solches Gewebe kommt im Magen, in der Lunge, in der Schilddrüse oder um das Auge vor.

Monoklonale Antikörper

Antikörper, die gegen eine spezifische Struktur gerichtet sind und im Labor hergestellt werden. Sie können alleine verwendet werden oder in Kombination mit Zytostatika oder einem Radioisotop.

MRI – Magnetresonanz-Imaging

auch Magnetresonanz-Tomografie (MRT), bildgebende Untersuchungsmethode, die mit starken Magneten arbeitet, aber ohne Röntgenstrahlen auskommt

Mutation

Veränderung des genetischen Materials (des Erbgutes) einer Zelle

N

Nachsorgeuntersuchung

Untersuchung nach erfolgreicher Behandlung des Tumors

Nebenwirkungen

Begleiterscheinungen einer Therapie

Nekrose

Absterben von Gewebe

Nodus

Knoten

Non Hodgkin-Lymphom

Sammelausdruck für alle malignen Lymphome ausser dem Hodgkin-Lymphom

O

Ödem

Wassereinlagerung im Gewebe

Off-label

Unter Off-label (oder Off-label use) versteht man die Verwendung von Arzneimitteln ausserhalb des Anwendungsgebiets, für welche die Zulassung erteilt wurde. Beispiel: Wenn ein für einen bestimmten Lymphomtyp zugelassenes Medikament zur Behandlung eines anderen Lymphomtyps verschrieben wird. Über den aktuellen Stand der Zulassungen informiert die Swissmedic (www.swissmedicinfo.ch). Off Label-Bestimmungen können für Patienten mit seltenen Lymphomen ein Problem darstellen, da viele Medikamente auch bei seltenen Lymphomen wirksam, aber nicht zugelassen sind. Hier muss die Kostenübernahme jeweils vor Therapiebeginn mit der Krankenkasse abgeklärt werden.

Onkologe

Facharzt mit Spezialisierung auf Krebs

P

Palliative Therapie

Linderung von Symptomen bei unheilbarer Krankheit

Pathologie

Lehre der Krankheiten. In einem Institut für Pathologie werden Gewebeproben untersucht und Gewebediagnosen gestellt.

PET – Positronen-Emissionstomografie

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

Pleuraerguss

abnorme Flüssigkeitsansammlung zwischen dem Rippen- und Lungenfell

Prognose

Vorhersage über wahrscheinlichen Verlauf und Ausgang einer Krankheit

Progression

Fortschreiten einer Krankheit

Psychoonkologie

Begleitung, Beratung und Behandlung von Krebspatienten und deren Angehörigen in den verschiedenen Krankheitsphasen, also im Rahmen der Prävention, Akutbehandlung, Nachsorge, Rehabilitation und Palliation, zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung und zur Stabilisierung der Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen.

R

Radiatio

Strahlentherapie

Radioimmuntherapie

Anwendung von radioaktiv markierten (monoklonalen) Antikörpern zur Therapie von malignen Erkrankungen

Radiologie

Röntgenabteilung. Heute werden hier alle bildgebenden Untersuchungen durchgeführt (MRI, Ultraschall, Röntgen-Strahlung, PET usw.)

Randomisierte Studien

zufällige Zuordnung zu einer Behandlungsgruppe, um Einflussnahme des Arztes auf das Ergebnis auszuschliessen und die gleichmässige Verteilung von Einflussfaktoren auf die Gruppen sicherzustellen

Refraktär

unempfindlich

Rehabilitation

Wiederherstellung verlorengegangener Fähigkeiten, beste Nutzung verbleibender Fähigkeiten, Vermeidung weiterer Verschlechterung durch den Einsatz von gezielten Massnahmen

Remission

das vorübergehende Nachlassen von Krankheitssymptomen, jedoch ohne Erreichen der Heilung

Rezeptoren

Jede Körperzelle besitzt meist viele verschiedenen Rezeptoren – Eiweisskörper, an die sich ein Botenstoff (z.B. ein Hormon) ankoppeln kann. An Rezeptoren können sich auch künstlich gebildete Substanzen (z.B. Medikamente) binden und dadurch eine Wirkung erzielen.

Rezidiv

Rückfall, Wiederauftreten der Erkrankung

S

Second-line Therapie

Eine Therapie, die angewendet wird, falls die anfängliche Therapie ihre Wirkung nicht bestätigt hat bzw. keine Wirkung hatte oder ein Rückfall aufgetreten ist

Second Opinion

(engl.) zweite Meinung eines anderen Fachmannes / einer anderen Fachfrau

Sepsis

Blutvergiftung

Staging

Einteilung in einzelne Stadien, die den Entwicklungsstand eines Lymphoms angeben

Glossar

Stammzelltransplantation

Übertragung von Stammzellen in den Körper eines Patienten, Stammzellen eines Spenders = allogene, des Patienten selbst = autolog

Studien

Standardisiertes Verfahren zum Vergleich eines neuen mit einem etablierten Behandlungskonzept. Das Ziel ist die Verbesserung der medizinischen Behandlung.

Supportiv

unterstützende, keine tumorspezifische Behandlung (wie z.B. Chemotherapie), sondern Beschleunigung der Heilung durch Behandlung von Symptomen

Symptom

Krankheitszeichen

T

Thorax

Brustkorb

Thrombozyten

Blutplättchen

Thrombozytämie

Anhäufung von Blutplättchen

Thrombozytopenie

Mangel an Blutplättchen

Thrombus

Blutgerinnsel

Toxisch

giftig

T-Zellen (auch T-Lymphozyten)

Abwehrzellen des Immunsystems, insbesondere zur Abwehr von Virus- und Pilzinfektionen

Tumor

gutartige (benigne) oder bösartige (maligne) Geschwulst

Tumormarker

Im Blut nachweisbare Substanz, deren Konzentration den Verlauf einer Krebserkrankung widerspiegeln kann. Eine hohe Konzentration kann ein Vorschreiten der Krebserkrankung anzeigen.

U

Ulkus

offenes Geschwür

Glossar

V

Venen

Blutgefäße, die das Blut zum Herzen zurückbringen

Vollremission

vollständiges Verschwinden einer Krebserkrankung

W

Wachstumsfaktor

Substanz, welche die Produktion bestimmter Körperzellen (zum Beispiel Blutzellen) anregt

Watch-and-Wait Strategie

«Beobachten und abwarten» (engl.). Situation bei einer Krankheit, bei der eine Behandlung entweder noch nicht notwendig oder nicht ratsam ist.

Z

Zytokine

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

Zytostatika

Sammelbegriff für die ältere Generation von breit wirksamen Medikamenten gegen Krebs



Anmeldung Mitgliedschaft und Bestellkarte Broschüren

Ich möchte Mitglied werden.

Ich bestelle Infomaterial.

Name, Vorname

Adresse

Telefon

Email

Geburtsdatum

Datum / Unterschrift

Bitte unterstützen Sie uns – Ihre Spende hilft!

Diese Broschüre soll Ihnen helfen, Ihre eigenen Fragen zu formulieren, um Ihnen die Vorbereitung auf Ihr Arztgespräch zu erleichtern. Unsere Broschüren und Informationsmaterial stellen wir Lymphom-betroffenen, ihren Angehörigen und Freunden kostenlos zur Verfügung. Wir sind Ihnen jedoch sehr dankbar, wenn Sie zur Deckung der Druck- und Portokosten einen Beitrag in Form einer Spende leisten können.

Herzlichen Dank
Ihre ho/noho

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, CH 4147 Aesch BL
PC 40–1440-6
Verein Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL
Konto Nr.: 48643.18
BLZ: 80779
Swift / BIC: RAIFCH22779
IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8

Mitgliederbeitrag pro Jahr Fr. 20.– / Unsere Broschüren sind gratis.



Informationsmaterial

Bitte senden Sie mir folgendes Informationsmaterial:

Anzahl

<input type="checkbox"/>	ho/noho-Flyer	Sprache	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> I
<input type="checkbox"/>	ho/noho-Patientenpass	nur in Deutsch			
<input type="checkbox"/>	ho/noho-Broschüre – Lymphom-Leitfaden	Sprache	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> I
<input type="checkbox"/>	ho/noho-Broschüre – Fragen rund um mein Lymphom	Sprache	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> I

einsenden an: **ho/noho** Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Verein Lymphome.ch, Weidenweg 39, CH – 4147 Aesch BL

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

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen
4147 Aesch BL

CH13 8077 9000 0048 6431 8
Lymphome.ch
Weidenweg 39
4147 Aesch BL

CHF

40-1440-6

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen
4147 Aesch BL

CH13 8077 9000 0048 6431 8
Lymphome.ch
Weidenweg 39
4147 Aesch BL

CHF

40-1440-6

Mitgliedschaft/Jahresbeitrag (Fr. 20.–)

Spende

303

0000000000077900000048643180+ 078077982>

400014406>

nicht alleine sein ...

ho/noho wurde im Mai 2001 von Betroffenen für Betroffene gegründet und hat sich zur Aufgabe gemacht, Lymphombetroffene und Angehörigen bei Fragen und Problemen als Kontaktstelle hilfreich zur Seite zu stehen und sie bei der Krankheitsverarbeitung und ihren Entscheidungsprozessen zu unterstützen, sowie in Gesprächsgruppen und durch Informationsveranstaltungen das Bewusstsein für die Lymphomerkrankung zu fördern.

Zu ihrem Tätigkeitsfeld gehören u.a.

Erstellung und Versand von Broschüren- und Informationsmaterial, Kontaktvermittlung zu Gleichbetroffenen, Weitergabe von Adressen (z.B. regionale Krebsligen, Selbsthilfegruppen etc.), Pflege der ho/noho-Internetseite www.lymphome.ch, Organisation von Informationsveranstaltungen, Teilnahme an Arbeitsgruppen, Vorträgen, Kongressen, Patiententagen, Zusammenarbeit mit der Lymphoma Coalition

Rufen Sie uns an, wir sind da, um Ihnen zuzuhören:

Tel. + 41 (0) 61 421 09 27

Falls Sie uns schreiben oder weitere Informationen möchten:

ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Weidenweg 39

CH – 4147 Aesch BL

info@lymphome.ch

