

Konsultationsfassung

Patientenleitlinie Leberkrebs

Ein Ratgeber für Patientinnen und Patienten mit
hepatozellulärem Karzinom (HCC)

Stand September 2021

Bitte senden Sie Kommentare, Hinweise und Verbesserungsvorschläge zu dieser Patientenleitlinie unter Verwendung des **Kommentierungsbogens** bis zum 07.11.2021 per Mail an: hcc@leitlinienprogramm-onkologie.de

Inhaltsverzeichnis

Impressum	6
1 Was diese Patientenleitlinie bietet	8
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können.....	8
Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?.....	9
Unterstützungs- und Informationsbedarf.....	11
2 Auf einen Blick – Leberkrebs	13
3 Die Leber	15
Aufbau und Lage	15
Aufgaben der Leber	16
Leberwerte und weitere wichtige Laborwerte	17
4 Leberkrebs – was ist das?	18
Was ist Krebs überhaupt?.....	18
Was ist Leberkrebs?	18
Wie häufig ist Leberkrebs?	19
Risikofaktoren für Leberkrebs	19
Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung.....	21
5 Wie wird Leberkrebs festgestellt?	25
Nachfragen und verstehen	25
Anzeichen für Leberkrebs	26
Die ärztliche Befragung (Anamnese) und körperliche Untersuchung.....	26
Bildgebende Untersuchungen	27
Gewebeprobe (Biopsie)	30
Tumormarker	31
6 Die Stadieneinteilung bei Leberkrebs	34
Abschätzen des Krankheitsverlaufs	34
Die TNM-Klassifikation	35
Die Barcelona Clinic Liver Cancer (BCLC)-Klassifikation	37

Erfassen des körperlichen Allgemeinzustandes (ECOG-Performance Status).....	37
Eigenschaften der Tumorzellen.....	38
7 Die Behandlung planen.....	40
Aufklärung und Information.....	40
Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung	41
Ein Wort zu klinischen Studien	47
8 Wie kann Leberkrebs behandelt werden?	50
Die operative Entfernung des Tumors (Resektion)	50
Die Transplantation	53
Weitere auf die Leber beschränkte Verfahren.....	58
Auf den ganzen Körper wirkende (systemische) Behandlung.....	64
Nebenwirkungen behandeln.....	71
9 Leberkrebs bei Kindern und Jugendlichen	72
10 Begleitende Maßnahmen.....	73
Psychoonkologische Unterstützung.....	73
Komplementäre und alternative Verfahren	74
Ernährung	75
11 Unterstützende Behandlung.....	77
Starker Juckreiz (Pruritus)	77
Wasseransammlung in der Bauchhöhle (Aszites).....	78
Mangelernährung	78
Schmerzen	79
Erschöpfung/dauerhafte Müdigkeit (Fatigue).....	80
Krampfadern im Bereich der Speiseröhre (Ösophagusvarizen).....	80
Hepatische Enzephalopathie	81
12 Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	83
Was ist Rehabilitation?	83
Wie beantrage ich eine Rehabilitation?.....	85

Stationäre oder ambulante Rehabilitation?.....	86
Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?	86
Bewegungstraining und Physiotherapie	87
Unterstützung bei seelischen Belastungen	87
13 Wie geht es nach der Behandlung weiter?.....	89
Nachsorge	89
Wenn der Krebs wiederkommt	91
14 Beratung suchen – Hilfe annehmen.....	93
Psychosoziale Unterstützung	93
Sozialrechtliche Unterstützung	93
Selbsthilfe	96
15 Leben mit Leberkrebs – den Alltag bewältigen	98
Warum ich?	98
Geduld mit sich selbst haben	98
Mit Stimmungsschwankungen umgehen.....	98
Bewusst leben	99
In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	99
Lebensstil anpassen.....	102
16 Palliative Situation – wenn der Krebs nicht mehr heilbar ist.....	104
Der richtige Zeitpunkt.....	104
Vorsorge treffen	105
Am Lebensende	105
Adressen	106
17 Hinweise für Angehörige und Freunde.....	107
18 Ihr gutes Recht	109
Ärztliche Zweitmeinung	110
Datenschutz im Krankenhaus.....	111
Vorsorge treffen	112

19 Adressen und Anlaufstellen	114
Selbsthilfe- und Patientenorganisationen	114
Beratungsstellen	115
Für Familien mit Kindern.....	119
Infonetz Krebs	120
Weitere Adressen	120
20 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	123
21 Wörterbuch.....	125
22 Verwendete Literatur	140
23 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	144

Impressum

Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office des Leitlinienprogrammes Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 – 32 29 32 92 9

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorenremium der 2. Auflage

- Prof. Dr. med. Nisar Malek, Universitätsklinikum Tübingen, Leitlinienkoordination der S3-Leitlinie
- Prof. Dr. med. Michael Bitzer, Universitätsklinikum Tübingen, Leitlinienkoordination der S3-Leitlinie
- Sabrina Voesch, Universitätsklinikum Tübingen, Leitlinienkoordination der S3-Leitlinie
- Prof. Dr. med. Thomas Brunner, Universitätsklinikum Magdeburg
- Dr. Dipl.-Psych. Johanna Graf, Universitätsklinikum Tübingen
- Prof. Dr. med. Christian La Fougère, Universitätsklinikum Tübingen
- Prof. Dr. med. Hauke Lang, Universitätsmedizin Mainz
- Prof. Dr. med. Philipp Lenz, Universitätsklinikum Münster
- Prof. Dr. med. Silvio Nadalin, Universitätsklinikum Tübingen
- Prof. Dr. Philipp Paprottka, Technische Universität München
- Prof. Dr. med. Philippe Pereira, SLK-Kliniken Heilbronn
- Prof. Dr. med. Ruben Plentz, Gesundheit Nord Klinikverbund Bremen
- Jutta Riemer, Lebertransplantierte Deutschland e. V. Bretzfeld
- Ulrike Ritterbusch, Universitätsmedizin Essen
- Prof. Dr. med. Peter Schirmacher, Universitätsklinikum Heidelberg
- Prof. Dr. med. Irene Schmid, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München
- Prof. Dr. med. Andreas Schuler, Alb Fils Kliniken
- Prof. Dr. med. Daniel Seehofer, Universitätsklinikum Leipzig
- Prof. Dr. med. Andreas Stengel, Universitätsklinikum Tübingen
- Dr. med. Christoph Stoll, Klinik Herzoghöhe Bayreuth
- Ingo van Thiel, Deutsche Leberhilfe e. V. Köln
- Prof. Dr. med. Thomas Vogl, Universitätsklinikum Frankfurt

Redaktion und Koordination

Dr. P.H. Bettina Weniger, Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin

Dr. med. vet. Judy Wichmann, Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin

Grafik

Dr. med. Patrick Rebacz, Witten

Finanzierung der Patientenleitlinie

Die Patientenleitlinie wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert.

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung


Die Patientenleitlinie ist bis zur Aktualisierung der S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“ (Version 2.0 – Juni 2021) gültig.

Stand

September 2021

1 Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie richtet sich an Menschen, bei denen Leberkrebs (hepatozelluläres Karzinom) festgestellt wurde. Sie soll Ihnen wichtige Informationen über Ihre Erkrankung geben.

 Diese Broschüre kann das Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Arztgespräch und im Alltag unterstützen können.

Liebe Leserin, lieber Leser,

vielleicht wurde bei Ihnen Leberkrebs festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Diese Situation kann eine schwere Belastung für Sie sein. In dieser Patientenleitlinie finden Sie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, wie Leberkrebs entsteht, wie er festgestellt und wie er behandelt wird. So können Sie besser absehen, was infolge der Krankheit womöglich auf Sie zukommt und wie Sie dem begegnen können.

Wenn Sie als Angehöriger oder Angehörige eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise ab Seite 107.

(i) Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie...

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Leberkrebs informieren;
- über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
- darin unterstützen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten für Sie hilfreiche Fragen zu stellen. In einigen Kapiteln finden Sie Vorschläge für verschiedene Fragen;
- dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“. Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit Leberkrebs sowie Krebs der Gallenwege und Gallenblase beteiligt sind. Koordiniert und ins Leben gerufen durch die deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie,

Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften und Organisationen diese Leitlinie erstellt. Alle beteiligten Organisationen finden Sie ab Seite 140. Die Empfehlungen der S3-Leitlinie sind für Fachleute formuliert und daher nicht für jeden verständlich. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir die Handlungsempfehlungen in eine allgemeinverständliche Sprache. Die wissenschaftlichen Quellen, auf denen die Aussagen dieser Patientenleitlinie beruhen, sind in der S3-Leitlinie aufgeführt und dort nachzulesen.

Die S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“ finden Sie kostenlos im Internet www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer S3-Leitlinie beruhen soweit wie möglich auf fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Manche dieser Erkenntnisse sind eindeutig und durch aussagekräftige Studien abgesichert. Andere wurden in Studien beobachtet, die keine sehr zuverlässigen Ergebnisse liefern. Manchmal gibt es in unterschiedlichen Studien auch widersprüchliche Ergebnisse. Alle Daten werden einer kritischen Wertung durch die Expertengruppe unterzogen. Dabei geht es auch um die Frage: Wie bedeutsam ist ein Ergebnis aus Sicht der Betroffenen? Das Resultat dieser gemeinsamen Abwägung spiegelt sich in den Empfehlungen der Leitlinie wider. Je nach Datenlage und Einschätzung der Leitliniengruppe gibt es unterschiedlich starke Empfehlungen. Das wird auch in der Sprache ausgedrückt:

- **„soll“** (starke Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind eindeutig belegt und/oder sehr bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus sehr gut durchgeführten Studien;
- **„sollte“** (Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind belegt und/oder bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus gut durchgeführten Studien;
- **„kann“** (offene Empfehlung): Die Ergebnisse stammen entweder aus weniger hochwertigen Studien oder die Ergebnisse aus zuverlässigen Studien sind nicht eindeutig oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

Manche Fragen sind für die Versorgung wichtig, wurden aber nicht in Studien untersucht. In solchen Fällen kann die Expertengruppe aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens.

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie in diese Patientenleitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie hier also lesen, Ihre Ärztin oder Ihr Arzt **soll**, **sollte** oder **kann** so oder so vorgehen, dann geben wir damit genau den Empfehlungsgrad

der Leitlinie wieder. Beruht die Empfehlung nicht auf Studiendaten, sondern auf Expertenmeinung, schreiben wir: „nach Meinung der Expertengruppe ...“.

Diese Patientenleitlinie richtet sich an Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf Leberkrebs. Krebs der Gallenwege oder der Gallenblase verursacht ähnliche Beschwerden, wird aber anders behandelt. Andere Tumore können in die Leber streuen und dort Metastasen bilden. Auch diese Tumore werden anders behandelt als Leberkrebs. Wurde bei Ihnen Krebs der Gallenwege oder eine Lebermetastase festgestellt, hilft Ihnen dieser Ratgeber nicht weiter. Weiterführende Informationen zu Krebs der Gallenwege finden Sie in der Patientenleitlinie „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“.

(!) Was wir Ihnen empfehlen möchten

Bevor Sie sich in die Patientenleitlinie vertiefen, möchten wir Ihnen vorab einige Punkte ans Herz legen, die uns besonders wichtig sind:

- Diese Patientenleitlinie ist kein Buch, das Sie von vorn bis hinten durchlesen müssen. Sie können einzelne Kapitel auch überspringen und später lesen. Jedes Kapitel steht, so gut es geht, für sich.
- Fragen Sie nach: Auch wenn wir uns vorgenommen haben, verständlich zu schreiben, sind die Informationen umfangreich und oft kompliziert. Wenn etwas unklar bleibt, nutzen Sie die Möglichkeit, Ihre Fragen gezielt Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt zu stellen.
- Sie haben das Recht mitzuzuscheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Eine Untersuchung oder Behandlung darf nur erfolgen, wenn Sie damit einverstanden sind.
- Sie haben die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuzuscheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt für Untersuchungen und Behandlungen sowie für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Betroffenen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen zu wollen.

(i) Noch einige allgemeine Hinweise

Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ erklärt.

Die (Büroklammer) neben dem Text weist auf weiterführende Informationen in dieser Broschüre hin.

Der einfachen Lesbarkeit halber haben wir auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Personenbezeichnungen verzichtet. Stattdessen nutzen wir abwechselnd die weibliche und männliche Form.

Unterstützungs- und Informationsbedarf

Viele Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Deshalb wünschen sich Betroffene oft seelische Unterstützung und Hilfe beim gemeinsamen Zusammenleben mit der Krankheit (psychosoziale Unterstützung). Sie suchen fachlich kompetente Vertrauenspersonen, zum Beispiel Ärztinnen, Pflegende, Psychologinnen, Psychotherapeuten, Sozialarbeiterinnen, Seelsorger oder Gleichbetroffene.

Wer eine Krebsdiagnose bekommen hat, hat außerdem viele Fragen wie:

- Wo finde ich Hilfe?
- Wie gehe ich mit Belastungen und Stress um?
- Mit wem kann ich über meine Probleme sprechen?
- Ist es normal, was ich empfinde?

Der Informationsbedarf von Betroffenen kann sich je nach Verlauf der Erkrankung oder Behandlung verändern. Es gibt viele Möglichkeiten, sich über eine Krebserkrankung zu informieren. Eine wichtige Rolle spielen dabei Selbsthilfeorganisationen sowie Beratungsstellen. Aber auch medizinische Fachgesellschaften oder wissenschaftliche Organisationen können für Betroffene wichtige Anlaufstellen sein. Adressen, an die Sie sich wenden können, finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 114.

(i) Gesundheitsinformationen im Internet – Worauf Sie achten sollten

Im Internet finden Sie Material zum Thema Krebs in Hülle und Fülle. Nicht alle Webseiten bieten ausgewogene Informationen. Und nie kann ein einzelnes Angebot allein alle Fragen beantworten. Wer sich umfassend informieren möchte, sollte daher immer mehrere Quellen nutzen. Damit Sie wissen, wie Sie verlässliche Seiten besser erkennen können, haben wir ein paar Tipps für Sie zusammengestellt.

Qualitätssiegel können nur eine grobe Orientierung geben. Die „Health on the Net“ Foundation (HON) in der Schweiz und das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) zertifizieren Internetseiten zu Gesundheitsthemen. Diese Siegel überprüfen allerdings lediglich formale Voraussetzungen, zum Beispiel ob die Finanzierung transparent ist oder ob Autoren und Betreiber angegeben

werden. Eine inhaltliche Bewertung der medizinischen Informationen findet durch diese Qualitätssiegel nicht statt. Wenn Sie genauere Informationen zur Siegelvergabe haben möchten, klicken Sie auf die Logos von HON und afgis.

Wenn Sie auf einer Internetseite sind, sehen Sie sich die Information genau an! Überprüfen Sie, ob Sie folgende Angaben finden:

- Wer hat die Information geschrieben?
- Wann wurde sie geschrieben?
- Sind die Quellen (wissenschaftliche Literatur) angegeben?
- Wie wird das Informationsangebot finanziert?

Vorsicht ist geboten, wenn:

- Markennamen genannt werden, zum Beispiel von Medikamenten;
- die Information reißerisch geschrieben ist, etwa indem sie Angst macht oder verharmlost;
- nur eine Behandlungsmöglichkeit genannt wird;
- Heilung ohne Nebenwirkungen versprochen wird;
- keine Angaben zu Risiken oder Nebenwirkungen einer Behandlung gemacht werden;
- von wissenschaftlich gesicherten oder empfohlenen Maßnahmen abgeraten wird.

Bevor Sie sich für eine Untersuchung oder Behandlung entscheiden, besprechen Sie alle Schritte mit Ihrem Behandlungsteam. Weitere Hinweise finden Sie im Informationsblatt „Gute Informationen im Netz finden“.

<https://www.patienten-information.de/kurzinformationen/gesundheits Themen-im-internet>

2 Auf einen Blick – Leberkrebs

In diesem Kapitel finden Sie wichtige Informationen über Leberkrebs kurz zusammengefasst. Die ausführlichen Inhalte schließen sich in den folgenden Kapiteln an.

Wie häufig ist Leberkrebs?

In Deutschland erkranken jedes Jahr knapp 7.000 Menschen neu an Leberkrebs – Tendenz steigend. Männer sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Frauen. Im Mittel erkranken Männer mit 71 Jahren und Frauen mit 74 Jahren. Leberkrebs heißt in der Fachsprache hepatozelluläres Karzinom (HCC).

Wie wird Leberkrebs festgestellt?

Wenn der Verdacht auf Leberkrebs besteht, müssen Ihre Ärzte zuverlässig klären, ob es sich tatsächlich um einen bösartigen Tumor handelt. Am Anfang stehen ein ausführliches Arztgespräch (Anamnese) und eine körperliche Untersuchung. Mithilfe von bildgebenden Verfahren und Kontrastmittelgabe lässt sich das verdächtige Lebergewebe untersuchen. In der Regel kommen Ultraschall (Sonographie), Computertomographie (CT) und Magnetresonanztomographie (MRT) zum Einsatz. In manchen Fällen oder bei Unsicherheiten wird eine Gewebeprobe entnommen und untersucht.

Bestätigt sich der Verdacht, sind weitere Untersuchungen notwendig. Sie sollen Auskunft über Größe und Anzahl der Herde, sowie die Ausbreitung des Tumors geben – ob er gestreut hat und sich Tochtergeschwülste (Metastasen) in andere Organe abgesetzt haben. Dafür werden CT-Aufnahmen von Brustkorb und Bauch gemacht oder vorhandene MRT-Aufnahmen vom Bauchraum ausgewertet.

Wie wird Leberkrebs behandelt?

Ob und wie Leberkrebs behandelt werden kann, richtet sich vor allem nach drei Faktoren: der Funktionsfähigkeit der Leber, dem Tumorstadium und dem allgemeinen körperlichen Zustand. Wenn der Krebs in einem frühen Stadium ist und noch nicht gestreut hat, können oft Behandlungen mit dem Ziel der Heilung eingesetzt werden.

Dazu gehören die operative Tumorentfernung (Resektion), gegebenenfalls mit einer Teilentfernung eines Leberlappens, die Lebertransplantation und die minimal-invasive Thermoablation, bei der die Tumorzellen durch örtliche Erwärmung zerstört werden. Die Radiofrequenzablation (RFA) und die Mikrowellenablation (MWA) sind die am besten untersuchten Verfahren der Thermoablation.

Ist eine Heilung nicht möglich, der Tumor aber noch auf die Leber beschränkt, kann über die Arterien der Leber ein Chemotherapeutikum direkt in die Nähe des Tumors

gespritzt und das Blutgefäß gleichzeitig oder anschließend verstopft werden. Diesen Vorgang nennt man Transarterielle Chemoembolisation (TACE). Er kann mehrfach wiederholt werden. So lässt sich das Wachstum verzögern. Die transarterielle Radioembolisation (TARE) kann ebenfalls eingesetzt werden. Es handelt sich um eine örtliche Bestrahlung von innen.

Bei Tumoren, die bereits in andere Organe gestreut haben, ist eine Behandlung mit Medikamenten möglich, die auf den ganzen Körper wirken und den Tumor in seinem Wachstum hemmen (Systemtherapie).

Für einige Menschen mit Leberkrebs kommt keine dieser Behandlungen in Frage, weil ihr Lebergewebe schon zu stark zerstört ist oder ihr körperlicher Zustand einen Eingriff nicht zulässt. Sie erhalten keine gegen den Krebs gerichtete Behandlung. Bei ihnen geht es darum, Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität bestmöglich zu erhalten.

Unter Umständen ist auch die Teilnahme an einer klinischen Studie möglich.

3 Die Leber

In diesem Kapitel erfahren Sie, welche Aufgaben die Leber hat und wie die Leber aufgebaut ist.

Aufbau und Lage

Die Leber ist mit etwa 1,5 kg Gewicht eins der größten inneren Organe und das mit den meisten Aufgaben. Sie liegt im rechten Oberbauch, direkt unter dem Zwerchfell. In unmittelbarer Nähe befinden sich die Gallenblase, die Milz, die Bauchspeicheldrüse, der Magen und die rechte Niere. Die Leber besteht aus zwei Leberlappen: Der rechte nimmt etwa zwei Drittel des gesamten Organs ein, der linke etwa ein Drittel. Umhüllt wird die Leber von der Leberkapsel, die aus Bindegewebe besteht. Nur diese Kapsel ist von feinen Nervenfasern durchzogen, die Schmerzsignale weiterleiten können. Die Leber selbst ist nicht schmerzempfindlich. Viele Lebererkrankungen machen sich deshalb über einen langen Zeitraum nicht durch Schmerzen bemerkbar.

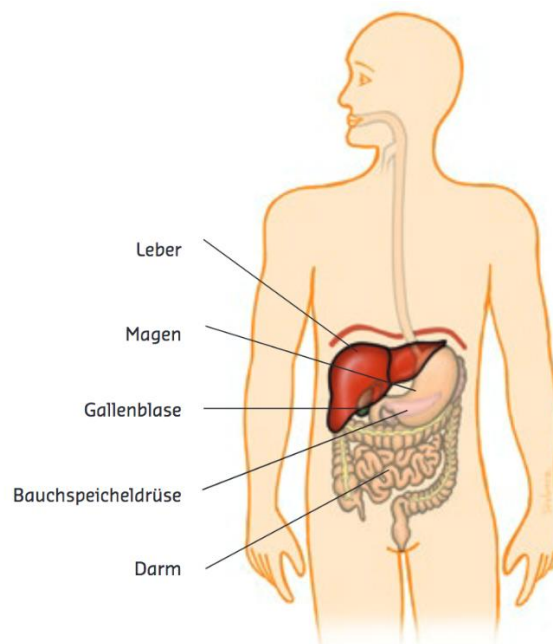


Abbildung 1: Lage der Leber im Bauchraum

Die Leber ist sehr stark durchblutet und wird gleich von zwei Gefäßen versorgt: Leberarterie und Pfortader. Die Leberarterie führt sauerstoffreiches Blut in die Leber. Die Pfortader versorgt das Organ mit Nährstoffen, welche zuvor aus dem Darm aufgenommen wurden. Das aus der Leber wieder abfließende Blut gelangt über die Lebervene zurück in den Blutkreislauf des Körpers.

Tumore werden fast ausschließlich von der Leberarterie durchblutet. Diese besondere Form der Blutversorgung machen sich Ärzte bei der Behandlung von Leberkrebs zunutze.

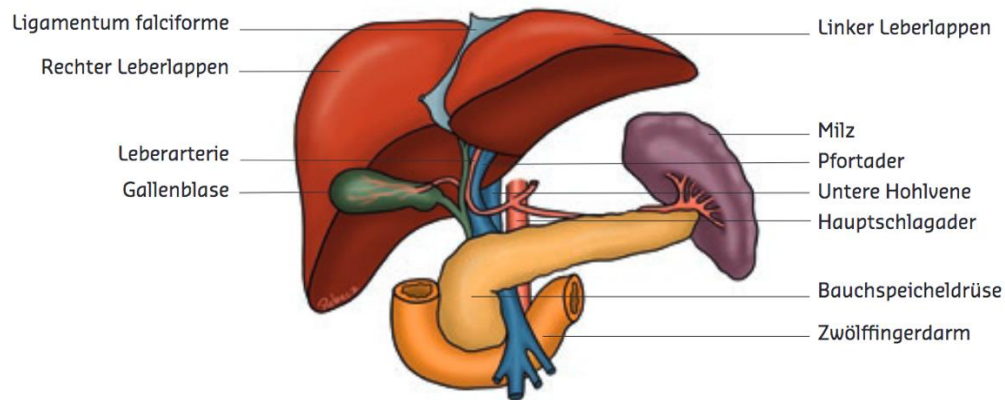


Abbildung 2: Aufbau der Leber

Aufgaben der Leber

Die Leber ist eine regelrechte chemische Fabrik des Körpers. Sie ist das Hauptstoffwechselorgan und erfüllt verschiedene, lebenswichtige Aufgaben:

- **Entgiftung:** Das mit Nährstoffen angereicherte Blut aus dem Darm fließt zunächst über die Pfortader in die Leber. Dort wird es von Schadstoffen gereinigt. Giftige Substanzen aus der Nahrung sowie Alkohol und Rückstände von Medikamenten werden hier abgebaut. Darüber hinaus ist die Leber am Abbau alter roter Blutkörperchen beteiligt. Der rote Blutfarbstoff (Hämoglobin) wird dabei in eine gelbliche Substanz (Bilirubin) umgewandelt und von der Leber zusammen mit der Gallenflüssigkeit (vor allem über den Darm) ausgeschieden.
- **Nährstoffversorgung:** Die Leber verwertet bestimmte Bestandteile der Nahrung selbst. Sie dient aber auch als Zwischenspeicher für Nährstoffe aus Fett, Eiweiß oder Zucker (Glukose) und gibt diese bei Bedarf wieder an den Körper ab. Vitamine (z. B. Vitamin A und Folsäure) und Spurenelemente (z. B. Eisen) werden ebenfalls von der Leber gespeichert.
- **Produktion lebenswichtiger Stoffe:** Die Leber ist nicht nur ein Speicher von Nährstoffen, sie stellt auch selbst lebenswichtige Stoffe her. Dazu gehört das Eiweiß Albumin. Es sorgt zum Beispiel dafür, dass das Blut in den Gefäßen bleibt. Außerdem bildet die Leber Stoffe, die für die Blutgerinnung verantwortlich sind und ohne die eine Blutung nicht zum Stillstand kommt. Auch einige Hormone werden in der Leber gebildet.

- Verdauung: Die Leber produziert Gallensaft, der für eine Verdauung von Fetten in der Nahrung wichtig ist. Der Gallensaft wird in der Gallenblase gesammelt und von dort in den Darm abgegeben. Er spaltet dann das Fett in kleinste Bestandteile auf. Nur so kann der Körper dessen Nährstoffe verwerten.

Leberwerte und weitere wichtige Laborwerte

Ob die Leber voll funktionsfähig ist, lässt sich an den Leberwerten ablesen. Dazu untersucht eine Laborärztin eine Blutprobe und bestimmt die Konzentrationen einiger Eiweißstoffe (Enzyme) im Blut. Alle Organe brauchen Enzyme für ihren Stoffwechsel. Wenn Leberzellen geschädigt sind, setzen sie besondere Enzyme frei. Diese lassen sich dann verstärkt im Blut nachweisen.

Ob in der Leber schädigende Prozesse ablaufen, darüber geben folgende Enzymwerte Aufschluss:

- Aspartat-Aminotransferase (AST) bzw. Glutamat-Oxalacetat-Transaminase (GOT);
- Alanin-Aminotransferase (ALT) bzw. Glutamat-Pyruvat-Transaminase (GPT);
- Gamma-Glutamyltransferase (Gamma-GT);
- alkalische Phosphatase (AP).

Allerdings kommen die genannten Substanzen nicht nur in der Leber vor, sondern auch in anderen Organen. Eine Erhöhung der Werte muss demnach nicht zwingend an eine Leberschädigung geknüpft sein. Es ist entscheidend, wie viele und welche Werte genau wie stark verändert sind und welche Beschwerden vorliegen.

Gemessen wird zudem die Konzentration von Bilirubin (Bili) und Albumin (Alb) im Blut. Die Aktivität des Enzyms Cholinesterase (ChE) und der Quickwert (TPZ) geben Hinweise auf die Stoffwechselfunktion der Leber. Alle Werte werden im „Wörterbuch“ ab Seite 125 ausführlich erläutert.

Sind die Leberwerte erhöht, deutet das auf schädigende Prozesse in der Leber hin.

4 Leberkrebs – was ist das?

Krebs entsteht aus bösartig veränderten Zellen. Wie Leberkrebs entsteht und wie häufig er ist, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Was ist Krebs überhaupt?

Die Zellen unseres Körpers erneuern sich laufend: Sie teilen sich, manche selten, manche sehr oft. Alte Zellen sterben ab und werden durch neue ersetzt, die dieselben Erbinformationen enthalten. Es ist ein geordneter Kreislauf, den der Körper kontrolliert. Manchmal gerät diese Ordnung jedoch außer Kontrolle: Dann sorgen veränderte Erbinformationen dafür, dass der Körper diese veränderten Zellen nicht erkennt und vernichtet. Sie vermehren sich dann schneller als normale Körperzellen und ungebremst, sterben nicht mehr ab und verdrängen das gesunde Körpergewebe: Es entsteht Krebs.

Krebszellen teilen und vermehren sich also unkontrolliert. Hinzu kommt eine weitere Eigenschaft: Krebszellen können in benachbartes Gewebe eindringen oder über die Lymph- oder Blutbahn durch den Körper wandern. Sie siedeln sich dann als Metastasen in anderen Organen an.

Wenn die Krebszellen während dieser Entwicklung für das Immunsystem unsichtbar bleiben, kann sich der Krebs an mehreren Stellen des Körpers festsetzen. Er wächst dort ungehindert und wird Organe so schädigen, dass lebenswichtige Funktionen ausfallen und die Erkrankung nicht mehr heilbar ist.

Was ist Leberkrebs?

Der Fachbegriff für Leberkrebs lautet: Hepatozelluläres Karzinom (Abkürzung HCC). Es handelt sich um einen bösartigen Tumor, der sich aus den Zellen der Leber entwickelt. Die Stelle in der Leber, wo der Tumor wächst, wird oft Leberherd genannt. Häufig sind mehrere Tumorherde im Lebergewebe nachweisbar. Leberkrebs streut erst im späten Stadium in die Knochen und andere Organe, häufig in die Lunge, seltener in die Nennieren und das Gehirn.

Ein Tumor, der sich in der Leber aus den Zellen der Gallengänge entwickelt, heißt Cholangiokarzinom. Es handelt sich dabei nicht um Leberkrebs. Die Beschwerden sind ähnlich, werden aber anders behandelt. Die Patientenleitlinie „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“ befasst sich mit diesem Tumor.

Auch Lebermetastasen sind vom Leberkrebs abzugrenzen. Das sind Tumore, die ursprünglich in anderen Organen entstanden sind und dann in die Leber streuen. Die Behandlung von Lebermetastasen richtet sich nach dem ursprünglichen Tumor und danach, wie fortgeschritten die Erkrankung ist.

Wie häufig ist Leberkrebs?

Nach den aktuellen Statistiken des Robert Koch–Instituts erkrankten in Deutschland im Jahr 2017 insgesamt 6.893 Erwachsene an Leberkrebs. Männer sind fast doppelt so oft betroffen wie Frauen. Das durchschnittliche Erkrankungsalter beträgt bei Frauen 74 Jahre, bei Männern 71 Jahre.

Fünf Jahre nach Feststellung von Leberkrebs leben noch 15 von 100 Erkrankten. Damit hat Leberkrebs eine eher schlechte Prognose. Die Zahlen zum Überleben stammen ebenfalls aus dem Jahr 2017. In den letzten Jahren wurden allerdings viele neue Therapien entwickelt, die das Überleben verlängern. Die Überlebenschancen werden voraussichtlich nach neueren Statistiken besser sein.

All diese statistischen Zahlen sagen über den Einzelfall und Ihren persönlichen Krankheitsverlauf wenig aus. Neben vielem anderen hängt dieser davon ab, wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist, wie groß der Tumor ist und wie aggressiv er wächst.

Risikofaktoren für Leberkrebs

Es gibt verschiedene Risikofaktoren, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass Sie an Leberkrebs erkranken. In Deutschland sind eine dauerhafte (chronische) Hepatitis–C–Virusinfektion sowie Alkoholkonsum die häufigsten Gründe für die Entstehung von Leberkrebs.

Folgende Erkrankungen erhöhen Ihr Risiko für Leberkrebs:

- Leberzirrhose;
- Hepatitis–C–Virusinfektion (HCV–Infektion);
- Hepatitis–B–Virusinfektion (HBV–Infektion);
- nicht–alkoholische Fettlebererkrankung (NAFLD);
- nicht–alkoholische Fettleberhepatitis (NASH);
- Diabetes;
- Fettleibigkeit (Adipositas).

Leberzirrhose

Es gibt Erkrankungen, die das Lebergewebe schädigen. Die Leber kann Defekte anfangs gut reparieren und sich erholen. Wenn die schädlichen Einflüsse aber nicht nachlassen, sondern dauerhaft auf die Leber einwirken, kann die Leber solche Defekte nicht mehr reparieren. Es kommt zu Umbauprozessen. Die Leberzellen sterben ab (Nekrose) und werden durch Bindegewebe ersetzt (Fibrose). Die Leberzirrhose ist das Endstadium

dieser Umstrukturierung. Die Leber ist dann knotig-vernarbt und ihre Form verändert sich. Man spricht auch von einer Schrumpfleber.

In Deutschland sind die Hauptursachen für eine Leberzirrhose eine chronische Hepatitis-C-Virusinfektion und hoher Alkoholkonsum. Weitere Ursachen sind unter anderem: Hepatitis-B-Virusinfektion, nicht-alkoholische Fettleberhepatitis (NASH), Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit), Alpha1-Antitrypsin-Mangel.

Die Zirrhose wird in unterschiedliche Schweregrade eingeteilt. Auf Grundlage von Blutwerten und Beschwerden des Patienten wird der Child-Pugh-Score errechnet.

Daraus ergeben sich drei Gruppen:

- Child-Pugh-Stadium A: niedriger Schweregrad; gute Leberfunktion;
- Child-Pugh-Stadium B: mittlerer Schweregrad; mäßige Leberfunktion;
- Child-Pugh-Stadium C: hoher Schweregrad; schlechte Leberfunktion.

Etwa 1 bis 8 von 100 Menschen mit einer Leberzirrhose erkranken im Laufe ihres Lebens an Leberkrebs.

Infektionen der Leber mit Hepatitisviren

Es gibt Viren, die eine Leberentzündung hervorrufen können. Man nennt sie Hepatitisviren und unterscheidet dabei verschiedene Gruppen. Von besonderer Bedeutung sind Hepatitis-B- und Hepatitis-C-Viren. Beide Erreger werden über das Blut übertragen. Bei Hepatitis B ist eine Ansteckung auch über andere Körperflüssigkeiten möglich, auf Hepatitis C trifft das nur äußerst selten zu. Die meisten Entzündungen heilen nach einiger Zeit ab. Wenn die Hepatitis-B- und Hepatitis-C-Viren aber zu einer dauerhaften Entzündung führen, erhöht sich das Risiko für Leberkrebs. Beide Infektionen sind behandelbar.

Eine chronische Hepatitis-C-Virusinfektion (HCV-Infektion) ist einer der Hauptgründe für die Entstehung von Leberkrebs. Das Risiko steigt bereits mit fortgeschrittener Leberfibrose (siehe im Abschnitt „Leberzirrhose“ ab Seite 19).

Eine chronische Hepatitis-B-Virusinfektion (HBV-Infektion) erhöht ebenfalls das Risiko für Leberkrebs. Eine fortgeschrittene Fibrose oder Leberzirrhose erhöhen das Risiko zusätzlich. Um das Risiko besser einschätzen zu können, gibt es das PAGE-B-Bewertungssystem. Hierbei werden anhand des Alters, Geschlechts und eines bestimmten Blutwertes Punkte vergeben. Die Summe gibt Aufschluss darüber, ob ein Patient mit chronischer HBV-Infektion kein Risiko (0 bis 9 Punkte), ein niedriges Risiko (10 bis 17 Punkte) oder ein höheres Risiko (ab 18 Punkte) hat, in den nächsten 5 Jahren an Leberkrebs zu erkranken.

Auch wenn die Infektion erkannt und behandelt wird, jedoch keine Heilung eintritt, besteht ein Risiko für Leberzirrhose und Leberkrebs.

Fettleber

Die Leber dient als Zwischenspeicher für Nährstoffe wie zum Beispiel Fetten. Diese werden bei Bedarf wieder ins Blut abgegeben. Bei übermäßiger Zufuhr von Fetten über die Nahrung lagert die Leber dieses Fett aber in ihren Zellen ein und gibt es nicht mehr ab. Man spricht dann von einer Fettleber (Steatosis hepatis). Die Veränderung ist nicht schmerzhaft und bleibt in der Regel über viele Jahre unbemerkt. Medikamente zur Behandlung einer Fettlebererkrankung sind derzeit nicht verfügbar.

Eine Fettleber kann mehrere Ursachen haben, die häufigsten sind Alkoholkonsum, Überernährung und Fettleibigkeit (Adipositas) sowie Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus). Wenn eine Fettleber nicht alkoholbedingt ist, spricht man von einer nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung (englisch: nonalcoholic fatty liver disease, NAFLD). Diese Fettlebererkrankung kann entweder mit oder ohne eine Leberentzündung einhergehen. Bei einer Entzündung spricht man von einer nicht-alkoholischen Fettleberhepatitis beziehungsweise einer nicht-alkoholischen Steatohepatitis (englisch: nonalcoholic steatohepatitis, NASH). Aus ihr kann sich eine Leberfibrose sowie Leberzirrhose entwickeln. Die NAFLD und die NASH kommen in Deutschland immer häufiger vor. Sie gelten als Risikofaktoren für die Entstehung von Leberkrebs. Und auch bei Diabetikern ist das Risiko erhöht, vor allem, wenn gleichzeitig ein metabolisches Syndrom vorliegt.

Risikoeinschätzung

Um wie viel sich das Risiko einer Leberkrebserkrankung für Sie persönlich erhöht, wenn eines der genannten Krankheitsbilder bei Ihnen vorliegt, lässt sich nicht konkret beziffern. Denn nicht jeder der aufgeführten Faktoren erhöht das Risiko im gleichen Ausmaß. Die Wahrscheinlichkeit, an Leberkrebs zu erkranken, steigt aber mit zunehmender Anzahl an Faktoren, der Stärke der Beschwerden sowie der Art und Weise, wie schnell sich das Krankheitsbild verschlechtert und wie viel Lebergewebe davon betroffen ist.

Grundsätzlich gilt: Der Konsum von Alkohol verschlechtert den Verlauf einer dauerhaften Lebererkrankung erheblich. Daher *sollen* nach Meinung der Expertengruppe alle Patienten strikt auf Alkohol verzichten.

Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung

Spezielle, gesetzliche Untersuchungen für die Allgemeinbevölkerung werden derzeit nicht angeboten. Es gibt aber die Möglichkeit, durch vorbeugende Maßnahmen das eigene Risiko für Leberkrebs zu reduzieren. Dazu zählt vor allem die Impfung gegen das

Hepatitis-B-Virus (siehe im Kapitel „Risikofaktoren für Leberkrebs“ ab Seite 19). Laut den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) des Robert Koch-Instituts *sollen* bestimmte Personengruppen geimpft werden.

Dazu zählen Säuglinge oder unter bestimmten Voraussetzungen Neugeborene, Kinder und Jugendliche. Ein Impfschutz ist zudem wichtig für Personen, bei denen zu erwarten ist, dass eine Infektion mit dem Hepatitis-B-Virus einen schweren Krankheitsverlauf auslösen würde. Personen, die aufgrund privater und/oder beruflicher Lebensumstände ein erhöhtes Risiko haben, sich mit dem Hepatitis-B-Virus zu infizieren, benötigen ebenfalls einen Hepatitis-B-Impfschutz.

Detailliertere Informationen bietet das Robert Koch-Institut www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/ImpfungenAZ/HepB/HepB.html.

Gegen das Hepatitis-C-Virus gibt es bisher keine Schutzimpfung.

Früherkennung für Risikogruppen

Leberkrebs geht nahezu immer auf eine Vorerkrankung der Leber zurück. Daher gibt es für Personen mit entsprechenden Vorerkrankungen (siehe im Kapitel „Risikofaktoren für Leberkrebs“ ab Seite 19) das Angebot, sich im Rahmen einer Früherkennung regelmäßig untersuchen zu lassen. Die Früherkennung bietet die Möglichkeit, Leberkrebs in einem frühen Stadium zu entdecken und zu behandeln. Das verbessert die Prognose des Patienten.

Empfohlene Untersuchungen

Im Rahmen einer Früherkennung *soll* der Arzt alle 6 Monate eine Ultraschalluntersuchung der Leber durchführen. Der Arzt *kann* zusätzlich den Tumormarker Alpha-Fetoprotein (AFP; siehe im Kapitel „Tumormarker“ ab Seite 32) im Blut bestimmen. Das erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass eine Diagnose gestellt werden kann. Allerdings ist der AFP-Wert nicht bei allen Patienten mit Leberkrebs erhöht. Daher entscheidet der Arzt im Einzelfall, ob die Messung sinnvoll ist.

Bei einer dauerhaften (chronischen) Lebererkrankung *sollte* der Arzt regelmäßig überprüfen, wie weit sich die Struktur beziehungsweise die Konsistenz der Leber schon verändert hat (siehe im Abschnitt „Leberzirrhose“ ab Seite 19). Dadurch kann Ihr Arzt einschätzen, in welchem Zustand sich Ihre Leber befindet und wie hoch das Risiko ist, dass Leberkrebs entsteht. Ein Verfahren, womit er die Lebersteifigkeit misst, ist die Elastographie. Das Verfahren erfasst mithilfe von Ultraschallwellen das Ausmaß der Elastizität beziehungsweise Steifigkeit der Leber. Je mehr Lebergewebe sich schon umgebaut hat, desto steifer ist das Organ. Ein direkter Eingriff in den Körper ist für die Untersuchung nicht notwendig.

Welche Patienten sind für eine Früherkennung geeignet?

- Patienten mit einer Leberzirrhose im Child–Pugh–Stadium A und B *sollen* das Angebot zur Früherkennung erhalten – allerdings nur, wenn der Arzt die Möglichkeit in Betracht zieht, dass eine Leberkrebserkrankung behandelt werden kann. Sonst bietet eine Früherkennung keine Vorteile.
- Patienten mit einer Leberzirrhose, die zur Lebertransplantation angemeldet sind, *sollen* nach Meinung der Expertengruppe eine Früherkennung in Anspruch nehmen.
- Patienten mit einer dauerhaften Hepatitis–B–Virusinfektion und einem PAGE–B Score von 10 *sollten* ein Angebot zur Früherkennung erhalten.
- Patienten mit einer chronischen Hepatitis–C–Virusinfektion oder einer nicht–alkoholischen Fettleberhepatitis (NASH) *sollten* eine Früherkennung wahrnehmen.
- Patienten mit einer weit vorangeschrittenen Leberfibrose *können* – unabhängig von der Ursache der Lebererkrankung – ein Angebot zur Früherkennung erhalten.

Weitere Empfehlungen für Risikopatienten

Über die Früherkennung hinaus gibt es für einige Risikogruppen spezielle Behandlungsmaßnahmen. Auf diese Weise wird verhindert, dass sich eine Erkrankung und damit das Risiko für Leberkrebs weiter verschlechtern.

Grundsätzlich *sollen* die Ursachen einer dauerhaften Lebererkrankung – soweit möglich – behandelt werden. Daher *sollen* zum Beispiel Patienten mit einer chronischen Infektion durch Hepatitisviren (B oder C) ärztlich betreut beziehungsweise mit Medikamenten gegen das Virus behandelt werden (antivirale Therapie).

Bei Patienten mit chronischer Lebererkrankung und einer bestimmten Form von Diabetes (Diabetes mellitus Typ 2) *sollte* der Arzt überprüfen, ob eine Behandlung mit Metformin möglich ist.

Personen mit dauerhaften Lebererkrankungen *sollen* keinen Alkohol trinken. Wenn Sie Alkohol trinken, wird sich der Zustand Ihrer Leber weiter verschlechtern und das Risiko für Leberkrebs steigen. Ein Verzicht auf Alkohol wirkt sich hingegen günstig auf Ihren Krankheitsverlauf aus.

Sie *sollten* Kaffee trinken. Dadurch sinkt das Risiko, dass bestehende Lebererkrankungen sich weiter verschlechtern und Sie an Leberkrebs erkranken. Der positive Effekt ist abhängig davon, wie viel Kaffee Sie täglich trinken. Bei drei Tassen Kaffee oder mehr pro Tag scheint es möglich zu sein, das Risiko für Leberkrebs um bis zur Hälfte zu

reduzieren. Dieser Vorteil ist bei entkoffeiniertem Kaffee nicht so ausgeprägt wie bei Koffein-haltigem Kaffee.

Diabetes und starkes Übergewicht (Adipositas) fördern nicht-alkoholbedingte Fettlebererkrankungen (NAFLD) sowie die Entstehung von Leberkrebs. Wenn Sie Ihr Gewicht reduzieren, wirkt sich das positiv auf den Krankheitsverlauf aus. Auch ein gut eingestellter Blutzuckerwert verringert bei Diabetikern das Risiko einer Fettleberentzündung. Mehr Informationen zu diesen Themen finden Sie in den entsprechenden Patientenleitlinien unter www.leitlinien.de.

5 Wie wird Leberkrebs festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Behandlung planen können. Welche Untersuchungen bei Leberkrebs empfohlen werden und wie sie ablaufen, stellen wir Ihnen in diesem Kapitel vor. Es kann einige Zeit dauern, bis alle Untersuchungsergebnisse vorliegen.

Nachfragen und verstehen

Es wird Ihnen helfen, wenn Sie die Untersuchungen und deren Ergebnisse verstehen. Sie können Ihre Fragen offen stellen, so dass der Arzt nicht nur mit ja oder nein antworten kann. Haben Sie auch keine Scheu nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar ist. Und lassen Sie sich die Ergebnisse bei Bedarf gründlich erklären. Im Kasten „Das gute Gespräch“ finden Sie Tipps, wie Sie das Gespräch in Ihrem Sinne gestalten können.

(i) Das gute Gespräch

- Überlegen Sie sich vor dem Arztgespräch in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen vorher auf einem Zettel notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens zu dem Gespräch mitnehmen.
- Sie können während des Gesprächs mitschreiben. Sie können aber auch um schriftliche Informationen bitten.
- Teilen Sie Ihrem Gegenüber mit, wenn Sie nervös, angespannt oder völlig kraftlos sind. Jeder versteht das.
- Trauen Sie sich, Ihre Ängste, Vorstellungen und Hoffnungen offen anzusprechen.
- Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder Sie weitere Informationen benötigen.
- Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder andere medizinische Begriffe erklärt, zum Beispiel mithilfe von Bildern.
- Überlegen Sie in Ruhe nach dem Gespräch, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Trauen Sie sich, noch einmal nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar geblieben ist.

Manchmal wird es Ihnen womöglich nicht leichtfallen, im Arztgespräch alles anzusprechen, was Sie wissen möchten. Im folgenden Kasten und auch in den nächsten Kapiteln finden Sie einige Anregungen für Fragen, die Sie stellen können.

(?) Fragen vor einer Untersuchung

- Warum ist die Untersuchung notwendig?
- Welches Ziel hat die Untersuchung?
- Wie zuverlässig ist das Untersuchungsergebnis?
- Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- Wie läuft die Untersuchung ab?
- Welche Risiken bringt sie mit sich?
- Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- Sind Komplikationen zu erwarten und wenn ja, welche?
- Muss ich vor der Untersuchung etwas beachten (zum Beispiel nüchtern sein)?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?
- Wird die Untersuchung von meiner Krankenkasse bezahlt?

Anzeichen für Leberkrebs

Leberkrebs verursacht zunächst keine Beschwerden. Diese treten erst in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien auf und sind eher unspezifisch. Das heißt, sie deuten nicht unbedingt auf Leberkrebs hin und können auch ein Hinweis auf andere Krankheiten sein. Zu den Beschwerden gehören:

- allgemeine Leistungsminderung;
- Druckschmerz im rechten Oberbauch;
- ungewollter Gewichtsverlust;
- Ansammlung von Flüssigkeit in der Bauchhöhle (Bauchwassersucht, Aszites);
- gelb gefärbte Haut und Augen (Gelbsucht, auch: Ikterus).

Leberkrebs entsteht oft dann, wenn die Leber bereits schwer geschädigt ist, zum Beispiel durch Vorerkrankungen (siehe im Kapitel „Risikofaktoren für Leberkrebs“ ab Seite 19). Aus diesem Grund empfiehlt die Leitlinie, dass Risikopatienten regelmäßig zu einer Ultraschalluntersuchung gehen (siehe im Kapitel „Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung“ ab Seite 21).

Die ärztliche Befragung (Anamnese) und körperliche Untersuchung

Bei Verdacht auf Leberkrebs befragt Sie Ihr Arzt ausführlich. In dem Gespräch geht es zunächst darum, Dauer und Stärke der Beschwerden, mögliche Begleit- oder Vorerkrankungen und Ihre Lebensgewohnheiten zu erfassen.

(i) Informieren Sie Ihren Arzt über Medikamente

Wenn Sie aktuell Medikamente einnehmen, sollten Sie auf jeden Fall darauf hinweisen. Erwähnen Sie dabei auch nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel aus der Drogerie oder Apotheke sowie Nahrungsergänzungsmittel, die Sie selbst kaufen. Denn auch diese können Nebenwirkungen und Wechselwirkungen mit Krebsmedikamenten haben. Ihr Arzt muss über solche Details informiert sein, um im späteren Verlauf Ihre Behandlung richtig zu planen. Halten Sie auch Rücksprache mit Ihrem Arzt, bevor Sie neue Medikamente anwenden.

Die Anamnese gibt wichtige Hinweise auf die Erkrankung und Ihre gesundheitliche Situation. Dabei ist Ihre Mithilfe sehr wichtig: Schildern Sie, was Ihnen bedeutsam erscheint und was sich im Vergleich zu früher verändert hat, ob Sie zum Beispiel nicht mehr so leistungsfähig sind wie sonst. Bei einer gründlichen körperlichen Untersuchung tastet Ihr Arzt unter anderem den Bauch ab und schaut auf die Farbe von Haut und Augen. Meist wird Ihnen auch Blut abgenommen.

Ergibt die ärztliche Untersuchung eine Auffälligkeit, so werden bildgebende Verfahren eingesetzt, um die Ursache dafür herauszufinden. Möglicherweise schließt sich danach ein kleiner operativer Eingriff an, um eine Gewebeprobe zu entnehmen (siehe im Kapitel „Gewebeprobe (Biopsie)“ ab Seite 31).

Bildgebende Untersuchungen

Um Leberkrebs festzustellen, reicht meist eine spezielle Bilduntersuchung aus. Dabei wird Ihnen Ihr Arzt Kontrastmittel verabreichen. Denn Leberkrebs zeigt ein typisches Durchblutungsmuster, welches sich durch Kontrastmittel gut darstellen lässt. In der Fachsprache spricht man von einem 3-phasig kontrastverstärkten Schnittbildverfahren.

Das Kontrastmittel wird während der Untersuchung in die Vene gespritzt. Dann werden in bestimmten zeitlichen Abständen (3 Phasen) Bildaufnahmen gemacht. Durch das Kontrastmittel stellen sich die Blutgefäße der Leber deutlich dar, so dass Ihr Arzt die Durchblutung sehr gut beurteilen kann. Wenn Ihr Arzt das typische Muster einer umschriebenen vermehrten Durchblutung erkennt, gilt Leberkrebs als sicher nachgewiesen.

Für die Aufnahmen werden in der Regel Ultraschall, Computertomographie (CT) und/oder die Magnetresonanztomographie (MRT) eingesetzt. Kleine, auffällige Herde in der Leber (kleiner als 1 cm), die nicht das typische Kontrastmittelverhalten zeigen, *sollte* Ihr Arzt alle 3 Monate kontrollieren. Bei einem Herd ab 1 cm Größe ohne das typische Kontrastmittelverhalten *sollte* Ihr Arzt eine zweite Bilduntersuchung mit der

Computertomographie (CT) oder dem Ultraschall durchführen. Dies gilt allerdings nur dann, wenn Ihr Arzt die Möglichkeit in Betracht zieht, den Leberkrebs heilen zu können. Auch bei einem unklaren Ergebnis nach einer MRT-Untersuchung *sollte* nach Meinung der Experten eine zweite Bilduntersuchung mit der CT oder dem Ultraschall erfolgen.

Bei Personen, die zu einer Risikogruppe gehören (siehe im Kapitel „Risikofaktoren für Leberkrebs“ ab Seite 19), *kann* nach Meinung der Experten ein kleiner verdächtiger Herd zunächst mit dem Ultraschall beurteilt werden.

Bei Patienten mit Leberzirrhose *soll* eine MRT (mit Kontrastmittel) durchgeführt werden, um Leberkrebs nachzuweisen. Wenn das bei Ihnen nicht möglich ist – zum Beispiel weil Sie metallische Implantate haben – *sollte* alternativ eine CT oder ein Ultraschall (jeweils mit Kontrastmittel) erfolgen.

Wenn sich der Verdacht auf Leberkrebs bei Ihnen bestätigt hat, werden Ihre Ärzte weitere Untersuchungen durchführen, um herauszufinden, wie weit sich der Krebs innerhalb Ihrer Leber ausgebreitet hat (intrahepatisches Staging). Die Ärzte prüfen, wie stark der Tumor in das Lebergewebe und die Blutgefäße eingewachsen ist, ob er die Leberkapsel durchbrochen hat und/oder in umliegendes Gewebe eingedrungen ist. Sie prüfen auch, ob der Leberkrebs bereits in die Lymphknoten oder andere Organe gestreut und dort Metastasen gebildet hat (extrahepatisches Staging).

Dafür *soll* nach Meinung der Experten eine CT-Aufnahme von Bauch und Brustkorb gemacht werden – ebenfalls wieder mit Kontrastmittel. Wenn bei Ihnen bereits eine MRT-Aufnahme vom Bauch (mit Kontrastmittel) gemacht wurde und alle Strukturen darauf sichtbar sind, *soll* nur eine CT vom Brustkorb (ohne Kontrastmittel) erfolgen.

Erst wenn Ihr behandelnder Arzt ein umfassendes Bild davon hat, wie stark sich der Leberkrebs ausgebreitet hat, kann er Ihre Behandlung genau planen.

Die einzelnen Verfahren werden im Folgenden ausführlich beschrieben.

Ultraschalluntersuchung (Sonographie)

Bei einer Ultraschalluntersuchung werden Schallwellen eingesetzt. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher kann diese Untersuchung beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen. Sie ist schmerzfrei.

Die Untersuchung wird im Liegen durchgeführt. Die Ärztin führt in langsamen Bewegungen den Schallkopf des Ultraschallgerätes über den Bauch. Die Schallwellen durchdringen die direkt darunterliegende Haut und das Gewebe der Leber. Sie werfen je

nach Gewebeart eine Schallwelle zurück. Die zurückgemeldeten Schallsignale lassen auf einem Schirm ein Bild vom Inneren der Leber entstehen.

Der Ultraschall kann besondere Details im Gewebe (zum Beispiel Bindegewebe, Fett, Gefäße, dichte und flüssigkeitsgefüllte Strukturen) darstellen.

Der Ultraschall ist überall verfügbar und unaufwendig, kann – speziell bei der Leber – aber bei ungünstiger Lage des Tumors oder besonders viel Bauchfett an Zuverlässigkeit verlieren.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Bei der Magnetresonanztomographie werden starke elektromagnetische Felder eingesetzt. Körpergewebe lässt sich durch die Magnetfelder beeinflussen. Durch An- und Abschalten der Magnetfelder geben verschiedene Gewebe unterschiedlich starke Signale von sich. Ein Computer wandelt diese Signale in Bilder um. Die MRT wird auch Kernspintomographie genannt.

Bei der Untersuchung liegen Sie in einem Tunnel, was manche Menschen als unangenehm empfinden. Wenn Sie an einer starken Platzangst leiden, sollten Sie dies vorab mitteilen. Sie können ein Beruhigungsmittel erhalten. Die Schaltung der Magneten verursacht Lärm, den Sie über Kopfhörer mit Musik oder mit Ohrstöpseln dämpfen können. Das starke Magnetfeld kann Herzschrittmacher, Gelenkprothesen, Insulinpumpen oder Nervenstimulatoren beeinflussen. Bitte teilen Sie vor der Untersuchung mit, wenn dies auf Sie zutrifft.

Die Untersuchung ist schmerzlos und ohne Strahlenbelastung und dauert etwa 20 bis 30 Minuten.

Computertomographie (CT)

Bei der Computertomographie durchleuchten Röntgenstrahlen den Körper aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Die Untersuchung ist mit einer gewissen Strahleneinwirkung verbunden, die höher ist als bei einer normalen Röntgenaufnahme. Bei einer CT liegen Sie auf einem Untersuchungstisch, während in einem großen Ring ein oder zwei Röntgenröhren um Sie kreisen – für Sie unsichtbar. Innerhalb weniger Sekunden entstehen so Bilder des Körperinneren mit einer Auflösung von 1 mm. Die Untersuchung verursacht keine Schmerzen.

Positronenemissionstomographie (PET) mit oder ohne CT

Die Positronenemissionstomographie ist ein Verfahren, bei dem Sie eine schwach radioaktive Substanz in ein Blutgefäß gespritzt bekommen – in der Regel Traubenzucker, der radioaktiv markiert ist. Mit seiner Hilfe lässt sich der Stoffwechsel der Körperzellen dreidimensional sichtbar machen. Da Krebszellen meist einen aktiveren Stoffwechsel haben als gesunde Körperzellen, verbrauchen sie viel mehr Traubenzucker. Eine sehr hohe Stoffwechselaktivität kann also auf Krebszellen hindeuten.

Dieses Untersuchungsverfahren kann man mit einer CT zu einer PET-CT kombinieren. Das CT-Bild hilft, genau im Körper zuzuordnen, wo sich der Traubenzucker vermehrt anreichert.

Die Positronenemissionstomographie wird in der Diagnostik von Leberkrebs nur in Einzelfällen eingesetzt werden. Beispielsweise kann das Verfahren unter Umständen hilfreich sein bei der Entscheidung für eine operative Tumorentfernung oder eine Lebertransplantation.

Gewebeprobe (Biopsie)

Um verdächtiges Gewebe aus der Leber zu entnehmen, sticht Ihre Ärztin eine feine Hohlnadel durch die Bauchdecke in die Leber. Dies geschieht unter örtlicher Betäubung, so dass Sie keine Schmerzen verspüren. Am Bildschirm lässt sich der Weg der Nadel verfolgen und überprüfen, dass Gewebe an der richtigen Stelle entnommen wird.

Nach Meinung der Experten *sollte* Ihre Ärztin eine solche Gewebeprobe veranlassen, wenn zwei vorausgehende Bilduntersuchungen keine Klarheit bringen. Eine Biopsie ermöglicht es, weitere Entscheidungen hinsichtlich der Behandlung zu treffen.

Eine Gewebeprobe *sollte* nach Meinung der Experten grundsätzlich auch entnommen werden, sobald absehbar ist, dass die Erkrankung zwar behandelt, aber nicht geheilt wird. Ist bei einem Tumorherd ab der Größe von 1 cm bereits nach der ersten bildgebenden Untersuchung klar, dass der Leberkrebs behandelt wird aber nicht mehr entfernt werden kann, *soll* Ihr Arzt eine Biopsie vornehmen. Die Untersuchung einer Gewebeprobe ist hier wichtig, um die genaue Art Ihrer Erkrankung herauszufinden. Daran entscheidet sich, welche Medikamente Ihr Arzt Ihnen verordnet.

Wurde bei einem Patienten ohne Leberzirrhose Leberkrebs nachgewiesen, muss vor der Behandlung immer eine Gewebeprobe entnommen werden.

Weitere Gründe für eine Biopsie ergeben sich möglicherweise daraus, dass Sie an einer klinischen Studie teilnehmen (siehe im Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ ab Seite 47). Oder Ihr Arzt zieht eine Behandlung für Sie in Betracht, die in dieser Patientenleitlinie nicht besprochen wird.

Eine Biopsie ist ein risikoarmes Verfahren. Folgende Komplikationen treten selten auf:

- Bei 3 bis 4 von 100 Patienten kommt es zu leichten Blutungen, die nicht weiter behandelt werden müssen.
- Weniger als 1 von 100 Patienten hat Blutungen, die eine Gabe von Blutkonserven zur Folge haben können.
- Bei 2 bis 3 von 100 Patienten werden bei dem Eingriff Tumorzellen entlang des Stichkanals verteilt. Daraus können sich Tumore entwickeln, die jedoch gut behandelbar sind und keinen negativen Einfluss auf das Überleben oder den Erfolg der Krebsbehandlung haben.

Untersuchung im Labor

Anschließend untersucht eine Pathologin oder ein Pathologe das Gewebe im Labor unter dem Mikroskop. Die Untersuchung soll folgende Fragen beantworten:

- Handelt es sich bei dem entnommenen Gewebe um Krebs?
- Wenn ja: um welche Art Krebs geht es?
- Wenn Leberkrebs festgestellt wurde: Welche feingewebliche (histologische) Untergruppe liegt vor?

Mit molekularbiologischen Methoden können Tumorzellen zusätzlich noch auf bestimmte Eigenschaften hin untersucht werden. Bei Leberkrebs werden diese diagnostischen Methoden nicht standardmäßig eingesetzt. Das liegt daran, dass in Deutschland bislang keine Medikamente zugelassen sind, die nur bei bestimmten molekularen Eigenschaften des Lebertumors angewendet werden dürfen. Allerdings *können* nach Meinung der Experten unter bestimmten Bedingungen molekularbiologische Tests durchgeführt werden. Das gilt beispielsweise, wenn Sie in einem Tumorzentrum an einer klinischen Studie teilnehmen, die ein entsprechendes Medikament untersucht.

Tumormarker

Als Tumormarker bezeichnet man körpereigene Eiweißstoffe, die von Krebszellen besonders häufig gebildet werden oder für deren Entstehung Krebszellen mit verantwortlich sind. Wenn sie sich in erhöhter Konzentration im Blut nachweisen lassen, kann das auf eine Krebserkrankung hindeuten. Aber auch andere Vorgänge im Körper, wie zum Beispiel eine Entzündung, können der Grund dafür sein.

Für Leberkrebs hat der Marker Alpha-Fetoprotein (AFP) besondere Bedeutung. Bei fortgeschrittener Krebserkrankung kann dieser Marker erhöht sein. Dies kann jedoch auch bei anderen Lebererkrankungen der Fall sein, daher ist der Marker ungenau. In der Früherkennung kann er deshalb nur ergänzend zu anderen Methoden verwendet werden (siehe im Kapitel „Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung“ ab Seite 21). Der

AFP-Wert liefert manchmal wichtige Hinweise auf das Rückfallrisiko und kann damit bedeutsam für Therapieentscheidungen sein.

Daher bestimmen die behandelnden Ärzte den AFP-Wert bei manchen Patienten im Rahmen der Erstuntersuchung oder vor einer geplanten Behandlung sowie zur Verlaufskontrolle der Behandlung.

Den Einsatz anderer Tumormarker empfiehlt die Leitlinie nicht.

(!) Hinweis

Die Expertengruppe der Leitlinie rät von Untersuchungen ab, die in dieser Patientenleitlinie nicht aufgeführt sind, insbesondere wenn Sie diese selbst zahlen müssen und sie sehr teuer sind. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie Zweifel haben.

Übersicht: Untersuchungen bei Verdacht auf Leberkrebs

Verdacht auf Leberkrebs?

- ausführliche Befragung und körperliche Untersuchung
- gegebenenfalls Ultraschall im Rahmen regelmäßiger Früherkennung
- eventuell Bestimmung des AFP-Wertes ergänzend zum Ultraschall in der Früherkennung

Zur Sicherung des Befundes

- bei kleinen Herden < 1 cm: 3-phasiges kontrastverstärktes Schnittbildverfahren (Ultraschall oder MRT)
- bei größeren Herden > 1 cm oder bei Patienten mit Leberzirrhose: kontrastverstärktes MRT
- gegebenenfalls zusätzliche Entnahme einer Gewebeprobe (Biopsie) bei nicht heilbarer Erkrankung und geplanter medikamentöser Behandlung

Bei unklarem Befund nach erster Bildgebung

- zweites Schnittbildverfahren (CT und/oder Ultraschall)

Bei unklarem Befund nach zweiter Bildgebung

- Biopsie

Beurteilen der Ausbreitung

- kontrastmittelverstärkte CT des gesamten Bauchraums und Brustkorbs
- wenn kontrastmittelverstärkte MRT vom Bauch schon vorhanden: CT des Brustkorbs

Nur in Einzelfällen

- Positronenemissionstomographie (PET-Untersuchung)

(!) Psychoonkologische Unterstützung

Die Psychoonkologie gehört zur Krebsmedizin (Onkologie). Sie hilft den Betroffenen vor allem dabei, mit den seelischen und sozialen (psychosozialen) Belastungen einer Krebserkrankung besser umzugehen. Diese Probleme können in jeder Krankheitsphase auftreten, also bereits bei Bekanntwerden der Diagnose. Aus diesem Grund soll Ihr Behandlungsteam Sie auch nach psychosozialen Belastungen

befragen. Hierzu gibt es besondere wissenschaftlich geprüfte Fragebögen. Falls sich daraus Hinweise auf eine Belastung ergeben, werden Sie in einem Gespräch ausführlicher dazu befragt. So kann Ihnen das Behandlungsteam frühzeitig Unterstützung anbieten.

Sie sollen auch bereits bei Diagnosestellung Kontakt und Informationen zu Selbsthilfe- und Patientenorganisationen erhalten. Im Kapitel „Psychoonkologische Unterstützung“ ab Seite 73 finden Sie weitere Informationen.

6 Die Stadieneinteilung bei Leberkrebs

Nachdem alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt wurden, kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben und das Stadium bestimmen. Das ist für die Wahl der Behandlung entscheidend.

Abschätzen des Krankheitsverlaufs

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, kann Ihr Tumor relativ genau beschrieben werden. Sie wissen jetzt,

- ob ein einzelner oder mehrere Tumorherde gefunden wurden;
- wie groß diese Tumore in etwa sind;
- aus welcher Gewebeart sie bestehen (wenn eine Biopsie erfolgt ist);
- wie aggressiv die Tumore vermutlich sind (wenn eine Biopsie erfolgt ist);
- ob sie in die Blutgefäße der Leber eingewachsen sind;
- ob sie in umliegendes Gewebe eingewachsen sind;
- ob sie bereits in Lymphknoten, Knochen oder andere Organe gestreut haben.

Auch über Ihren allgemeinen körperlichen Zustand, Vorerkrankungen und die Funktionsfähigkeit der Leber sind Ihre Ärzte nun informiert.

(i) Impfstatus klären

Bei Diagnose einer Leberkrebserkrankung ist es wichtig, noch vor dem Beginn einer Therapie Ihren Impfstatus zu überprüfen. Denn einerseits sind Krebspatientinnen und -patienten durch ihre Erkrankung anfälliger für Infektionen. Andererseits sind sie verschiedenen Infektionsquellen, zum Beispiel durch häufige Infusionen, ausgesetzt. Und es kann passieren, dass durch die Krebsbehandlung ihre Abwehrkräfte (Immunsystem) geschwächt sind. Die Ständige Impfkommission (STIKO) des Robert Koch-Instituts empfiehlt daher, fehlende Impfungen frühzeitig nachzuholen. Denn während medikamentösen Krebstherapien dürfen beispielsweise bestimmte Lebendimpfstoffe nicht verabreicht werden.

Ein vollständiger Impfstatus ist insbesondere auch bei organtransplantierten Personen wichtig, weil sie sich leichter einen Infekt einfangen. Das liegt daran, dass ihr Immunsystem mit Medikamenten unterdrückt werden muss (Immunsuppressiva), um eine Abstoßung der transplantierten Leber zu verhindern. Zudem kann durch bestimmte Infektionen eine Abstoßung des Transplantats gefördert werden.

Zwar ist die Immunantwort auf Impfungen bei einigen Patienten bereits vor der Transplantation eingeschränkt. Und durch die Immunsuppressiva fallen die Immunantwort auf Impfungen und damit der Impfschutz geringer aus. Dennoch empfiehlt die STIKO, den Impfstatus vor Organtransplantation zu prüfen und

gegebenenfalls Standardimpfungen aufzufrischen. Dabei muss das Behandlungsteam den Zustand Ihres Immunsystems berücksichtigen und Nutzen und Risiken von Impfungen sorgfältig abwägen.

Besteht kein ausreichender Impfschutz, lässt sich dieser bei Bedarf noch vor der Krebsbehandlung auffrischen. Eine Krebserkrankung und Impfen bilden kein gegenseitiges Ausschlusskriterium.

Die STIKO hat genaue Informationen zu den einzelnen Impfungen für behandelnde Ärzte zusammengestellt. https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/STIKO/Empfehlungen/STIKO_Weitere/Tabelle_Immundefizienz.html.

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile Ihnen eine Behandlung möglicherweise bringt. Dabei sind sowohl die Ausbreitung der Erkrankung (Stadieneinteilung, Staging) als auch bestimmte Eigenschaften der Krebszellen (Grading) wichtig, die anhand von Gewebeproben im Labor festgestellt werden. Ihr Behandlungsteam *soll* bei der Entscheidungsfindung das Ausmaß der Krebserkrankung, die Leberfunktion sowie den Allgemeinzustand berücksichtigen (siehe im Kapitel „BCLC-Klassifikation“ auf Seite 37). Gemeinsam in einer Tumorkonferenz (siehe im Abschnitt „Die Tumorkonferenz“ auf Seite 41) berät Ihr Behandlungsteam vor Beginn und meist auch während Ihrer Behandlung über die bestmögliche Therapie für Sie.

Für die Stadieneinteilung bei Leberkrebs benutzen Fachleute eine Einteilung (TNM-Klassifikation), die international gültig ist und von allen Fachkreisen verstanden wird. Es ist aber wichtig zu wissen, dass es sie gibt und dass Sie sie hier jederzeit nachschlagen können. Sie werden die entsprechenden Angaben auch in Ihrem Befund sehen. Die TNM-Klassifikation *soll* nach Meinung der Experten ergänzend verwendet werden, um Entscheidungen in Bezug auf die Operation oder eine Transplantation zu treffen.

Die TNM-Klassifikation

Das Tumorstadium beschreibt, ob und wie weit sich der Krebs örtlich ausgebreitet hat. Es gibt auch an, ob umliegende Lymphknoten oder andere Organe befallen sind. Dabei gilt: je höher das Stadium, desto ungünstiger ist in der Regel die Prognose.

Hierfür wird die TNM-Klassifikation verwendet:

- T beschreibt, wie weit sich der Lebertumor vor Ort ausgebreitet hat (Primärtumor).
- N beschreibt, ob umliegende Lymphknoten befallen sind.

- M beschreibt, ob Metastasen in anderen Organen gefunden wurden (Fernmetastasen).

T	Tumorkategorie/Primärtumor
T1a	Einzelner (solitärer) Tumor mit maximal 2 cm Durchmesser, der noch nicht in die Blutgefäße eingewachsen ist oder der bereits in die Blutgefäße eingewachsen ist
T1b	Einzelner Tumor mit > 2 cm Durchmesser, der noch nicht in die Blutgefäße eingewachsen ist oder mehrere (multiple) Tumore mit maximal 5 cm Durchmesser
T2	Einzelner Tumor mit > 2 cm Durchmesser, der bereits in die Blutgefäße eingewachsen ist oder mehrere (multiple) Tumore mit maximal 5 cm Durchmesser
T3	Mehrere (multiple) Tumore mit > 5 cm Durchmesser
T4	Tumor(e), der/die sowohl in angrenzende Organe als auch in größere Blutgefäße der Pfortader oder der Lebervenen einwächst/einwachsen oder Tumor(e), die bereits durch das Bauchfell gewachsen sind
N	Lymphknotenbefall (lateinisch Nodus = Knoten)
NX	Lymphknotenbefall nicht beurteilbar
N0	Lymphknoten nicht befallen
N1	Lymphknoten befallen
M	Metastasen
MX	Fernmetastasen nicht beurteilbar
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen sind vorhanden

(i) Was bedeuten „c“ oder „p“?

In den Briefen Ihres Arztes kann den Großbuchstaben "TNM" ein kleiner Buchstabe vorangestellt sein, der darauf hinweist, wie die Diagnose gestellt wurde: Ein „c“ („k“) steht für „klinisch“, das heißt, der Tumor wurde bei einer körperlichen Untersuchung durch Ihren Arzt entdeckt und anhand der Bilduntersuchung eingeteilt. Ein „p“ steht für „pathologisch“. Das bedeutet, dass der Befund bei der Untersuchung von Lebergewebe im Labor von einer Laborärztin gestellt wurde. Es kann vorkommen, dass klinische und

pathologische Tumorkategorie voneinander abweichen. Nicht immer lässt sich aus dem Bildbefund exakt erkennen, wie stark sich der Tumor ausgebreitet hat.

Die Barcelona Clinic Liver Cancer (BCLC)-Klassifikation

Die TNM-Klassifikation ist hilfreich, um den Tumor zu beschreiben. Sie reicht jedoch nicht aus, um den vermutlichen Krankheitsverlauf abzuschätzen. Neben Größe und Lage des Tumors sind vor allem die Funktionsfähigkeit der Leber und der körperliche Allgemeinzustand wichtig für die Wahl der Behandlung: Bei einer Operation wird zum Beispiel viel Lebergewebe entfernt. Die Leber muss auch danach noch funktionsfähig sein, sonst stirbt der oder die Betroffene an den Folgen des Leberversagens. Auch eine medikamentöse Behandlung ist nur möglich, wenn die Leber die Stoffe abbauen kann. Und ein stark geschwächter Körper wird aufwendige Eingriffe nicht gut überstehen.

Um dies genauer einzuschätzen, gibt es die sogenannte Barcelona Clinic Liver Cancer (BCLC)-Klassifikation. Die BCLC-Stadien ergeben sich aus

- dem Vorhandensein und Stadium einer Leberzirrhose (Child-Pugh-Stadien A-C);
- der körperliche Allgemeinzustand;
- der Anzahl und der Größe der Tumore;
- dem Einwachsen von Tumorzellen in die großen Blutgefäße der Leber;
- dem Vorhandensein von Lymphknoten- und/oder Fernmetastasen.

Die Stadien werden eingeteilt in BCLC 0 sowie A bis D, wobei 0 bis A das frühe Stadium, B das mittlere Stadium, C das fortgeschrittene Stadium und D das Endstadium beschreibt. Stadium D geht mit dem schlechtesten Krankheitsverlauf (Prognose) einher.

Erfassen des körperlichen Allgemeinzustandes (ECOG-Performance Status)

Mithilfe einer festgelegten (standardisierten) Einteilung ermittelt das Behandlungsteam Ihren körperlichen Allgemeinzustand. Die BCLC-Klassifikation verwendet hierfür den ECOG-Performance Status. ECOG steht für Eastern Cooperative Oncology Group und damit für die Gruppe, die diese Klassifikation entwickelt hat. Er unterscheidet fünf Gruppen, die wie folgt definiert sind:

ECOG Status	Körperliche Leistungsfähigkeit
0	Normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung
1	Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gehfähig; leichte körperliche Arbeit beziehungsweise Arbeit im Sitzen (zum Beispiel leichte Hausarbeit oder Büroarbeit) möglich
2	Gehfähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als die Hälfte der Wachzeit aufstehen
3	Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; die Hälfte der Wachzeit oder mehr an Bett oder Stuhl gebunden
4	Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden

Der ECOG-Status spielt bei den Empfehlungen zur Behandlung von Leberkrebs eine wichtige Rolle und taucht im weiteren Text immer wieder auf. Daneben gibt es auch andere Instrumente, um die körperliche Verfassung zu ermitteln. Bekannt ist unter anderem der Karnofsky-Index, der von 100 (beste Verfassung) bis 0 (Tod) reicht.

Eigenschaften der Tumorzellen

Wenn Ihr Arzt Ihnen Lebergewebe entnommen hat, untersucht ein Pathologe unter dem Mikroskop die Zellen des Tumors. Er bestimmt, wie weit sich die Krebszellen von gesunden Leberzellen unterscheiden. In Fachkreisen spricht man davon, wie differenziert Tumorzellen sind. Je weniger ähnlich die Tumorzellen den gesunden Zellen sind, desto bösartiger wird der Krebs eingestuft und umso aggressiver wächst er vermutlich. Diese Einteilung wird als Grading bezeichnet.

Das Grading nach Vorgaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) unterscheidet drei Stufen (Grad 1 bis 3):

- G1 = Tumorzellen sind den gesunden Leberzellen noch ähnlich (gut differenziert);
- G2 = Tumorzellen weichen mehr vom gesunden Lebergewebe ab (mäßig differenziert);
- G3 = Tumorzellen ähneln dem gesunden Lebergewebe kaum oder gar nicht mehr (schlecht differenziert).

(?) Fragen zum Krankheitsstadium und Krankheitsverlauf

- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Was bedeutet das für meinen Krankheitsverlauf?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Was kann eine Behandlung erreichen?

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt genau erklären, in welchem Stadium sich Ihre Erkrankung befindet.

7 Die Behandlung planen

Nach Abschluss der Untersuchungen kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben, in verschiedene Stadien einteilen, Ihren Krankheitsverlauf abschätzen und somit die passende Behandlung wählen. Sie erfahren in diesem Kapitel auch, wer an der Behandlung beteiligt ist und wo Sie behandelt werden können, vielleicht sogar im Rahmen einer klinischen Studie.

Aufklärung und Information

Wichtig für Sie zu wissen: Leberkrebs ist kein Notfall. Sie haben meist genug Zeit, sich gut zu informieren und nachzufragen. Auch und gerade bei Krebs ist es wichtig, anstehende Entscheidungen erst nach sorgfältiger Prüfung zu treffen.

Um über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden zu können, soll Ihr Behandlungsteam Sie gut über die Erkrankung aufklären. Dazu brauchen Sie auch ausführliche und verständliche Informationsmaterialien. Das Behandlungsteam sollte Ihnen diese aushändigen. Wie Sie selbst gute und verlässliche Informationen im Internet finden können, erfahren Sie im Kapitel „Unterstützungs- und Informationsbedarf“ ab Seite 11.

Wie weit Sie an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen möchten, bestimmen Sie selbst. Es ist wichtig, dass Ihre Ärztin im Gespräch auf Ihre persönlichen Bedürfnisse, Ziele, Lebensumstände, Ängste und Sorgen eingeht und diese bei anstehenden Entscheidungen berücksichtigt. Dafür brauchen Sie vielleicht sogar mehrere Gespräche. Selbstverständlich können Sie auch Personen Ihres Vertrauens in die Gespräche einbeziehen.

Eine Krebserkrankung wirkt sich auch immer auf Ihr gewohntes Lebensumfeld aus und verändert Ihren Alltag und den Ihrer Angehörigen. Neben der medizinischen Versorgung gibt es daher weitere Hilfen zur Bewältigung der Krankheit. Ihr Behandlungsteam erfasst frühzeitig Ihre psychosozialen Belastungen, denn bei psychischen, sexuellen oder partnerschaftlichen Problemen können Sie zu jedem Zeitpunkt psychoonkologische Unterstützung bekommen. Manchmal entstehen durch die Erkrankung auch soziale Notsituationen. Für solche Probleme ist beispielsweise der Sozialdienst eine gute Anlaufstelle. Informationen zu psychoonkologischen und sozialrechtlichen Themen bei einer Krebserkrankung erhalten Sie im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 93.

Hilfreich kann auch sein, den Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation und Krebsberatungsstelle bereits nach der Mitteilung der Diagnose zu suchen, also noch vor dem Krankenhausaufenthalt. Zu diesem Zeitpunkt werden Betroffene mit vielen Fragen konfrontiert, mit denen sie sich möglicherweise vor der Erkrankung noch nie beschäftigt haben, wie zum Beispiel: Wie gehe ich mit der neuen Lebenssituation um? Was kann ich selbst tun, damit ich mich besser fühle? Wo finde ich eine gute Klinik oder

Rehabilitationseinrichtung? Wer hilft mir, wenn es mir einmal ganz schlecht gehen sollte? Im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 114 haben wir für Sie Ansprechpartner zusammengestellt.

Wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen, kann sich dies positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen. Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 109.

Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung

Zur Behandlung von Leberkrebs stehen unterschiedliche Verfahren zur Verfügung. Es gibt aber keine ideale Methode, die für alle empfohlen wird. Vielmehr muss sehr sorgfältig erwogen werden, welche Behandlungsmöglichkeiten speziell bei Ihnen in Betracht kommen. Deshalb ist es wichtig, dass Spezialisten aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam Ihre Behandlung besprechen, dabei aber auch Ihre Bedürfnisse berücksichtigen.

An der Behandlung Ihrer Erkrankung sind abhängig von der Diagnose zum Beispiel beteiligt:

- Ärzte verschiedener Fachrichtungen: Gastroenterologie, Hepatologie, Onkologie (Hepatoonkologie), Chirurgie, Radiologie, Pathologie, Radioonkologie, Allgemeinmedizin, Palliativmedizin;
- Strahlentherapeuten;
- Psychoonkologen;
- Rehabilitationsmediziner;
- Physiotherapeuten;
- Pflegepersonal;
- Sozialarbeiter.

Während Ihrer akuten Behandlung und danach werden Sie ambulant, d.h. in Arztpraxen, als auch stationär, d.h. im Krankenhaus, betreut.

Wo finden Sie die beste Behandlung?

Spezialisierte Zentren verfügen über viel Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit Leberkrebs. Viele verschiedene Fachdisziplinen sind dort gemeinsam an der Behandlung beteiligt. Eine gute Vernetzung dieser Fachrichtungen garantiert die

bestmögliche Versorgung. Zertifizierte Krebszentren stehen für höchste Qualität in der Versorgung sowie eine besonders gute Vernetzung aller Ansprechpartner im Sinne der Patienten. Die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) hat Leberkrebszentren zertifiziert. Es gibt darüber hinaus auch weitere erfahrene Krebszentren in Deutschland, die nicht von der DKG zertifiziert sind.

(!) Was ist ein zertifiziertes Leberkrebszentrum?

In einem Leberkrebszentrum arbeiten Fachleute verschiedener Fachrichtungen eng zusammen und betreuen Menschen mit Leberkrebs während der akuten Behandlung und danach: Sowohl im Krankenhaus als auch im niedergelassenen Bereich arbeitet ein Netzwerk von Krebspezialisten (Ärzte, Pflegepersonal, Psychologen) unter Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen gemeinsam an der Behandlung.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. zeichnet Leberkrebszentren, die diese besonderen Ansprüche erfüllen, mit einem Qualitätssiegel aus. Für dieses Siegel muss das Leberkrebszentrum nachweisen, dass

- es große Erfahrung in der Behandlung von Leberkrebs hat;
- die Behandlung dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entspricht;
- das Personal qualifiziert ist und sich regelmäßig in der Therapie von Leberkrebs fortbildet;
- es über die erforderliche Ausstattung und Technik verfügt;
- und es über ein Netzwerk von Krebspezialisten verfügt.

Es reicht nicht, wenn das Zentrum nur einmal seine Qualität nachweist. Jedes Jahr besuchen Fachexperten das Zentrum, schauen sich Patientenakten an und sprechen mit den Behandelnden, um zum Beispiel zu überprüfen:

- wie gut die Behandlung im Zentrum dem wissenschaftlichen Stand entspricht;
- ob zu viele vermeidbare Nebenwirkungen bei Patienten entstehen;
- ob die Behandelnden Notfälle und Komplikationen gut und sicher bewältigen können.

Nur Zentren, die in allen Bereichen gute Ergebnisse vorweisen, dürfen den Namen „DKG-zertifiziertes Leberkrebszentrum“ tragen. Wenn das Zentrum die Anforderungen nicht erfüllt, verliert es das Qualitätssiegel und darf sich auch nicht mehr „DKG-zertifiziertes Leberkrebszentrum“ nennen.

Die Behandlung in einem zertifizierten Leberkrebszentrum bringt Ihnen folgende Vorteile:

- eine umfassende Betreuung – von der Diagnose über Therapieplanung bis zur Nachsorge;
- eine sorgfältige Behandlungsplanung – Ihre Behandlung wird von einem fachübergreifenden Team gemeinsam in einer Tumorkonferenz besprochen;
- eine Behandlung, die dem neusten wissenschaftlichen Stand entspricht und regelmäßig überprüft wird;
- Unterstützung – Sie haben jederzeit die Möglichkeit, mit dem Sozialdienst und Psychoonkologen zu sprechen.

(!) Wie finde ich ein zertifiziertes Leberkrebszentrum in meiner Nähe?

Ihr behandelnder Arzt oder Ihre Krankenkasse kann Ihnen bei der Suche nach einer geeigneten Klinik helfen. Im Internet können Sie selbst nach einem Zentrum in Ihrer Nähe suchen. Zertifizierte Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie unter <http://www.oncomap.de>.

(!) Die Tumorkonferenz

In Krankenhäusern, die auf die Behandlung von Krebs spezialisiert sind, gibt es Tumorkonferenzen. Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen treffen sich in regelmäßigen Sitzungen und beraten für jeden Patienten gemeinsam und ausführlich das weitere Vorgehen. In einer solchen Tumorkonferenz soll das Behandlungsteam die in Ihrem Fall bestmögliche Behandlung finden und dabei alle vorliegenden Untersuchungsergebnisse, Ihren körperlichen Zustand sowie mögliche vorhandene weitere Erkrankungen berücksichtigen. Besprechen Sie mit Ihren Ärzten die in der Tumorkonferenz empfohlene Behandlung ausführlich.

Jeder einzelne Fall *so//* in einer Tumorkonferenz vorgestellt und dort die bestmögliche Behandlung besprochen werden.

Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt bei Ihnen selbst. Fragen Sie nach Erfolgsaussichten sowie Vor- und Nachteilen der unterschiedlichen Möglichkeiten, denn Ihre Therapieentscheidung zieht unter Umständen beträchtliche Folgen für Ihr weiteres Leben und Ihre Lebensqualität nach sich. Deshalb nehmen Sie sich ruhig Zeit, um gegebenenfalls mehrere Gespräche mit Ihren Ärzten zu führen und in Ruhe nachzudenken.

Schreiben Sie im Gespräch mit, was Ihnen wichtig erscheint. So können Sie auch später in Ruhe noch einmal alles überdenken. Und fragen Sie immer wieder und so lange nach, bis Ihnen wirklich alles klar ist. Auch Gespräche mit Menschen, denen Sie vertrauen, z. B. Angehörige oder Freunde, können Ihnen weiterhelfen. Doch lassen Sie sich dabei nicht in eine Richtung drängen. Wichtig ist nur, dass Sie in einem angemessenen Zeitrahmen bewusst eine Entscheidung treffen.

Die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen Verfahren mit dem Ziel der Heilung (kurative Behandlung) und einer Behandlung mit dem Ziel, das Leben zu verlängern,

Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität möglichst zu erhalten (palliative Behandlung).

Als heilende Verfahren kommen eine Lebertransplantation, eine operative Tumorentfernung (Leberteilentfernung, Resektion) und das Zerstören des Tumors durch örtliche Erwärmung (Thermoablation) in Frage. Die Radiofrequenzablation (RFA) und die Mikrowellenablation (MWA) sind die am besten untersuchten Verfahren der Thermoablation und werden in der Leitlinie als Standard empfohlen. Sie können in der Regel „minimal-invasiv“ vorgenommen werden, das heißt, in diesen Fällen ist keine Operation am offenen Bauch notwendig.

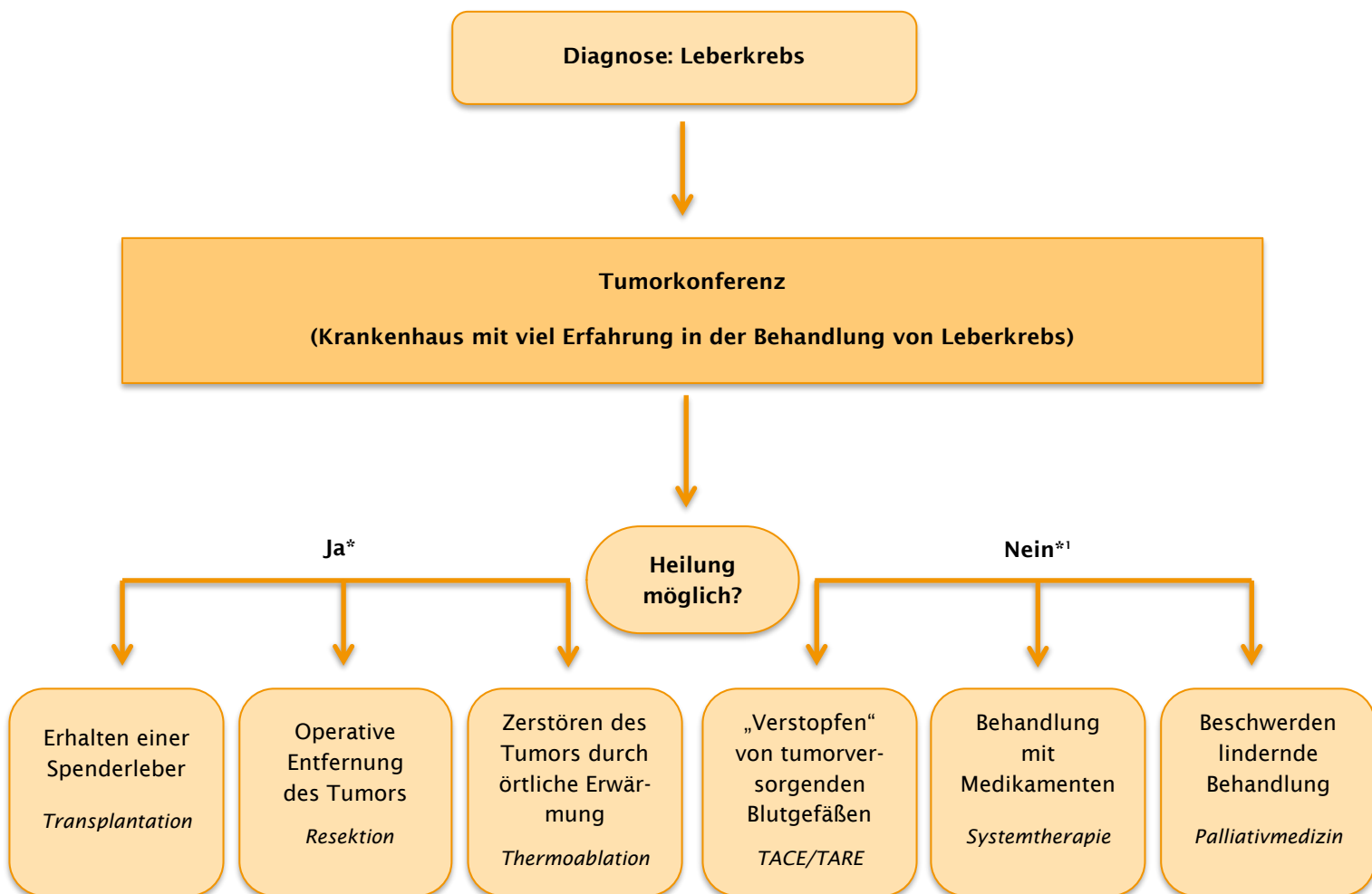
Ist es nicht möglich, den Tumor oder die Tumore zu entfernen (weil es zu viele sind, weil sie zu stark in die Blutgefäße oder umliegendes Gewebe eingewachsen sind oder bereits gestreut haben), können die Ärzte in geeigneten Fällen die tumorversorgenden Blutgefäße verstopfen und gleichzeitig Medikamente direkt in diese Blutgefäße spritzen (transarterielle Chemoembolisation, TACE). So lässt sich das Wachstum verzögern. Die transarterielle Radioembolisation (TARE) kann ebenfalls eingesetzt werden. Es handelt sich um eine örtliche Bestrahlung von innen.

Bei Tumoren, die bereits in andere Organe gestreut haben, ist gegebenenfalls eine Behandlung mit Medikamenten möglich. Die Medikamente wirken auf den ganzen Körper und hemmen den Tumor in seinem Wachstum (Systemtherapie).

Für manche Patienten kommt keine dieser Behandlungen in Frage, weil ihr Lebergewebe schon zu stark zerstört ist oder ihr körperlicher Zustand einen Eingriff nicht zulässt. Sie erhalten keine gegen den Krebs gerichtete Behandlung. Bei ihnen geht es darum, Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität bestmöglich zu erhalten.

Nachfolgend finden Sie eine Übersicht über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten.

Übersicht: Behandlungsmöglichkeiten bei Leberkrebs



* Diese Darstellung bildet nur die in der ärztlichen Leitlinie empfohlenen Verfahren ab. Es gibt andere Behandlungsmöglichkeiten, die jedoch meist nicht ausreichend untersucht sind. Die derzeit vorliegenden Daten reichen nicht aus, um sie generell zu empfehlen. Scheinen die in der Leitlinie empfohlenen Verfahren aber nicht erfolgversprechend, ist prinzipiell die Teilnahme an einer klinischen Studie möglich.

¹ Bei Therapieverfahren, die bei nicht heilbarer Erkrankung eingesetzt werden, spricht man häufig von palliativer Therapie. Dabei wird der Krebs spezifisch behandelt. Daneben gibt es den Begriff Palliativmedizin, die keine krebspezifische Behandlung umfasst. Die palliativmedizinische Therapie hat zum Ziel, mit lindernden Maßnahmen die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Betroffenen bestmöglich zu erhalten. Dazu gehören vor allem eine wirksame Schmerztherapie sowie die Behandlung von belastenden Beschwerden.

(!) Lebensqualität – was ist das?

Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob und wie sie die Lebensqualität beeinflusst.

Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, weitestgehend schmerzfrei und ohne größere Beschwerden oder Einschränkungen leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbstständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit umgehen zu können. Vielleicht gehört auch ein aufgrund der Erkrankung oder der Behandlung verändertes Aussehen dazu. Jeder Mensch beurteilt anders, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht. Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig.

Die Behandlung kann auch Nebenwirkungen mit sich bringen, die Ihre Lebensqualität möglicherweise beeinträchtigen. Ihre behandelnden Ärztinnen können Ihnen die medizinischen Folgen eines Eingriffs erläutern: ob es eine Aussicht auf Lebensverlängerung oder Schmerzlinderung gibt, ob Folgen der Krankheit gemildert werden können, wie stark sich die Behandlung auf den Körper auswirken kann. Aber was Lebensqualität für Sie bedeutet, welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch eine Therapie auf sich nehmen wollen, wissen nur Sie allein. Denn das hängt von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Ihrer Lebenssituation ab. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So finden Sie gemeinsam am ehesten den Weg, der zu Ihnen passt.

(?) Mögliche Fragen vor Beginn einer Behandlung

- Sind alle notwendigen Untersuchungen erfolgt?
- Liegen die Untersuchungsergebnisse vor?
- Wo genau sitzt der Tumor?
- Sind Metastasen nachgewiesen? Wie viele sind es? Wo befinden sie sich?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Kann der Krebs voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche Behandlungen kommen speziell für mich in Frage und warum?
- Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meinen Alltag?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?
- Kann ich eine Entscheidung später auch nochmal ändern?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte (siehe unten)?

Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Oder Sie fühlen sich nicht gut beraten. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihren behandelnden Ärztinnen. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Vielleicht hilft es Ihnen, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen.

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder bleibt das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 110.

Ein Wort zu klinischen Studien

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patienten mit Leberkrebs möglicherweise auch an klinischen Studien teilnehmen. Dabei handelt es sich um Untersuchungen im Rahmen der medizinischen Forschung, in denen Fragestellungen zu neuen Therapien untersucht werden. Die Studienteilnehmer werden oft zufällig unterschiedlichen Gruppen zugewiesen, und nur ein Teil davon wird mit einem neuen Wirkstoff behandelt, der andere mit einer Vergleichstherapie, die häufig einer bewährten Behandlungsmethode entspricht. Dieses Vorgehen ist notwendig, um einen beispielsweise einen Vergleich zwischen verschiedenen Therapien mit einer höchstmöglichen Aussagekraft zu ermöglichen.

Klinische Studien sind wichtig: Sie helfen, die Versorgung zu verbessern. Wer daran teilnimmt, trägt dazu bei, dass Menschen besser behandelt werden können.

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

- Sie prüfen, wie wirksam, verträglich und sicher eine neue Behandlung ist.
- Sie vergleichen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten miteinander. Denn oft ist nicht klar, welche der verfügbaren Therapien die beste ist.
- Manchmal geht es auch darum, bewährte Behandlungen durch Anpassungen weiter zu verbessern, so dass zum Beispiel weniger Nebenwirkungen auftreten.
- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.

Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, können Sie zusammen mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. Sie sollten dabei die möglichen Vor- und Nachteile abwägen. Ein Vorteil ist der Zugang zu neuen

Behandlungsverfahren für Sie. Außerdem können Sie somit bei der Entwicklung neuer und eventuell wirksamerer und verträglicherer Verfahren mithelfen.

Wenn Sie sich für die Teilnahme an einer klinischen Studie entscheiden, wird von Ihnen jedoch eine starke Beteiligung an der Behandlung einfordern, zum Beispiel in Form von zusätzlichen Untersuchungsterminen. Da neue Behandlungen noch nicht so gut erprobt sind, können unter Umständen bisher unbekannte Nebenwirkungen auftreten. Ebenso ist es möglich, dass die neue Behandlung lediglich genauso gut wirkt wie die bewährte. Außerdem ist bei vielen Studien weder Ihnen noch Ihrem Arzt bekannt, in welche der Behandlungsgruppen sie eingeteilt werden (Doppelblind-Studien). Die Ergebnisse werden allerdings im Studienverlauf regelmäßig geprüft. So können die teilnehmenden Personen gegebenenfalls auf das bessere Verfahren umgestellt werden.

Lassen Sie sich genau aufklären und informieren Sie sich, bis wann Sie Bedenkzeit haben. Entscheiden Sie nicht unter Druck.

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist immer freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit während der klinischen Studie zurückziehen und die Studie wieder verlassen. Es entsteht daraus für Sie kein Nachteil für die weitere Behandlung.

Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?

Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem öffentlichen Register geführt wird. Lassen Sie sich auch schriftlich geben, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden.

Hinweise auf Studien mit guter Qualität sind:

- eine umfassende Patientenaufklärung;
- eine Prüfung der Studie durch eine Ethikkommission;
- Beteiligung mehrerer Einrichtungen an der Studie (multizentrisch);
- ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind;
- Studien sollten vor allem prüfen, ob sich die Behandlung positiv auf das Überleben und die Lebensqualität auswirkt. Die untersuchten Behandlungsergebnisse sollten angemessen und für kranke Menschen bedeutsam sein.

Die Entscheidung zur Studienteilnahme kann unterstützt werden durch ein ausführliches Aufklärungsgespräch der behandelnden Ärzte und die Ihnen zur Verfügung gestellten Informationen zur Studie.

Schriftliche Informationen zu diesem Thema finden Sie in der Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“ der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer. www.patienten-information.de

8 Wie kann Leberkrebs behandelt werden?

Bei der Behandlung von Leberkrebs kommen mehrere Verfahren zum Einsatz: Operation, minimal-invasive Therapien und Medikamente gegen den Krebs. In diesem Kapitel stellen wir Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten vor, wie sie wirken und welche Nebenwirkungen sie haben können.

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen einer Behandlung mit dem Ziel, den Krebs zu entfernen und den Patienten zu heilen, und einer Behandlung mit dem Ziel, Beschwerden zu lindern, das Leben zu verlängern und die Lebensqualität möglichst zu erhalten.

Für eine heilende Behandlung muss der Krebs vollständig entfernt oder zerstört werden. Hierfür stehen drei Verfahren zur Verfügung: die Tumorentfernung (Resektion), die Lebertransplantation und die Zerstörung des Tumors durch örtliche Erwärmung (Thermoablation). Welches Verfahren in Frage kommt, richtet sich nach der Leberfunktion sowie der Anzahl und der Größe der Tumore.

Zur palliativen Behandlung können die Ärzte auf die Leber beschränkte Verfahren anwenden – transarterielle Chemoembolisation (TACE) oder transarterielle Radioembolisation (TARE) – um das Tumorwachstum zu verlangsamen. Das Tumorwachstum kann auch durch eine medikamentöse Behandlung, die auf den gesamten Körper wirkt, gehemmt werden (Systemtherapie).

In der Tumorkonferenz (siehe im Abschnitt „Wo finden Sie die beste Behandlung?“ ab Seite 41) beraten die Spezialisten gemeinsam über Ihren Fall. Sie schlagen Ihnen das Vorgehen vor, das ihnen in Ihrer Situation am besten erscheint.

Die operative Entfernung des Tumors (Resektion)

Bei einer Resektion werden einzelne, gut abgegrenzte Tumore und das umliegende Gewebe operativ entfernt. Häufig wird dabei ein kompletter Teil der Leber entnommen (Leberteileresektion). Ein Sicherheitsabstand soll dafür sorgen, dass möglichst auch kleinste einzelne Tumorzellen herausgeschnitten werden, die Ihr Chirurg nicht mit bloßem Auge sehen kann. Deshalb entfernt das Operationsteam nicht nur den erkennbaren Teil des Tumors, sondern auch noch etwas gesundes Gewebe rings um den Tumor herum.

Der Gewebeverlust kann durch das verbliebene, gesunde Lebergewebe ausgeglichen werden, indem es die Aufgaben der Leber weiter übernimmt, aber auch neues Lebergewebe nachbildet. Denn die Leber ist fähig, sich zu regenerieren. Wird allerdings zu viel Lebergewebe entfernt, kann dies zu Leberversagen führen. Das Risiko für Leberversagen nach einer Operation ist vor allem erhöht, wenn die Leberfunktion schon

beeinträchtigt ist – wie bei Patienten mit Leberzirrhose. Bei ihnen muss daher vor einer Operation die Leberfunktion sehr gründlich überprüft werden.

Das Operationsteam *kann* nach Meinung der Expertengruppe den Tumor über eine einzelne große Öffnung im Bauch oder auch minimal-invasiv mittels Schlüsselloch-Technik entfernen. Ein Vorteil der minimal-invasiven Technik ist, dass der Eingriff Ihren Körper nicht so sehr belastet wie ein größerer Bauchschnitt.

Eine medikamentöse Therapie vor oder nach der Resektion *soll* nur innerhalb von klinischen Studien durchgeführt werden. Denn bislang ist der Nutzen unklar. (siehe im Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ ab Seite 47)

Nutzen

Ziel der Resektion ist es, die Patientin oder den Patienten zu heilen, indem der Tumor vollständig entfernt wird. Ob dies gelingt, hängt unter anderem davon ab, wie aggressiv der Tumor ist und ob er bereits versteckte Metastasen gebildet hat. Entsprechend unterschiedlich sind die Angaben zum Nutzen. Fünf Jahre nach dem Eingriff waren je nach Studie und Auswahl der Patienten noch 3 bis 6 von 10 operierten Patienten am Leben.

Wenn Sie bereits eine Leberzirrhose haben, ist eine vollständige Heilung der Zirrhose durch die Resektion allein nicht möglich. Die einzige kurative Behandlungsoption zur Heilung des Tumors und der Zirrhose ist für Sie die Transplantation. Selbst bei erfolgreicher Entfernung des Tumors ist aufgrund der Leberzirrhose das Risiko erhöht, dass sich erneut Leberkrebs entwickelt. Eine Resektion kann aber als Überbrückungsbehandlung (Bridging-Therapie im Kapitel „Transplantation“ ab Seite 53) hilfreich sein, während Sie auf eine geeignete Spenderleber warten. Auf diese Weise können Sie wertvolle Zeit gewinnen – auch falls eine Transplantation und somit eine Heilung nicht mehr möglich sind.

Resektion – unter welchen Voraussetzungen?

Eine Resektion kommt in Frage, wenn der Krebs bisher nur in der Leber vorkommt (also nicht gestreut hat) und wenn der Chirurg den Tumor im Ganzen herausoperieren kann, ohne Krebszellen zurückzulassen.

Bei Patienten ohne Leberzirrhose *soll* daher eine Resektion immer dann stattfinden, wenn der Tumor komplett entfernt werden kann – empfiehlt die Expertengruppe. Dieser Eingriff ist oft auch möglich, wenn mehrere kleine Tumore in der Leber vorliegen.

Ob ein Tumor bei Patienten mit Leberzirrhose herausoperiert werden kann, soll innerhalb einer Tumorkonferenz ein in der Leberchirurgie erfahrener Arzt beurteilen. Er schätzt vor allem ein, ob nach der Operation noch genügend funktionstüchtiges

Lebergewebe vorhanden wäre. Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* aber eine Resektion stattfinden, wenn solche Patienten nur einen einzelnen Lebertumor aufweisen, der größer als 3 cm ist. Ein kleinerer Tumor kann bei günstiger Lage mit örtlicher Erwärkung zerstört werden (siehe im Abschnitt „Thermoablation“ ab Seite 59). Liegen mehrere kleine Tumore vor, *kann* nach Meinung der Expertengruppe auch eine Resektion erfolgen. Voraussetzung ist, dass es maximal drei Tumore sind, die jeweils maximal 3 cm groß sind. Es gibt Einzelfälle, in denen sich ein Behandlungsteam auch davon abweichend entscheiden kann. Grundvoraussetzung ist immer, dass bei einem Eingriff genügend funktionsfähiges Lebergewebe erhalten bleibt.

Ein erhöhter Blutdruck in der Pfortader spricht nicht zwangsläufig gegen eine Operation, erhöht aber das Operationsrisiko. Er kommt bei fortgeschrittener Zirrhose häufig vor. Hat sich dadurch bereits Flüssigkeit im Bauch angesammelt (Aszites), deutet das auf einen komplizierten Verlauf hin und lässt eine Operation nicht ratsam erscheinen. Daher wird Ihr Behandlungsteam auch solche Fälle sorgsam durchdenken und das für Sie geeignete Vorgehen finden.

Und wenn der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte?

Ein Pathologe untersucht das entfernte Gewebe sowohl mit bloßem Auge als auch unter dem Mikroskop. Dabei prüft er, ob sich an den Schnittträgern noch Tumorgewebe oder Tumorzellen befinden. Das ist ein Hinweis darauf, dass der Krebs nicht vollständig entfernt wurde und Krebszellen in der Leber zurückgeblieben sind. In diesem Fall ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass sich aus den Zellen ein neuer Tumor bildet (Rezidiv) oder die Krebszellen in andere Organe streuen.

Um die Schnittträgern zu beschreiben, wird die R-Klassifikation verwendet (r für residual tumor (englisch): verbliebener Tumor):

R0	Schnittträgern frei von Tumorgewebe
R1	Tumorreste sind vorhanden, jedoch so klein, dass die Zellen nur unter dem Mikroskop nachweisbar sind
R2	Resttumor ist mit dem bloßen Auge zu erkennen

Wenn sich im Rand des entnommenen Gewebes keine Krebszellen befinden, wird dies als R0-Resektion bezeichnet. Bei einer R1- oder R2-Resektion empfiehlt die Leitlinie keine zusätzlichen Maßnahmen.

Allgemeine Nebenwirkungen und Risiken von Operationen

Grundsätzlich ist eine Operation, die minimal-invasiv über eine kleine Öffnung durchgeführt wird, für den Körper weniger belastend, als wenn der Eingriff offen über einen größeren Bauchschnitt erfolgt.

Trotz aller Sorgfalt kann es auch bei einem erfahrenen Operationsteam zu Komplikationen kommen. Zum Beispiel können während einer Operation starke Blutungen auftreten, so dass Bluttransfusionen nötig werden. Blutkonserven werden so gründlich untersucht, dass eine Übertragung von Keimen oder Viren wie etwa Hepatitis oder HIV extrem selten ist.

(?) Fragen vor einer Operation

- Wie viel Bedenkzeit habe ich?
- Welche Art von Operation ist bei mir möglich/nötig?
- Kann der Tumor voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- Wie wird die Operation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Operation eintreten?
- Wie geht es nach der Operation weiter, zum Beispiel Dauer des Krankenhausaufenthalts, Rehabilitation, Nachsorge?
- Wie sehen mögliche Langzeitfolgen aus?
- Welche Auswirkungen hat die Operation später auf meinen Alltag?
- Wer kann mir helfen, wenn ich Probleme mit den Folgen der Operation habe?
- Kann ich danach wieder normal essen?
- Wer berät mich bei der Ernährung?
- Kann ich wieder arbeiten?
- Wann kann ich wieder Sport treiben?
- Gibt es andere Behandlungsmöglichkeiten als eine Operation? Was kann ich davon erwarten?
- Was passiert, wenn ich mich nicht operieren lasse?
- Welche Klinik empfehlen Sie mir für den Eingriff? Warum?

Die Transplantation

Bei einer Transplantation entfernt der Chirurg die erkrankte Leber vollständig und setzt stattdessen eine gesunde Spenderleber ein. Die Übertragung eines Spenderorgans bietet nicht nur die Möglichkeit, den Leberkrebs zu heilen. Damit lässt sich auch eine eventuell vorhandene Zirrhose heilen. Sie ist für Patienten mit Leberzirrhose die einzige Behandlungsmöglichkeit, mit der eine vollständige Heilung möglich ist.

Wenn für Sie eine Transplantation in Frage kommt, *sollte* Ihr behandelnder Facharzt Sie an ein Transplantationszentrum überweisen. Die Spezialisten prüfen dort, ob der Eingriff möglich ist.

(i) Vergabe von Spenderlebern

Weil der Bedarf an Spenderlebern nicht gedeckt werden kann, gibt es für die Vergabe von Spenderorganen eine Warteliste – geführt von der Stiftung Eurotransplant. Für eine Spenderleber sind Wartezeiten für HCC-Patienten von mehr als zwölf Monaten nicht ungewöhnlich.

Wird bei einem Organspender der Hirntod festgestellt, beginnt die Zuteilung des Organs an Patienten von der Warteliste. Die Reihenfolge der Zuteilung richtet sich nach der Dringlichkeit der Transplantation. Die Dringlichkeit wird mit dem MELD-Wert (englisch: Model for End-stage Liver Disease) angegeben. Er sagt aus, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass der Patient die nächsten drei Monate auf der Warteliste nicht überlebt.

Die Dringlichkeit zur Transplantation bei Patienten mit Leberzirrhose wird durch den lab-MELD-Wert erfasst. Dieser ergibt sich aus drei relevanten Laborwerten. Bei Patienten mit Leberkrebs und bestehender Leberzirrhose kann die Dringlichkeit für eine Transplantation in der Regel nicht durch Laborwerte abgebildet werden. Die Einstufung erfolgt durch einen definierten match-MELD-Wert, wenn bestimmte medizinische Voraussetzungen vorliegen, die wir im folgenden Abschnitt erläutern. Der match-MELD erhöht sich alle drei Monate, so dass eine Transplantation zunehmend wahrscheinlicher wird. Ist die Leberfunktion schwer beeinträchtigt, kann der lab-MELD-Wert bei Patienten mit Leberkrebs höher sein als der match-MELD-Wert. Die Position auf der Warteliste ergibt sich durch den höheren der beiden Werte.

Alternativ besteht die Möglichkeit, dass ein Teil der Leber eines lebenden Spenders übertragen wird (Teilleber-Lebendspende). Beim Spender und beim Empfänger wachsen die Teillebern auf die Normalgröße nach. Bei den Spendern handelt es sich meist um nahestehende Personen. Vorteil der Lebendspende ist, dass sich Wartezeit vermeiden lässt und damit auch ein mögliches Fortschreiten der Krebserkrankung.

Spenderorgane werden in Ausnahmefällen auch über das beschleunigte Vermittlungsverfahren vergeben. Dies ist der Fall, wenn der Verlust des Spenderorgans droht und das Organ regional kurzfristig vermittelt werden muss. Dann wird das Organ von der Stiftung Eurotransplant nicht einem speziellen Patienten auf der Warteliste zugeordnet, sondern einem Zentrum, das selbst einen Patienten für dieses Organ ausgewählt und bei Eurotransplant gemeldet hat.

Transplantation – unter welchen Voraussetzungen?

Bei einem Tumor, der nicht operativ entfernt werden kann, *soll* nach Meinung der Expertengruppe der Arzt in einem Transplantationszentrum beurteilen, ob eine

Transplantation in Frage kommt. Bei Patienten mit Leberzirrhose prüfen die behandelnden Ärzte immer, ob eine Transplantation durchgeführt werden kann. Es ist für sie die einzige Behandlung, mit der eine vollständige Heilung sowohl der Leberzirrhose als auch des Tumors möglich ist.

Für die Vermittlung eines Spenderorgans bei Patienten mit Leberkrebs, die gleichzeitig eine Leberzirrhose haben, über einen matchMELD müssen verschiedene Kriterien erfüllt sein.

Die grundsätzlich gültigen Kriterien sind in Deutschland die Mailand-Kriterien:

- Wenn ein einzelner Tumorherd vorliegt, darf er nicht größer als 5 cm in der größten Ausdehnung sein.
- Wenn mehrere Tumorherde vorliegen, dürfen es höchstens 3 Tumore sein, die jeweils nicht größer als 3 cm sind.
- Der Tumor darf nicht organüberschreitend und nicht in die Lebergefäße einwachsen.

Auch bei Tumoren, die herausoperiert werden können, *kann* unter Umständen eine Transplantation in Betracht gezogen werden. Das kann beispielsweise für Patienten zutreffen, die nach einer Operation ein hohes Rückfallrisiko hätten.

Auch Patienten außerhalb der Mailand-Kriterien können gegebenenfalls eine Transplantation erhalten. Voraussetzungen sind:

- Tumor wächst nicht organüberschreitend;
- Tumor ist nicht in die Lebergefäße eingewachsen;
- Menge an Tumorgewebe wird vor der Transplantation mit einer örtlichen Behandlung verringert;
- Tumor darf während der Wartezeit nicht zu groß werden, damit die Kriterien für eine Transplantation noch erfüllt sind.

Werden Patienten außerhalb der Mailand-Kriterien auf die Warteliste für eine Spenderleber gesetzt, erhalten diese jedoch keine Zuteilung eines match-MELD-Wertes, sondern werden mit ihrem lab-MELD-Wert eingestuft. Sie sind so auf das beschleunigte Vermittlungsverfahren oder eine Lebendspende angewiesen.

Wenn der Krebs bereits gestreut hat oder in die Blutgefäße der Leber eingewachsen ist, *soll* nach Meinung der Expertengruppe keine Transplantation durchgeführt werden.

Grundsätzliche Voraussetzung für eine Transplantation sind ein guter Allgemeinzustand und nur wenig Begleiterkrankungen. Das chronologische Alter – also die reine

Zahl an Lebensjahren – ist bei der Entscheidung über eine Transplantation nicht ausschlaggebend. Entscheidender ist das biologische Alter, genauer der körperliche Alterszustand. Daneben werden das Alter des Patienten sowie die allgemeine Lebenserwartung in die Entscheidung über eine Lebertransplantation mit einbezogen. Bei Patienten über 65 Jahren *sollten* nach Meinung der Expertengruppe Nutzen und Risiken einer Lebertransplantation besonders sorgfältig geprüft werden. Insbesondere sind Begleiterkrankungen wie bestimmte Herzerkrankungen auszuschließen, die sich auf die Eignung zu einer Operation auswirken können.

Auch den Tumormarker Alpha-Fetoprotein berücksichtigen die Ärzte bei ihrer Entscheidung. Liegt der AFP-Wert bei mehr als 1.000 ng pro ml, *sollte* eine Transplantation nach Meinung der Expertengruppe nicht ohne eine vorherige Therapie geplant werden. Steigt der Wert im Verlauf einer Überbrückungsbehandlung auf mehr als 1.000 ng pro Milliliter an, *sollte* laut Expertengruppe *keine* Transplantation stattfinden.

Wenn ein Patient mit Leberkrebs auch eine alkoholbedingte Leberzirrhose hat, ist es dringend erforderlich, dass er seit mindestens sechs Monaten keinen Alkohol mehr getrunken hat – ansonsten ist eine Aufnahme in die Warteliste nicht möglich.

Internationale Beobachtungen zeigen, dass bei dieser sorgfältigen Patientenauswahl 65 bis 80 von 100 Transplantierten nach fünf Jahren noch am Leben sind.

Folgen und Risiken

Bei einer Lebertransplantation erkennt Ihr Körper das neue Organ als fremd. Um eine Abstoßung des fremden Spenderorgans zu verhindern, erhalten Sie Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken (Immunsuppressiva). Dennoch tritt bei etwa 1 bis 4 von 10 Patienten eine Abstoßungsreaktion auf, die sich aber gut behandeln lässt. Immunsuppressiva können das gesamte Abwehrsystem Ihres Körpers schwächen. Ein Risiko stellen daher alle Arten von Infektionen durch Bakterien, Pilze oder Viren dar. Auch bestimmte Krebsarten können etwas häufiger auftreten. Wichtig ist daher, dass Transplantierte lebenslang in regelmäßiger Nachsorge sind.

Auch nach einer Transplantation kann Leberkrebs erneut auftreten. Dies ist bei den nach Mailand-Kriterien ausgesuchten Patienten eher selten und betrifft etwa 10 bis 12 von 100 Transplantierten. Dann stehen verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung (siehe im Kapitel „Wenn der Krebs wiederkommt“ ab Seite 91). Eine medikamentöse Therapie, um nach der Transplantation einem Rückfall vorzubeugen, *soll* nur innerhalb von klinischen Studien durchgeführt werden, da der Nutzen bislang unklar ist.

Nach dem Eingriff schließt sich für die meisten Betroffenen eine intensive Rehabilitationszeit an (mehr zur empfohlenen Nachsorge und Rehabilitation ab Seite 83).

Lebenslange Immunsuppression

Nach einer Transplantation müssen Betroffene lebenslang Immunsuppressiva einnehmen.

In Studien hat sich gezeigt, dass bestimmte Substanzen für die Unterdrückung des Immunsystems bei Patienten mit Leberkrebs ungünstig sind. Sie können das Risiko für einen Rückfall erhöhen. Dieses Risiko wird durch die zusätzliche Gabe eines m-TOR-Hemmers verringert. Dieses Vorgehen bietet möglicherweise einen Überlebensvorteil. Die behandelnden Ärzte wägen deshalb individuell ab, welche Medikamente in welcher Dosierung gegeben werden, um einerseits eine Abstoßungsreaktion auf die neue Leber zu vermeiden und andererseits das Rückfallrisiko der Krebserkrankung gering zu halten.

Die Wartezeit überbrücken

Wer in die Warteliste für Organempfänger aufgenommen wurde, bekommt meist nicht sofort ein Spenderorgan. In der Wartezeit wächst der Leberkrebs aber weiter: Die Experten gehen davon aus, dass ein Tumor mit weniger als 5 cm Durchmesser sich innerhalb von vier Monaten verdoppelt. Wer also lange warten muss, erfüllt dann möglicherweise die Kriterien für eine Transplantation nicht mehr, weil der Tumor zu groß geworden ist. Deshalb sind Überbrückungsverfahren (Bridging-Therapie) empfehlenswert, die das Krebswachstum verlangsamen oder die Größe des Tumors verringern.

Patienten mit Leberkrebs im Stadium BCLC A, die die Mailand-Kriterien erfüllen, *sollen* vor der Transplantation eine Überbrückungsbehandlung erhalten. Voraussetzung ist, dass ihre Leber ausreichend funktionsfähig ist.

Folgende Behandlungen *sollen* angewendet werden:

- die Radiofrequenz-Ablation;
- die Mikrowellenablation;
- transarterielle Therapien oder
- die operative Entfernung.

Die stereotaktische Strahlenbehandlung *kann* nach Meinung der Expertengruppe zum Einsatz kommen, wenn die anderen Verfahren nicht angewendet werden können.

Die Entscheidung für oder gegen ein solches Verfahren ist abhängig von Tumorlage und -größe, Leberfunktion sowie von den Möglichkeiten in der behandelnden Klinik.

Ausgangssituation für die Transplantation verbessern

Bei manchen Patienten können die Mailand-Kriterien und damit die Voraussetzungen für eine Transplantation erst durch die therapeutische Verkleinerung des Tumors (Downstaging) erreicht werden.

Um die Menge an Tumorgewebe zu reduzieren, *sollen* nach Meinung der Expertengruppe folgende Verfahren eingesetzt werden:

- die Radiofrequenz-Ablation;
- die Mikrowellenablation;
- transarterielle Therapien oder
- die operative Entfernung.

Die Verfahren sind gleichermaßen effektiv und zeigen keinen Unterschied hinsichtlich der Überlebenszeit. Wenn es gelingt, die Menge an Tumorgewebe zu reduzieren, *kann* bei sorgfältig ausgewählten Patienten außerhalb der Mailand-Kriterien auch eine Transplantation erfolgen.

Außerdem ist es hilfreich, den Tumormarker Alpha-Fetoprotein im Verlauf der Erkrankung mehrfach zu bestimmen. Mit den Werten kann der Arzt die Erfolgsaussichten einer Tumorverkleinerung und einer Transplantation abschätzen.

Diese Patienten außerhalb der Mailand-Kriterien erhalten keinen match-MELD-Wert. Ihre Position auf der Warteliste ergibt sich aus dem lab-MELD-Wert.

Fragen vor einer Transplantation/vor Beginn der Behandlung

- Wie wird die Transplantation ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Transplantation eintreten?
- Wie lange muss ich warten?
- Wie wird der Krebs in der Wartezeit behandelt?
- Wie erfahre ich, dass ein Spenderorgan gefunden wurde?
- Wie schnell muss ich dann in der Klinik sein?
- Welche Auswirkungen hat die Transplantation auf meinen Alltag?
- Wie geht es nach der Operation weiter (Dauer des Krankenhausaufenthalts, Rehabilitation, Nachsorge)?
- Wo kann ich nach der Operation Unterstützung und Hilfe erhalten?
- Welcher Arzt behandelt mich danach weiter?

Weitere auf die Leber beschränkte Verfahren

Neben der Resektion und Transplantation gibt es noch weitere Behandlungsmöglichkeiten, die direkt auf den Tumor wirken. Einige dieser Verfahren bieten die Aussicht

auf langfristige Heilung, andere können zumindest den Krebs in seinem weiteren Wachstum hemmen.

Thermoablation

Die Thermoablation zielt darauf ab, das Krebsgewebe durch örtliche Erwärmung zu zerstören. Ziel der Ablation ist es, die Patientin zu heilen, indem der Tumor vollständig zerstört wird.

Es gibt im Bereich der Thermoablation unterschiedliche Verfahren, die bei Leberkrebs eingesetzt werden können: Nach Meinung der Expertengruppe *soll* die Radiofrequenz-Ablation (RFA) oder der Mikrowellenablation (MWA) angewendet werden. Der Eingriff direkt durch die Bauchdecke ist am sichersten und effektivsten. Andere Techniken sind aus Sicht der Leitlinienexperten entweder der RFA und MWA unterlegen oder die Daten reichen nicht aus, um sie abschließend zu beurteilen.

Ob es gelingt, den Tumor zu zerstören, hängt unter anderem davon ab, wie aggressiv er ist. Außerdem kann der Tumor bereits kleinste Metastasen gebildet haben, die durch die Thermoablation nicht erfasst werden. Auch das kann den Erfolg der Behandlung beeinflussen.

Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, dass Sie nach einer Ablation auch noch operiert werden.

Auch als Überbrückungsbehandlung werden ablative Verfahren eingesetzt, während Sie auf eine geeignete Spenderleber warten. In diesem Fall ist es das Ziel, den Tumor in seinem Wachstum zu hemmen.

Thermoablation – unter welchen Voraussetzungen?

Wenn ein Lebertumor kleiner als 3 cm ist, *soll* Ihr Arzt Ihnen neben der Operation auch eine Thermoablation anbieten – auch wenn die Leberfunktion bereits eingeschränkt ist.

Bei großen Tumorherden (3 bis 5 cm Durchmesser) *sollen* die Blutgefäße des Tumors vor der Ablation verschlossen werden (transarterielle Chemoembolisation). Voraussetzung für dieses Vorgehen ist, dass Ihre Leberfunktion nicht beeinträchtigt ist und nur ein geringer bis mäßiger Hochdruck der Pfortader besteht. Die Kombination beider Methoden bringt einen Überlebensvorteil.

Radiofrequenz-Ablation (RFA) und Mikrowellenablation (MWA)

Bei der Radiofrequenz-Ablation wird Ihnen eine Sonde direkt in die einzelnen Tumorherde eingeführt. Wechselstrom erzeugt eine sehr hohe Temperatur im Gewebe, und die Krebszellen werden regelrecht verkocht. Dabei wird die Sonde selbst nicht heiß, sondern nur das Tumorgewebe, so dass Sie die Erhitzung des Gewebes nicht spüren.

Die Mikrowellenablation funktioniert auf ähnliche Weise. Der Arzt bringt eine spezielle Mikrowellenantenne direkt in die einzelnen Tumorherde ein. An die Antenne ist ein Generator angeschlossen, der Mikrowellen und dadurch eine örtliche Erwärmung im Tumorgewebe erzeugt. Das Gewebe wird auch hierbei von innen zerstört.

RFA und MWA können über 3 Zugangswege vorgenommen werden:

- **Perkutaner Zugang:** Die Sonde wird durch einen kleinen Schnitt in der Bauchdecke eingeführt. Parallel wird mithilfe bildgebender Verfahren (Ultraschall, MRT, CT) kontrolliert, ob die Sonde richtig positioniert wird. Dieser Zugang durch die Haut ist mit den geringsten Belastungen für Sie verbunden und wird am häufigsten angewandt.
- **Offener Zugang:** Hierbei wird der Bauch über einen größeren Schnitt eröffnet, so dass die Leber für den Chirurgen sichtbar wird und er die Sonde anlegen kann.
- **Bauchspiegelung:** Die RFA kann auch im Rahmen einer Bauchspiegelung durchgeführt werden (laparoskopische RFA). Hierbei wird eine kleine Kamera mit eingeführt, so dass Ihr behandelnder Arzt sehen kann, ob die Sonde richtig im Tumorgewebe positioniert wird.

Resektion oder Ablation – was ist besser?

Viele Studien haben beide Behandlungsmethoden miteinander verglichen. Laut einer großen rückblickenden Kohortenstudie sind die beiden Verfahren hinsichtlich der Überlebenszeit vergleichbar, wenn nur die Patienten betrachtet werden, die an einer schweren Leberfibrose und Leberzirrhose erkrankt sind.

Vorteil der Ablation ist, dass es sich um ein relativ nebenwirkungsarmes Verfahren handelt. Zudem kann mehr Lebergewebe erhalten werden als bei der Resektion. Auch ist die Dauer des Krankenhausaufenthalts geringer, und die Ablation kann wiederholt werden.

Die Leitlinie sieht beide Verfahren auf der Grundlage vorliegender Daten bei einer Tumorgroße von maximal 3 cm als prinzipiell gleichwertig an. Bei der Wahl des Verfahrens spielt unter anderem eine Rolle, wieviel Lebergewebe durch eine Zirrhose schon zerstört ist, wo die Tumore liegen und in welchem körperlichen Zustand der Betroffene ist.

Transarterielle Chemoembolisation (TACE)

Die transarterielle Chemoembolisation (TACE) macht sich die spezielle Blutversorgung in der Leber zunutze: Lebertumore werden zum größten Teil über die Leberarterie

versorgt, das gesunde Lebergewebe aber vor allem über die Pfortader, eine Vene (siehe im Kapitel „Leber – Aufbau und Lage“ ab Seite 15).

Über die Arterie in der Leiste schiebt die Ärztin einen dünnen Schlauch (Katheter) bis in die Leberarterie möglichst nah an die Tumorherde. Über diesen Schlauch wird zunächst ein Medikament abgegeben, das die Teilung der Krebszellen hemmt (Zytostatikum, Chemotherapeutikum). Gleichzeitig oder anschließend wird die Arterie mit kleinsten Teilchen (Partikeln) vorübergehend verstopft, so dass die Krebszellen nicht mehr mit Blut versorgt werden und gleichzeitig einer hohen Dosis Zytostatika ausgesetzt sind. Auf diese Weise sterben die Krebszellen ab. Es können auch Partikel verwendet werden, die ein Zytostatikum enthalten und dieses nach Verabreichen im Tumor verzögert freisetzen.

Die Verfahren können je nach Verlauf nach 4 bis 12 Wochen (frühestens nach 4 Wochen) wiederholt werden. Nicht zwangsläufig ist eine Wiederholung notwendig.

Es besteht auch die Möglichkeit, auf das Zytostatikum zu verzichten und stattdessen nur die Blutzufuhr zum Tumor zu stoppen. Die Kombination von Gefäßverschluss und Chemotherapie verschafft Ihnen aber mehr Überlebenszeit.

Durch TACE wird der Tumor in seinem Wachstum gestoppt oder gebremst. Die Krebserkrankung kann damit nicht geheilt werden. In zwei hochwertigen Studien brachte die transarterielle Chemoembolisation einen durchschnittlichen Lebenszeitgewinn von 8 bis 11 Monaten im Vergleich zu einer alleinigen unterstützenden Behandlung. Zwei Jahre nach der Behandlung waren je nach Studie und Auswahl der für die Behandlung geeigneten Patienten etwa 31 bis 63 von 100 behandelten Patienten noch am Leben.

Die TACE kann auch als Überbrückungstherapie vor Lebertransplantation bei Patienten eingesetzt werden. Zum Beispiel, wenn diese auf eine geeignete Spenderleber warten oder wenn die Tumorherde verkleinert werden sollen.

Nebenwirkungen

Durch das Verstopfen der Blutgefäße kommt es häufig für einige Tage zu Übelkeit, Bauchschmerzen und Fieber (Postembolisationssyndrom, PES). Verschiedene Medikamente können diese Beschwerden mildern.

TACE – unter welchen Voraussetzungen?

Ob TACE für Sie eine angemessene Behandlung ist, hängt von vielen Faktoren ab. Neben Ihrem körperlichen Zustand, Ihrer Leberfunktion und den Befunden der bildgebenden Verfahren (Ultraschall, CT, MRT und Angiographie) spielt es auch eine Rolle, wie gut Sie die Behandlung (voraussichtlich) vertragen.

Die TACE *soll* Patienten im Stadium BCLC B angeboten werden, wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist. Voraussetzungen sind ein größerer Tumor oder mehrere Tumore, keine Fernmetastasen, eine Leberzirrhose im Stadium Child–Pugh–Stadium A oder B (bis maximal 7 Punkte; siehe im Kapitel „Leberzirrhose“ ab Seite 19) und ein guter Allgemeinzustand (ECOG 2 oder weniger).

Auch für Patienten im Stadium BCLC 0 und A stellt die TACE eine Behandlungsmöglichkeit dar, wenn eine Ablation oder Resektion nicht in Frage kommt oder sie mit der Ablation kombiniert wird.

TACE – wie oft?

Die TACE soll mehrfach durchgeführt werden, solange noch Anteile vom Tumor vorhanden sind und nachgewiesen ist, dass die Behandlung wirkt.

Nach zwei Behandlungszyklen *soll* Ihr Behandlungsteam im Rahmen einer Tumorkonferenz prüfen, ob das Fortführen der TACE für Sie sinnvoll ist.

Transarterielle Radioembolisation (TARE)

Neben der transarteriellen Chemoembolisation (TACE) gibt es seit ein paar Jahren auch die transarterielle Radioembolisation (TARE). Sie wird auch als selektive interne Radiotherapie (SIRT) bezeichnet.

Die TARE ist eine Art Bestrahlung von innen: Kleinste Teilchen, die eine radioaktive Strahlung mit sehr kurzer Reichweite aussenden, werden über die Arterien dicht an das Tumorgewebe gebracht. Die Krebszellen werden einer hohen örtlichen Strahlendosis ausgesetzt. Gleichzeitig werden Blutgefäße, die den Tumor versorgen, verschlossen (Embolisation). Durch die fehlende Versorgung und die gleichzeitige Strahlenbelastung soll der Tumor in seinem Wachstum gestoppt oder gebremst werden. Die Krebserkrankung kann mit dem Verfahren nicht geheilt werden.

In einigen Studien wurde diese Methode im Vergleich zur TACE untersucht. Sie liefern Hinweise darauf, dass beide Methoden vergleichbar sind. Eine Überlegenheit eines der Verfahren konnte bisher nicht belegt werden.

Die TARE *kann* anstelle einer TACE bei Patienten mit Leberkrebs im mittleren Stadium und ausreichender Leberfunktion erfolgen. Ob die TARE für Sie in Frage kommt, beraten die Spezialisten gemeinsam in der Tumorkonferenz.

Stereotaktische Strahlentherapie

Bei der stereotaktischen Strahlentherapie (Stereotaxie; Hochpräzisionsbestrahlung) handelt es sich um ein Verfahren der Strahlentherapie. Die Bestrahlung erfolgt mithilfe von 3D-Planung und genauer Berechnung.

Damit Sie für die Zeit der Bestrahlung möglichst exakt gelagert werden können, gibt es spezielle Lagerungshilfen. Die genaue Position des Tumors erfasst der Radioonkologe mithilfe der Computertomographie. Die Strahlendosis wird dann computergestützt auf das definierte Zielgebiet eingebracht. Auf diese Weise wird sichergestellt, dass der Tumor zielgenau mit hohen Strahlendosen behandelt wird – während das umliegende gesunde Lebergewebe möglichst geschont wird.

Liegt ein örtlich begrenzter Lebertumor vor, der nicht mit anderen Verfahren (wie TACE und TARE) behandelt werden kann, *kann* Ihr Arzt dieses Verfahren nach Meinung der Expertengruppe in Erwägung ziehen. Das gilt zum Beispiel, wenn die Leberfunktion eingeschränkt ist und andere Verfahren deshalb nicht angewendet werden können oder nicht erfolgversprechend sind.

Auch als Überbrückungs-Behandlung vor einer Transplantation *kann* die Stereotaxie nach Meinung der Expertengruppe zum Einsatz kommen, wenn die anderen Verfahren nicht angewendet werden können.

Mit der Stereotaxie wird der Tumor in seinem Wachstum gestoppt oder gebremst. Die Krebserkrankung kann mit dem Verfahren nicht geheilt werden. Studien zeigen, dass zwei Jahre nach dem Eingriff etwa 40 bis 81 von 100 behandelten Patienten noch am Leben sind.

Bei einem Vergleich von Behandlungsergebnissen verschiedener lokaler Verfahren wie der stereotaktischen Bestrahlung, der Thermoablation und der transarteriellen Verfahren müssen die behandelten Patienten in den jeweiligen Studien genau beachtet werden. Denn Tumor- und Erkrankungsstadien unterscheiden sich meist in den Studien. Lassen Sie sich dies für Ihren Fall von Ihrem Ärzteteam näher erläutern, bevor Sie sich für eine Behandlung entscheiden.

Fragen vor einem auf die Leber begrenzten Behandlungsverfahren

- Warum empfehlen Sie mir diese Behandlung?
- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?
- Wie können wir feststellen, ob die Behandlung wirkt?
- Was passiert, wenn ich die Behandlung ablehne?
- Wie läuft die Behandlung ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus? Wie lange?
- Wie oft muss der Eingriff wiederholt werden?
- An wen wende ich mich, wenn ich wissen möchte, wie es weitergeht, oder wenn neue Beschwerden auftreten?

Auf den ganzen Körper wirkende (systemische) Behandlung

Eine gezielte, auf die Leber beschränkte Behandlung des Tumors ist nicht sinnvoll, wenn er sich bereits zu sehr ausgebreitet hat.

Das ist der Fall, wenn

- der Krebs die Leberkapsel durchbrochen hat und in das umliegende Gewebe eingewachsen ist;
- Fernmetastasen in anderen Organen oder den Knochen vorhanden sind.

Bei Patienten mit guter bis mäßiger Leberfunktion (Child-Pugh-Stadium A und B) können die behandelnden Ärztinnen dann Medikamente einsetzen, die im ganzen Körper auf die Krebszellen wirken.

Eine vollständige Heilung ist mit der systemischen Behandlung in der Regel nicht möglich. Sie kann jedoch zur Verlängerung der Überlebenszeit und zur Verzögerung des Tumorwachstums führen. Auch die Lebensqualität lässt sich verbessern.

Wirkstoffe, die bei der konventionellen Chemotherapie eingesetzt werden und die Zellteilung hemmen, haben sich bei Leberkrebs als nicht wirksam erwiesen. Zur Behandlung von Leberkrebs stehen Immun-Checkpoint-Hemmer, Signalwegehemmer und Antikörper zur Verfügung. Die über lange Jahre etablierte Behandlung mit dem Signalwegehemmer Sorafenib wird nach Meinung der Expertengruppe von der Kombination aus den beiden Wirkstoffen Atezolizumab *und* Bevacizumab abgelöst. Abgekürzt werden diese beiden Wirkstoffe auch als A+B bezeichnet.

Die Leitlinie gibt Empfehlungen, welche Medikamente als erste in der Behandlung eingesetzt werden. Man spricht von einer Erstlinientherapie. Die Wirkstoffe wählt Ihr Behandlungsteam nach Abwägen aller wichtigen Aspekte – vor allem von Nutzen und Risiken – aus. Auch spielen individuelle Voraussetzungen, wie das genaue Krankheitsstadium, die Leberfunktion und Ihr Allgemeinzustand eine Rolle bei der Entscheidung.

Wenn die erste Behandlung nicht erfolgreich ist oder schlecht verträglich, gibt die Leitlinie Empfehlungen, welche Medikamente stattdessen in Frage kommen. Diese Folgetherapie nennt man Zweitlinientherapie. Ist diese ebenfalls nicht erfolgreich, kann sich eine Drittlinientherapie anschließen.

Für die Erstlinientherapie einer Leberkrebserkrankung ist die Kombination aus Atezolizumab *und* Bevacizumab am besten geeignet. Als Alternative kommen bei Unverträglichkeiten gegen diese Medikamente die beiden Signalwegehemmer Sorafenib *oder*

Lenvatinib als Erstlinientherapie in Frage. In der folgenden Tabelle finden Sie die Wirkstoffe, die in der systemischen Behandlung eingesetzt werden:

Erstlinientherapie	Weitere Therapien nach der Erstlinientherapie
<ul style="list-style-type: none"> • Kombination Atezolizumab <i>und</i> Bevacizumab (A+B) <p>Bei Unverträglichkeit <i>oder</i> wenn A+B nicht angewendet werden dürfen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sorafenib • Lenvatinib 	<ul style="list-style-type: none"> • Sorafenib • Regorafenib • Cabozantinib • Ramucirumab

(!) Wirkstoffname? Handelsname?

Alle Medikamente werden in dieser Broschüre mit ihrem Wirkstoffnamen vorgestellt. Bekannter ist meist der Handelsname, den eine Firma ihrem Medikament gibt. So heißt der Wirkstoff Acetylsalicylsäure bei einem Hersteller zum Beispiel Aspirin®. Auf der Medikamentenpackung sind immer Wirkstoff und Handelsname angegeben.

Im Folgenden werden die Wirkstoffe der Erstlinientherapie mit ihrem Nutzen und den Risiken dargestellt. Die Angaben zu den Überlebenszeiten und zu der Zeit, bis sich die Krebserkrankung verschlechtert, sind statistische Messzahlen, die wenig über Ihren eigenen Krankheitsverlauf aussagen: Einige Patienten profitierten erheblich mehr von der Behandlung, andere dafür gar nicht.

Die Medikamente, die hier nicht detailliert besprochen werden, haben neben ihrem Nutzen ebenfalls Risiken. Lassen Sie sich diese von Ihrem Arzt in Ruhe erklären und entscheiden gemeinsam, was für Sie am besten passt.

Wer nicht geeignet ist für eine Therapie mit Medikamenten, die sich gegen den Krebs und sein Wachstum richten, erhält eine Behandlung, die Beschwerden lindert und die Lebensqualität möglichst lange erhält (mehr dazu ab Seite 104).

Kombinationstherapie: Atezolizumab und Bevacizumab

Leberkrebszellen können Ihre Immunzellen hemmen, die den Tumor normalerweise erkennen und bekämpfen würden. Eine Behandlung mit Immun-Checkpoint-Hemmern kann die Immunzellen aktivieren und diese Hemmung aufheben. Ein relativ neuer Wirkstoff in der Therapie von Leberkrebs ist der Immun-Checkpoint-Inhibitor Atezolizumab.

Er wird kombiniert mit Bevacizumab, einem Antikörper, der zu den Angiogenesehemmern gehört. Angiogenesehemmer stören die Versorgung der Tumorzellen mit Nährstoffen aus dem Blut.

So kann diese Wirkstoffkombination das Fortschreiten der Erkrankung auf zwei Wegen verzögern. Vollständig zerstören und damit heilen kann sie den Krebs in den allermeisten Fällen nicht.

Die Kombinationstherapie wird zur Erstlinientherapie empfohlen (siehe im Abschnitt „Medikamentöse Therapie – für wen ist was empfohlen?“ ab Seite 68). Sie wird alle drei Wochen einmal über die Vene verabreicht. Die Behandlung erfolgt, solange die Erkrankung nicht fortschreitet und nicht zu starke Nebenwirkungen auftreten.

Nutzen

Eine Studie mit 558 Patienten hat die Kombination Atezolizumab und Bevacizumab mit dem Signalwegehämmer Sorafenib bei ausgesuchten Patienten verglichen. In die Studie wurden nur Patienten mit einem guten bis sehr guten Allgemeinzustand (ECOG 0 bis 1) sowie mit guter Leberfunktion (Leberzirrhose im Child-Pugh-Stadium A) eingeschlossen.

Es gibt Hinweise, dass die Kombination Vorteile für die Überlebenszeit bringt. Hiernach lebten die Patienten im Durchschnitt fast ein halbes Jahr länger als bei einer Sorafenib-Behandlung. Das Fortschreiten der Erkrankung konnte durch die Kombination durchschnittlich um 6,8 Monate verzögert werden (bei Sorafenib um etwa 4,3 Monate).

Die Ärzte konnten einen deutlichen Rückgang der Tumorerkrankung bei etwa 27 von 100 Patienten feststellen, wenn diese mit der Kombinationstherapie behandelt wurden; bei Sorafenib waren es 12 von 100 Behandelten. Bei etwa 8 von 100 Patienten bildete sich der Krebs durch die Kombinationstherapie komplett zurück; bei Sorafenib war dies bei 3 von 100 Patienten der Fall.

Die Studie zeigte für die Kombinationstherapie, dass sich die Lebensqualität im Vergleich zur Sorafenib-Therapie in Bezug auf körperliche, soziale oder emotionale Aspekte verbesserte.

Nebenwirkungen

Nahezu alle Patienten, die mit der Kombinationstherapie oder mit Sorafenib behandelt wurden, hatten Nebenwirkungen. Bei 38 von 100 Patienten mit Kombinationstherapie traten schwere Nebenwirkungen auf. Bei einer Behandlung mit Sorafenib traf dies auf etwa 30 von 100 Behandelten zu.

Unter einer Kombinationstherapie kam es vermehrt zu folgenden schweren Nebenwirkungen:

- Bluthochdruck (bei 15 von 100 Patienten im Vergleich zu 12 von 100 bei Sorafenib);
- Erhöhung bestimmter Leberwerte (3 bis 7 von 100 im Vergleich zu 1 bis 5 von 100);
- übermäßige Ausscheidung von Eiweiß über den Urin (3 von 100 im Vergleich zu 1 von 100);
- deutliche Abnahme der Anzahl von Blutplättchen (3 von 100 im Vergleich zu 1 von 100).

Manche dieser Nebenwirkungen lassen sich behandeln. In anderen Fällen muss die Dosis verändert oder die Behandlung abgesetzt werden (mehr dazu ab Seite 71).

Aufgrund der Nebenwirkungen beendeten mehr Patienten die Kombinationstherapie (38 von 100 Behandelten) als die Therapie mit Sorafenib (31 von 100 Behandelten). Allerdings war auch die Behandlungsdauer der Kombinationstherapie länger (7,4 Monate) als die der Sorafenib-Therapie (2,8 Monate).

Signalweegehemmer

Verschiedene Signalweegehemmer sind zur Behandlung von Leberkrebs zugelassen. Im Folgenden werden die beiden Wirkstoffe Sorafenib und Lenvatinib ausführlich mit ihrem Nutzen und den Risiken dargestellt. Diese Signalweegehemmer werden nach Atezolizumab und Bevacizumab *oder*, wenn diese Kombination nicht eingesetzt werden kann, zur Erstlinientherapie von Leberkrebs empfohlen. Die weiteren Signalweegehemmer (u. a. Cabozantinib, Regorafenib) kommen erst in nachfolgenden Therapielinien zum Einsatz, wenn die zuerst eingesetzten Substanzen nicht den gewünschten Erfolg zeigen.

Sorafenib und Lenvatinib hemmen auf zwei Arten das Wachstum der Krebszellen: Die Wirkstoffe behindern die Zellteilung und stören die Blutversorgung der Tumorzellen. So können sie das Fortschreiten der Erkrankung verzögern. Vollständig zerstören und damit heilen können sie den Krebs nicht.

Sorafenib und Lenvatinib werden als Tablette oder Kapsel eingenommen.

Nutzen

Die Studie zur Zulassung von Sorafenib hat den Wirkstoff mit einem Scheinmedikament (Placebo) bei ausgesuchten Patienten verglichen. Patienten, die Sorafenib erhielten, lebten etwa drei Monate länger. Auch das Fortschreiten der Erkrankung setzte bei Sorafenib ca. drei Monate später ein als beim Scheinmedikament. In weiteren Studien, in denen Sorafenib mit anderen Medikamenten verglichen wurde, lag die Überlebenszeit der mit Sorafenib behandelten Patienten im Durchschnitt bei 9 bis über 12 Monaten.

Lenvatinib zeigt in einer Studie vergleichbare Überlebenszeiten wie Sorafenib. Die Zeit, bis sich die Erkrankung wieder verschlechterte, ist bei Lenvatinib etwa doppelt so lang (7,4 Monate) im Vergleich zu Sorafenib (3,7 Monate).

Nebenwirkungen

In der Studie, die Lenvatinib mit Sorafenib verglichen hat, traten nahezu bei allen Patienten Nebenwirkungen auf. Bei 75 von 100 Patienten, die Lenvatinib erhielten, kam es zu schweren Nebenwirkungen. Dagegen waren es bei der Sorafenib-Behandlung etwa 66 von 100 Patienten.

Die häufigsten Nebenwirkungen unter Sorafenib waren:

- Hautschäden an Händen und Füßen (Hand-Fuß-Syndrom, bei 52 von 100 Patienten);
- Durchfall (bei 46 von 100 Patienten);
- Bluthochdruck (bei 30 von 100 Patienten);
- verminderter Appetit (bei 26 von 100 Patienten).

Bei der Lenvatinib-Behandlung kam es am häufigsten zu folgenden Nebenwirkungen:

- Bluthochdruck (bei 42 von 100 Patienten);
- Durchfall (bei 38 von 100 Patienten);
- verminderter Appetit (bei 34 von 100 Patienten);
- Gewichtsverlust (bei 30 von 100 Patienten).

Manche dieser Nebenwirkungen lassen sich behandeln. In anderen Fällen muss die Dosis verändert oder die Behandlung abgesetzt werden.

Medikamentöse Therapie – für wen wird was empfohlen?

Leitlinien-Empfehlungen für Patienten mit Leberzirrhose im Child-Pugh-Stadium A:

Bei fortgeschrittener Erkrankung im Stadium BCLC B oder BCLC C sollen die behandelnden Ärztinnen eine Therapie mit der Kombination aus Atezolizumab *und* Bevacizumab anbieten. Wenn sich Ihre Erkrankung dennoch weiter verschlechtert oder Sie die Kombinationstherapie nicht vertragen, *sollen* Sie nach Meinung der Expertengruppe das Angebot einer Behandlung mit einem Signalwegehemmer erhalten.

Wenn Ihnen die Kombinationstherapie von Anfang an aus bestimmten Gründen nicht verabreicht werden kann, *soll* das Behandlungsteam Ihnen einen der Signalwegehemmer Lenvatinib *oder* Sorafenib anbieten.

Patienten mit Leberkrebs, deren Erkrankung während einer Behandlung mit Sorafenib fortschreitet, *sollen* die Möglichkeit erhalten, mit einem der Signalwegehämmer Regorafenib *oder* Cabozantinib behandelt zu werden. Voraussetzungen sind neben einer guten Leberfunktion auch ein guter Allgemeinzustand (ECOG 0–1).

Wenn der Tumormarker Alpha-Fetoprotein erhöht ist (AFP ab 400 ng/ml) und sich Ihre Krebserkrankung während der Behandlung mit Sorafenib verschlechtert, *sollen* die Ärzte Ihnen eine Behandlung mit dem Antikörper Ramucirumab anbieten.

Wenn sich Ihre Erkrankung während einer Behandlung mit Lenvatinib verschlechtert, Ihr Allgemeinzustand aber weiterhin gut ist (ECOG 0–1), *soll* Ihnen nach Meinung der Expertengruppe eine weitere medikamentöse Behandlung angeboten werden. Ein bestimmter Wirkstoff wird nicht empfohlen, da keine ausreichenden Daten für eine Empfehlung vorliegen.

Patienten, die noch keine Immuntherapie erhalten haben und bei denen alle anderen zugelassenen Medikamente nicht erfolgreich waren, *können* angeboten bekommen:

- Behandlung mit dem Immun-Checkpoint-Hemmer Nivolumab *oder* Pembrolizumab *oder*
- Behandlung mit dem Immun-Checkpoint-Hemmer Nivolumab *und* dem Antikörper Ipilimumab (in Kombination).

Leitlinien-Empfehlungen für Patienten mit Leberzirrhose im Child-Pugh-Stadium B / C:

Einzelnen Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung und Leberzirrhose im Child-Pugh-Stadium B (bis 8 Punkte) und gutem Allgemeinzustand (ECOG 0 bis 1) *können* die Ärzte nach Meinung der Expertengruppe

- eine Behandlung mit Sorafenib *oder*
- eine Immuntherapie mit einem Antikörper anbieten.

Patienten mit Leberzirrhose im Child-Pugh-Stadium C *sollte* nach Meinung der Experten *keine* medikamentöse Behandlung verabreicht werden. Bei ihnen ist die Leber so stark geschädigt, dass Medikamente nicht mehr ausreichend abgebaut werden. Dadurch kann sich der Zustand der Leber weiter verschlechtern.

Kontrollmaßnahmen

Ihre Behandlung *sollte* nach Meinung der Expertengruppe nicht weitergeführt werden, wenn der Krebs weiter wächst. Dies überprüfen die Ärzte mit einem bildgebenden Verfahren. Dazu *sollten* die Ärzte Sie alle 6 bis 12 Wochen mit der Computertomographie oder Magnetresonanztomographie untersuchen.

Während der Behandlung *sollten* Ihre Ärzte nach Meinung der Expertengruppe engmaschig prüfen, ob bei Ihnen Nebenwirkungen auftreten und gegebenenfalls entsprechende Maßnahmen einleiten.

(i) Neue Behandlungsverfahren

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Behandlungsverfahren, die in der aktuellen Leitlinie genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Behandlungsverfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nimmt das Expertenteam beispielsweise neue Medikamente in die Leitlinie auf. Danach wird diese Patientenleitlinie aktualisiert. Aufgrund dieses Vorgehens kann es sein, dass bereits neuere Behandlungen verfügbar sind, diese aber hier noch nicht beschrieben sind.

Expertengruppen empfehlen in einigen begründeten Fällen den Einsatz von Medikamenten und Maßnahmen, die in Deutschland bislang noch nicht für Patienten mit Leberkrebs zugelassen sind. Der Fachbegriff für hierfür lautet Off-Label-Use.

(i) Off-Label-Use

Die Wirksamkeit und Sicherheit eines Medikamentes werden im Rahmen klinischer Studien geprüft, bevor es auf dem deutschen Markt zugelassen wird.

Bei Krebspatienten kann es allerdings vorkommen, dass bestimmte Medikamente verwendet werden, obwohl sie keine Zulassung für die jeweilige Krebsart haben. Dies kann zum Beispiel daran liegen, dass es für die Behandlung keine Alternative gibt und hochwertige Studien einen sehr guten Therapieerfolg zeigen. Möglicherweise hat der Hersteller des Arzneimittels jedoch noch keine Zulassung beantragt oder das Zulassungsverfahren ist noch nicht abgeschlossen.

Die Voraussetzungen dafür, dass die Kosten für einen Off-Label-Use von der Krankenkasse übernommen werden, sind komplex und werden für den Einzelfall bewertet. Ihr behandelnder Arzt kennt diese gesetzlichen Anforderungen und berücksichtigt beispielsweise den Schweregrad der Erkrankung und die Verfügbarkeit anderer Medikamente.

Mehr zum Off-Label-Use können Sie unter anderem hier nachlesen:

- beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) <https://www.g-ba.de/institution/themen-schwerpunkte/arzneimittel/off-label-use/>
- im Buch „Medikamente im Test - Krebs“ der Stiftung Warentest.

Fragen vor einer Behandlung mit Medikamenten

- Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen? Was können wir dagegen tun?
- Wenn Nebenwirkungen auftreten: Welche Mittel kann ich zu Hause selbst anwenden und wann sollte ich zur Ärztin gehen?
- Wie wird sich die Behandlung auf meinen Alltag auswirken?
- Wie ernähre ich mich?
- Hat die Behandlung Einfluss auf meinen Appetit und mein Gewicht?
- Was passiert, wenn ich keine Behandlung mache?
- Wie läuft die Behandlung ab? Muss ich dafür ins Krankenhaus? Wie lange?
- Wie oft und wie lange muss ich die Medikamente bekommen?
- Was machen wir, wenn ich die Behandlung nicht vertrage?
- Wobei können Angehörige und Freunde mich vielleicht unterstützen?

Nebenwirkungen behandeln

Nebenwirkungen treten bei jeder Behandlung auf. Bei der Tumorbehandlung können sie schwerwiegend sein. Manche lassen sich begleitend behandeln und lindern (siehe im Kapitel „Unterstützende Behandlung (Supportivtherapie)“ ab Seite 77), andere machen einen erneuten Eingriff erforderlich. Treten bei der Resektion, Transplantation, bei RFA oder TACE Komplikationen auf, machen sie in der Regel eine Überwachung und manchmal einen erneuten Eingriff erforderlich. Auch die Behandlung mit Medikamenten kann Nebenwirkungen hervorrufen, die Sie auch im Alltag begleiten und beeinträchtigen. Manche dieser Nebenwirkungen kann man gezielt behandeln, bei anderen müssen die Ärztinnen möglicherweise die Dosis anpassen. Und selbstverständlich können Sie die Behandlung abbrechen, wenn Ihnen die Belastungen zu stark werden.

Wie stark und beeinträchtigend Sie Nebenwirkungen empfinden, hängt auch von Ihren persönlichen Einstellungen und Befürchtungen ab. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen mit sich bringt und wie diesen begegnet werden kann.

9 Leberkrebs bei Kindern und Jugendlichen

Leberkrebs bei Kindern und Jugendlichen – in der Fachsprache pädiatrisches hepatozelluläres Karzinom - erfordert eine andere Herangehensweise, als es für Erwachsene in dieser Patientenleitlinie beschrieben wird. Welche dies ist, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Es ist wichtig, dass der Leberkrebs von Ärzten behandelt wird, die sich mit Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen auskennen. Deshalb *sollen* Patienten mit Leberkrebs, die jünger sind als 17 Jahre, in einem Krebszentrum speziell für Kinder und Jugendliche (pädiatrisch-onkologisches Zentrum) behandelt werden.

Zentren für Kinderonkologie finden Sie im Internet unter <https://oncomap.de/centers?selectedOrgan=Kinderonkologie>.

Im Gegensatz zu Erwachsenen hat eine Chemotherapie bei knapp der Hälfte der Kinder und Jugendlichen einen positiven Effekt. Deshalb wird Kindern und Jugendlichen in der Regel erst der Tumor operativ im Ganzen entfernt und anschließend eine Chemotherapie durchgeführt. Dieses Behandlungsschema gilt allerdings nur für Patienten, deren Leberkrebs noch nicht gestreut hat.

Beobachtungen haben gezeigt, dass nach diesem Vorgehen die meisten Kinder und Jugendlichen 5 Jahre lang keine erneuten Beschwerden haben und noch am Leben sind (80 bis 90 von 100 Betroffenen).

Momentan werden in Kliniken unterschiedliche Ansätze einer Chemotherapie untersucht, um diejenigen Medikamente zu finden, die die Krebserkrankung am besten zurückdrängen.

Es gibt auch andere Lebertumore, die im Kindesalter auftreten können. Der häufigste bösartige Lebertumor bei Kindern ist das Hepatoblastom. Hepatoblastome werden anders behandelt und nicht in dieser Patientenleitlinie besprochen.

10 Begleitende Maßnahmen

Eine Krebsbehandlung besteht in der Regel nicht nur aus medizinischen Maßnahmen (zum Beispiel Medikamente und Operation). Es gibt auch weitere Unterstützungsangebote, mit denen Sie Ihren individuellen Behandlungsplan zusätzlich erweitern können. Diese Angebote stellen keine Alternative zur medizinischen Behandlung dar, sondern sind eine hilfreiche Ergänzung.

Psychoonkologische Unterstützung

Fast alle Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Es treten meist tiefgreifende Veränderungen auf: Sie müssen mit Nebenwirkungen der Therapie zurechtkommen, medizinische wie soziale Angelegenheiten klären und Ihren Alltag neu strukturieren. Vielleicht fühlten Sie sich zuvor fit und gesund, so dass es Ihnen schwerfällt, die neue Situation zu verstehen. All das kostet viel Kraft und Durchhaltevermögen.

Patienten mit Krebs fühlen sich in ihrer Lebensqualität meist erheblich durch körperliche Beschwerden und psychosoziale Probleme eingeschränkt. Aus diesem Grund *soll* nach Meinung der Expertengruppe Ihr Behandlungsteam regelmäßig prüfen und erfassen, ob Sie psychoonkologische Unterstützung benötigen. Eine psychoonkologische Fachkraft *sollte* fest zu Ihrem Behandlungsteam gehören. Mit dieser Person können Sie verschiedene Themen besprechen, zum Beispiel persönliche Sorgen, Ihre Einstellung zur Krankheit, den Umgang mit sich selbst und anderen, Partnerschaft, Sexualität, Familie oder Beruf. Manchmal genügt es, einfach nur über die Krankheit zu sprechen, Ängste und Sorgen loszuwerden.

Insbesondere Ängste und Sorgen oder sogar eine psychische Erkrankung wie Depression haben einen entscheidenden Einfluss auf das Behandlungsergebnis, wenn sie über mehrere Jahre anhalten. Eine frühzeitige Feststellung dieser Beschwerden und Einbeziehung des Psychoonkologen sind daher sehr wichtig. Studien zeigen, dass eine psychoonkologische Behandlung bei Patienten mit Leberkrebs Depressivität und Ängste verbessern und die Lebensqualität steigern kann. Auch Nebenwirkungen der Krebsbehandlung sowie andere Beschwerden, die durch die Erkrankung ausgelöst werden (wie zum Beispiel Schmerzen, Erschöpfung), werden durch eine psychoonkologische Behandlung reduziert.

Auch Ihre Angehörigen haben Sorgen und Ängste, was Sie betrifft. Einen kranken Angehörigen zu unterstützen, kostet außerdem Kraft und kann belastend sein. Deshalb können Ihre Angehörigen in die psychoonkologische Behandlung mit einbezogen werden.

Mehr Informationen zu diesem Thema finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie“ <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/>.

Komplementäre und alternative Verfahren

„Complementum“ ist lateinisch und bedeutet „Ergänzung“. Komplementäre Behandlungsverfahren entstammen zum Beispiel der Naturheilkunde oder der traditionellen chinesischen Medizin und können unter bestimmten Voraussetzungen ergänzend zur üblichen medizinischen Behandlung eingesetzt werden.

Komplementärmedizinische Verfahren können Ihnen das gute Gefühl geben, dass Sie selbst eine aktive Rolle spielen und zum Heilungserfolg beitragen. Außerdem können manche Verfahren einige Nebenwirkungen der Krebsbehandlung lindern. Das kann sich positiv auf die Lebensqualität auswirken und das Einhalten der Therapievorgaben erleichtern.

Verleiten solche Verfahren jedoch dazu, auf nachgewiesene wirksame und nützliche Diagnose- oder Therapiemethoden zu verzichten, kann dies lebensbedrohliche Folgen haben. Eines lässt sich für alle komplementärmedizinischen Verfahren festhalten: Sie konnten in Studien bislang nicht zeigen, dass sie Leberkrebs aufhalten können.

Manche Patienten haben überhöhte Erwartungen an die Wirkung von komplementärmedizinischen Verfahren. Daher informieren Sie sich genau über die Möglichkeiten, die Ihnen zur Verfügung stehen und was diese Verfahren leisten können und was nicht.

Spezielle Verfahren der Komplementärmedizin

Die ärztliche S3-Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“ hat verschiedene Verfahren der komplementären und alternativen Medizin untersucht. Sie konzentriert sich dabei auf Verfahren und Substanzen, die aktuell in Deutschland von Patienten genutzt werden bzw. ihnen angeboten werden. Die Leitlinie möchte Ärzten und auch Patienten Handlungsempfehlungen geben, die sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen stützen.

Umfangreiche Informationen zu den verschiedenen eingesetzten komplementären Verfahren, zum Beispiel Homöopathie und die Anwendung von Mistelpräparaten oder Mariendistel, mit ihren Neben- und Wechselwirkungen erhalten Sie in der Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“ <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin/>.

Grundsätzlich ist wichtig, dass Sie alle Verfahren, die Sie in Eigenregie oder auf Anraten anwenden oder anwenden möchten, mit Ihrer behandelnden Ärztin besprechen. Denn manche Verfahren können den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen, weil sie beispielsweise die Wirkung eines Medikaments herabsetzen. Daher sollte Ihre Ärztin wissen, welche zusätzlichen Maßnahmen Sie zu Hause ausprobieren. Sonst kann es passieren, dass Ihre Ärztin falsche Rückschlüsse zieht und andere, unnötige Therapien einleitet.

Alternative Verfahren

Es gibt auch alternative Methoden, die an Stelle von wissenschaftlich geprüften und im Nutzen belegten Methoden und Arzneimitteln angeboten werden. Meist gehen diese Angebote mit unseriösen Heilsversprechen einher, die nicht wissenschaftlich belegt sind. Darunter sind Verfahren, die Patienten unnötigen Risiken aussetzen und/oder die sich die Anbieter sehr teuer bezahlen lassen. Manche dieser Substanzen sind giftig oder gefährlich, andere wirkungslos. Wegen des nicht erwiesenen Nutzens und teilweise erheblicher Risiken raten die Experten von allen Behandlungen ab, die anstelle der geprüften, leitliniengerechten Verfahren angeboten werden. Seien Sie vorsichtig, wenn Ihnen jemand Heilung verspricht oder Wirkung ohne Nebenwirkung, von einer geprüften und in dieser Leitlinie empfohlenen Methode aktiv abrät oder viel Geld von Ihnen verlangt! Krankenkassen übernehmen solche Kosten nicht.

Ernährung

Auch über die Ernährung können Sie Ihren Krankheitsverlauf positiv beeinflussen. So gut und so ausreichend wie möglich zu essen, ist wichtig für Ihr Wohlbefinden und kann mit dazu beitragen, dass Sie die Krebsbehandlung gut überstehen. Eine ausgewogene und abwechslungsreiche Ernährung ist während einer medikamentösen Behandlung die empfohlene Kost. Eine Ernährungsberatung kann Sie dabei unterstützen. Sie lernen dabei, wie Sie eine Mangelernährung vermeiden können. Ihr Behandlungsteam überprüft Ihren Ernährungszustand regelmäßig.

Ein Nutzen von Krebsdiäten oder für die zusätzliche Einnahme von Spurenelementen oder Vitaminen ist nicht belegt. Es ist empfehlenswert, so oft wie möglich frisches Obst, Gemüse und Lebensmittel zu essen, die wenig gesättigte Fette enthalten und die reich an Ballaststoffen sind, zum Beispiel Vollkorngetreideprodukte und Hülsenfrüchte. Günstig ist, pflanzliche Fette und Öle zu bevorzugen, zum Beispiel Raps- oder Olivenöl, Nüsse und Samen. Viele Informationen zu einer ausgewogenen Mischkost erhalten Sie unter anderem bei der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V. www.dge.de.

Wenn Sie über die normale Ernährung nicht genug Kalorien aufnehmen können, gibt es mehrere Möglichkeiten, Ihren Körper zu unterstützen, zum Beispiel mit speziellen, sehr kalorienhaltigen Trinklösungen oder indem Ihnen Ihr Arzt eine Nährstofflösung

über die Vene (als Infusion) verabreicht. Ihr Arzt wird Sie regelmäßig untersuchen und einschätzen, ob diese unterstützenden Maßnahmen für Sie in Frage kommen. Wenn Sie unsicher sind, ob Sie genügend Kalorien und/oder Nährstoffe aufnehmen, sprechen Sie Ihr Behandlungsteam auf die hier genannten Möglichkeiten an.

Ernährungsempfehlungen bei Leberzirrhose

Patienten mit Leberkrebs und Leberzirrhose sollten bei ihrer Ernährung auf ein paar zusätzliche Besonderheiten achten. Wichtig ist, wie schon oben beschrieben, dass Sie genügend Nährstoffe aufnehmen. Eine spezielle Leberdiät oder Schonkost ist daher nicht angezeigt – abgesehen von absolutem Alkoholverzicht.

Wichtig ist auch, dass Sie genügend Eiweiß aufnehmen. Das verbessert nachhaltig Ihren Ernährungszustand und wirkt einem Muskelabbau entgegen. Patienten mit Leberzirrhose und einer Wasseransammlung im Bauch (Aszites) sollen daher eine ausreichend eiweißhaltige Ernährung erhalten. Empfohlen wird eine Menge von 1,2 bis 1,5 g Eiweiß pro kg Körpergewicht am Tag.

Tritt gleichzeitig eine hepatische Enzephalopathie (HE; siehe im Kapitel „Hepatische Enzephalopathie“ auf Seite 81) auf, werden Ihre behandelnden Ärzte möglicherweise empfehlen, die Eiweißzufuhr zeitweise etwas zu senken. Denn bei manchen Patienten geht die HE auf eine Eiweißunverträglichkeit zurück. Sie kann aber auch andere Ursachen haben, zum Beispiel eine Infektion mit Bakterien oder Magenblutungen. Eine Senkung der Eiweißzufuhr ist daher nur für bestimmte Patienten sinnvoll und darf dann nur vorübergehend geschehen, damit kein Mangel entsteht. Eine zusätzliche Zufuhr von Salz kann Ihr Krankheitsbild verschlechtern und die Flüssigkeitsansammlungen im Bauchraum verstärken. Insbesondere Patienten mit Aszites sollten aus diesem Grund salzarm essen.

Außerdem kann bei Patienten mit chronischen Lebererkrankungen Kaffee das Risiko senken, dass sich ihre Lebererkrankung weiter verschlechtert. Auch das Risiko für Leberkrebs wird verringert. Daher *sollten* sie regelmäßig Kaffee trinken. Ab drei Tassen Kaffee pro Tag scheint der Effekt am deutlichsten zu sein. Der schützende Effekt ist bei entkoffeiniertem Kaffee nicht so ausgeprägt wie bei koffeinhaltigem.

11 Unterstützende Behandlung

Bei einer Krebserkrankung und Krebsbehandlung wird Ihr ganzer Körper stark beansprucht. Eine gute Krebsbehandlung richtet sich daher nicht nur gegen den Krebs selbst. Ihre Ärzte lindern auch Nebenwirkungen der Behandlung sowie weitere Begleiterscheinungen, die Ihnen durch die Erkrankung entstehen. Diese unterstützende Behandlung wird in der Fachsprache als **supportive Therapie** bezeichnet. Sie ist ein wichtiger begleitender Baustein Ihrer Behandlung.

Operationen und Medikamente greifen stark in die Vorgänge des Körpers ein. Auch wenn Ihre Behandlung so schonend wie möglich gestaltet wird, kann sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Einige lassen sich schon vorbeugend behandeln.

Nebenwirkungen können zeitgleich mit der Behandlung auftreten, darüber hinaus anhalten und/oder erst später einsetzen.

Manche Beschwerden können auch durch andere Erkrankungen hervorgerufen werden (siehe im Kapitel „Risikofaktoren bei Leberkrebs“ ab Seite 19). Daher sind nicht notwendigerweise alle Begleiterscheinungen auf den Krebs und dessen Behandlung zurückzuführen. Auch eine Leberzirrhose geht mit verschiedenen Beschwerden einher, zum Beispiel einer Abflussstörung der Galle (Cholestase). In der Folge geht unter anderem der Gallebestandteil Bilirubin ins Blut über und führt durch seine auffällige Farbe dazu, dass Haut und Schleimhaut sowie die Bindehaut des Auges sich gelb färben. Dieses Erscheinungsbild nennt man Ikterus.

Im Folgenden stellen wir Ihnen die häufigsten und wichtigsten Beschwerden vor, die entweder durch die Krebserkrankung und ihre Behandlung oder durch weitere Erkrankungen der Leber (insbesondere der Leberzirrhose) hervorgerufen werden.

Starker Juckreiz (Pruritus)

Juckreiz ist für Patienten mit Leberkrebs ein häufiges und belastendes Symptom. Jeder empfindet diesen Juckreiz unterschiedlich stark, für viele wird er quälend. Die Beschwerden können dabei je nach Tageszeit unterschiedlich ausgeprägt sein. Häufig nimmt er gegen Nachmittag und bis in die Nacht hinein zu und geht am Morgen wieder etwas zurück. Das kann Ihre Lebensqualität sehr stark beeinträchtigen und auch zu Depressionen führen.

Aus diesen Gründen ist eine rechtzeitige Behandlung der Beschwerden wichtig. Hierzu stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung – manche werden als Tablette geschluckt (zum Beispiel Rifampicin, Naltrexon oder Colestyramin), andere in die Vene gespritzt (zum Beispiel Naloxon oder Sertralin) oder als Creme oder Pflaster auf die Haut aufgetragen. Auch eine Photo- beziehungsweise Lichttherapie oder verschiedene

Blutreinigungsverfahren wie die Plasmapherese oder die Albumin-Dialyse sind möglich.

Die ärztliche Leitlinie „Diagnostik und Therapie des chronischen Pruritus“ widmet sich ausführlich dem Krankheitsbild und dessen Behandlung <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/013-048.html>. Ihr Arzt wird sich nach den Behandlungsmöglichkeiten dieser Leitlinie richten.

Wasseransammlung in der Bauchhöhle (Aszites)

Wenn der Bauch stark vom Tumor angegriffen ist, kann sich Gewebswasser in der Bauchhöhle sammeln. Große Mengen Flüssigkeit drücken dann auf die inneren Organe. Zur Entlastung kann regelmäßig punktiert werden. Dabei wird eine Nadel, die mit einem Schlauch verbunden ist, in die Bauchhöhle gestochen (Punktion). Das geschieht unter örtlicher Betäubung. Auf diese Weise kann die Flüssigkeit abfließen, und der Druck lässt nach. Die Nadel wird nach der Punktion wieder entfernt. Diese Aszitespunktion wird auch als Parazentese bezeichnet.

In bestimmten Fällen gibt es auch Pumpsysteme, die dauerhaft eingesetzt werden können. Sie leiten unablässig Bauchwasser in die Harnblase ab, so dass es über den Urin mit ausgeschieden wird.

Aszites entsteht aber nicht nur als Folge von Leberkrebs. Auch eine Zirrhose kann zu einer sogenannten Bauchwassersucht führen. In diesem Fall können Entwässerungstabletten und/oder eine Ernährungsumstellung auf eiweißhaltige Ernährung mit ausreichendem Energiegehalt helfen.

Mangelernährung

Durch die Erkrankung und/oder die Behandlung kann es passieren, dass Ihr Appetit nachlässt, Sie möglicherweise an Gewicht verlieren und unter einer Mangelernährung leiden. Dadurch werden Ihr Körper geschwächt und Ihre Lebensqualität eingeschränkt.

Wenn Sie also an einer Mangelernährung leiden, *sollte* diese von Ihrem Arzt behandelt werden, so die Meinung der Expertengruppe. Gelingt es Ihnen nicht, selbstständig über die Nahrung einen Mangel auszugleichen, unterstützt Ihr Arzt Sie: zum Beispiel mit speziellen, sehr kalorienhaltigen Trinklösungen oder über Nährstofflösungen, die als Infusion über die Vene verabreicht werden.

Untersuchungen haben gezeigt, dass Patienten mit einem Gewichtsverlust stärkere Nebenwirkungen haben und schlechter auf die Krebsbehandlung ansprechen als Patienten ohne Gewichtsverlust.

Bitte beachten Sie, dass Gewichtsverlust und Mangelernährung nicht zwingend zusammen auftreten müssen. Wenn sich bei Ihnen Wasser in der Bauchhöhle ansammelt, kann es passieren, dass Ihr Gewicht sogar ansteigt, Sie aber dennoch mangelernährt sind. Ihr Arzt kann zuverlässig klären, ob eine Mangelernährung vorliegt, zum Beispiel über die Auswertung von Blutwerten.

Weitere Informationen zu einer allgemeinen und ausgewogenen Ernährung finden Sie im Kapitel „Begleitende Maßnahmen“ ab Seite 73.

Schmerzen

Schmerzen lassen sich heute wirksam behandeln. Bei Leberkrebs kann in der Spätphase ein Spannungsschmerz der Leberkapsel auftreten. Auch Metastasen, zum Beispiel in den Knochen, können starke Schmerzen verursachen.

Die Behandlung von Schmerzen richtet sich nach dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Für jede Stufe werden bestimmte Gruppen von unterschiedlich starken Schmerzmitteln (Analgetika) empfohlen – zunächst nicht opiumhaltige, bei stärkeren Schmerzen opiumhaltige. Das Grundprinzip dieses Schemas besagt: Wenn eine Stufe der Schmerzbehandlung nicht mehr ausreicht, soll die nächsthöhere gewählt werden. Begleitmedikamente können die Wirkung der Schmerzmittel unterstützen und Nebenwirkungen verhindern.

Wichtig ist, dass die Medikamente richtig dosiert sind; deshalb ist es wichtig, dass Sie Ihrem Arzt möglichst genaue Angaben über Ihr Schmerzempfinden machen. Eine Schmerzskala (von 0/keine Schmerzen bis 10/stärkste vorstellbare Schmerzen) kann Ihnen bei der Beschreibung helfen.

Werden Schmerzen zu lange nicht oder ungenügend behandelt, können sie sich verselbständigen (Schmerzgedächtnis) oder schwerer zu behandeln sein. Sie müssen Schmerzen nicht tapfer aushalten. Mit der richtigen Behandlung können sie wirksam ausgeschaltet oder gelindert werden.

Schmerz kann auch Folgen für die Psyche haben, zum Beispiel Ängste und Depression verstärken und die Lebensqualität beeinflussen. Daher kann eine psychoonkologische Behandlung unterstützend dabei helfen, den Schmerz zu lindern (siehe im Kapitel „Psychoonkologische Unterstützung“ ab Seite 73).

Auch Palliativmediziner verfügen über viel Erfahrung bei der Behandlung von Tumorschmerzen. Weitere Hinweise finden Sie im Kapitel „Palliative Situation – wenn der Krebs nicht mehr heilbar ist“ ab Seite 104.

Bei starken Schmerzen haben Sie darüber hinaus die Möglichkeit, Schmerzambulanzen aufzusuchen. Die Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin e. V. bietet hierzu

Informationen und Anlaufstellen auf ihrer Internetseite an <https://www.dgschmerzmedizin.de/>.

Erschöpfung/dauerhafte Müdigkeit (Fatigue)

Fatigue ist eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung und dauerhafte Müdigkeit, die auch nach Ruhephasen und Schlaf anhält. Neben starker Müdigkeit gehören auch Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit zu den Anzeichen. All dies kann Ihre Lebensqualität beeinträchtigen.

Wenn eine Behandlung akut Fatigue auslöst, kann die Müdigkeit nach dem Ende der Therapie wieder abklingen. Sie kann aber auch darüber hinaus anhalten. Patienten mit dauerhaften (chronischen) Lebererkrankungen im fortgeschrittenen Stadium leiden in der Regel dauerhaft unter Fatigue. Diese Erschöpfungszustände halten meist auch nach einer Lebertransplantation an. Diese körperlich eingeschränkte Leistungsfähigkeit können Sie durch ein spezielles Rehabilitationsprogramm verbessern (siehe im Kapitel „Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag“ ab Seite 83).

Fatigue kann zu erheblichen Einschränkungen beim Kontakt zu Angehörigen und Freunden führen, weil Betroffene zu müde sind. Das kann Beziehungen schwer belasten. Wichtig ist, dass Sie Angehörige und Freunde über die Gründe Ihrer Erschöpfung informieren. Dann fällt es ihnen leichter, Sie zu verstehen und zu unterstützen.

Es ist auch möglich, dass die Fatigue durch eine Depression ausgelöst wird, weshalb Sie auch Ihren seelischen Zustand im Blick behalten sollten. Psychoonkologen stehen Ihnen gern zur Seite, damit die Fatigue Sie nicht psychisch zu sehr belastet. Mehr Informationen zu diesem Thema finden Sie im Kapitel „Psychoonkologische Unterstützung“ ab Seite 73 und in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie“ <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/>.

Krampfadern im Bereich der Speiseröhre (Ösophagusvarizen)

Infolge des Umbaus von Lebergewebe entsteht ein erhöhter Druck in Blutgefäßen. Dadurch kann nicht nur Flüssigkeit austreten, sondern es können auch Krampfadern im Bereich der Speiseröhre (Ösophagusvarizen) entstehen. Es besteht das Risiko, dass die betroffenen Venen einreißen und Blut austritt. Diese Blutungen können lebensbedrohlich sein. Wenn Ösophagusvarizen bei Ihnen auftreten, werden Ihre Ärzte das sorgfältig beobachten und Ihnen gegebenenfalls Medikamente verschreiben, die einer (Varizen-)Blutung vorbeugen. Ansonsten werden Varizen aber vor allem mithilfe von lokal-endoskopischen Verfahren behandelt.

Hepatische Enzephalopathie

Wenn die Leber durch den Krebs oder eine andere Erkrankung wie die Leberzirrhose zu stark angegriffen ist, wird das Organ immer weniger seine Aufgaben erfüllen können. Dazu zählt auch, dass die Leber ihrer Funktion als Entgiftungsorgan nicht mehr nachkommen kann. Bestimmte Bestandteile des Blutes, die normalerweise von der Leber abgefangen werden, gelangen somit ungehindert in andere Organe des Körpers. Wenn solche Stoffe über den Blutkreislauf in das Gehirn fließen, kann dies zu verschiedenen, neurologischen Beschwerden führen. Das Krankheitsbild wird als hepatische Enzephalopathie (HE) bezeichnet.

Die Fähigkeiten der geistigen Wahrnehmung und der Denkprozesse des Patienten können nachlassen – sichtbar zum Beispiel durch ein verändertes Schriftbild. Auch das Sprechen kann sich verändern und klingen, als wäre der Betroffene betrunken. Es können veränderte Stimmungslagen auftreten, zum Beispiel in Form plötzlicher Aggressivität, Depression oder Teilnahmslosigkeit. Das ist nicht nur für den Betroffenen eine Belastung, sondern auch für die Angehörigen eine psychische Herausforderung. Auch hier kann die Unterstützung eines Psychoonkologen hilfreich sein.

(i) Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen

Das hängt auch von Ihren persönlichen Einstellungen, Empfindungen und Befürchtungen ab. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen mit sich bringt und wie diesen begegnet werden kann. Folgende Maßnahmen können Sie zum Beispiel bei der Therapie und im Umgang mit Nebenwirkungen unterstützen:

- Entspannungsübungen;
- Bewegungstherapien;
- ausreichende Flüssigkeitsaufnahme;
- psychoonkologische Behandlung.

Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt von den Medikamenten und deren Dosierung sowie von den Operationsverfahren aber auch von Ihren weiteren Erkrankungen ab. Ihre persönlichen Einstellungen und Befürchtungen spielen ebenfalls eine Rolle dabei, wie stark und beeinträchtigend Sie Nebenwirkungen empfinden. In der Regel können Sie mit Beschwerden besser umgehen, wenn Sie wissen, was eine Behandlung möglicherweise an Belastungen mit sich bringt und was man dagegen tun kann. Hilfreich sind auch die Erfahrungen anderer Betroffener, mit denen Sie sich in Selbsthilfegruppen für Patienten mit Krebs austauschen können.

In jedem Fall ist es wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam darüber informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen bemerken – auch wenn Sie denken, dass diese normal sind und dazugehören. Zum einen kann das Team nur so Ihre Beschwerden wirksam lindern. Zum anderen haben manche Beschwerden auch unterschiedliche Ursachen. So kann sich beispielsweise hinter Fieber eine Infektion verbergen, die dringend behandelt werden muss.

(>) Weitere Informationen

Umfangreiche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung erhalten Sie auch in der ärztlichen Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientenInnen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

Die S2k-Leitlinie „Komplikationen der Leberzirrhose“ geht gesondert auf das Krankheitsbild, seine Folgen und deren Behandlungsmöglichkeiten ein www.awmf.org/leitlinien/detail/II/021-017.html.

12 Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

Eine medizinische Rehabilitation kann Sie unterstützen, die verschiedenen Folgen von Krankheit und Behandlung zu bewältigen. So kommen Sie körperlich und seelisch wieder auf die Beine. Sie soll Ihnen die Rückkehr in den Alltag, in Ihre Familie, in die Gesellschaft und als berufliche Rehabilitation auch in Ihr Arbeitsleben erleichtern. Eine Rehabilitation ist sowohl ambulant als auch stationär möglich.

Viele Menschen fühlen sich nach dem Abschluss der Behandlung noch nicht stark genug, um sofort wieder in ihren gewohnten Alltag zurückzukehren. Um Ihnen die Rückkehr zu erleichtern, haben Sie Anspruch auf Rehabilitation.

Anhaltende Erschöpfungszustände können über die Therapie hinaus anhalten. Patienten mit chronischen Lebererkrankungen im fortgeschrittenen Stadium leiden in der Regel dauerhaft unter Fatigue. Diese äußert sich bei den Betroffenen meist als körperlich eingeschränkte Leistungsfähigkeit. Bei Fatigue sind Bewegung und ein gezieltes Trainingsprogramm oft effektiv. Dies haben mehrere Studien gezeigt. Ein Ausdauertraining zielt darauf ab, die körperliche Leistungsfähigkeit wieder zu verbessern. Wichtig ist, dass Ihr Arzt Ihnen ein Training empfiehlt, das an Ihre Kräfte angepasst ist und Sie nicht überfordert.

Schon in der Klinik können Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, ob und welche Rehabilitationsmaßnahme für Sie hilfreich ist. Dies hängt zum Beispiel davon ab, wie viel Beratung Sie wünschen oder ob Sie wieder berufstätig sein werden.

Was ist Rehabilitation?

Es gibt verschiedene Formen der Rehabilitation, insbesondere die medizinische und berufliche Rehabilitation. Die medizinische Rehabilitation soll dabei helfen, Ihre Gesundheit wiederherzustellen und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu erleichtern. Im Gegensatz dazu soll die berufliche Rehabilitation die Erwerbsfähigkeit und die Sicherung eines Einkommens auf dem Arbeitsmarkt ermöglichen. Im Rahmen dieser Patientenleitlinie gehen wir in den nachfolgenden Abschnitten vor allem auf die medizinische Rehabilitation ein.

Die medizinische Rehabilitation kann in Form einer Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) erfolgen. Dabei geht es darum, dass Sie Ihr gewohntes Leben bei guter Lebensqualität wieder aufnehmen können. Die AHB findet unmittelbar im Anschluss an die Behandlung im Krankenhaus statt, in der Regel innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung. Die Nachsorge-Rehabilitation erfolgt nach der AHB und hat zum Ziel, die dort erreichten Erfolge weiter auszubauen und nachhaltig zu sichern und noch bestehende gesundheitliche Einschränkungen weiter zu verbessern. Bei der

onkologischen Rehabilitation handelt es sich um eine spezielle, auf Patienten nach einer Krebsbehandlung genau abgestimmte Maßnahme, die entweder direkt nach dem Krankenhausaufenthalt als AHB oder als Nachsorge–Rehabilitation nach einer abgeschlossenen AHB erfolgen kann.

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* Ihr Behandlungsteam Sie darüber informieren, dass Sie im Anschluss der Krebsbehandlung eine ambulante oder stationäre Rehabilitation erhalten können. Diese *soll* medizinische, pflegerische, aufklärende, trainierende und psychosoziale Maßnahmen beinhalten, die individuell auf ihren Bedarf abgestimmt sind. Bei der Rehabilitation arbeiten Fachleute aus verschiedenen Gebieten zusammen, zum Beispiel Medizin, Krankenpflege, Psychologie, Soziale Arbeit, Physio-, Ergo- und Sporttherapie. Sie erhalten verschiedene Angebote wie beispielsweise Bewegungstherapie, Erlernen von Entspannungstechniken, Sozialberatung, Gespräche sowie Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Diese spezielle Form der medizinischen Rehabilitation schließt sich unmittelbar an den Krankenhausaufenthalt an und dauert in der Regel drei Wochen. Sie sind natürlich nicht verpflichtet, solch eine Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Sie können auf eine Rehabilitation verzichten oder sie später durchführen. Bei einem späteren Antrag können Ihnen dann Ihre behandelnden Ärzte, Ihre Krankenkasse oder die Rentenversicherung helfen. Auch die zentralen Reha-Servicestellen (siehe Kasten) oder Selbsthilfeorganisationen unterstützen Sie bei Bedarf dabei.

(i) Gut zu wissen

Rechtliche Grundlagen und Beratung

Alle gesetzlichen Bestimmungen zu Grundlagen von Leistungsumfang, Beantragung und Finanzierung zur Rehabilitation sind in Deutschland im Sozialgesetzbuch (SGB V: Krankenversicherung) und Sozialgesetzbuch VI (SGB VI: Rentenversicherung) festgeschrieben. Je nach Träger der Rehabilitationsmaßnahme (in der Regel die Krankenversicherung oder die Rentenversicherung) sind das unterschiedliche Paragraphen. Weitere Kostenträger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation können gesetzliche Unfallversicherung, Versorgungsverwaltung, Jugendhilfe und Sozialhilfe sein. Weitere Informationen finden Sie bei Ihrer Krankenkasse oder unter anderem auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung. www.deutscherentenversicherung.de

Rehabilitation: Verordnung

Informationen und Hinweise zur Verordnung von Reha-Leistungen bei der Rentenversicherung finden Sie im Internet. www.deutsche-rentenversicherung-bund.de

Reha-Servicestellen

Unterstützung bei der Auswahl des Trägers und der Stellung der Anträge erhalten Sie auch bei Reha-Servicestellen. Reha-Servicestellen gibt es in allen Bundesländern. Die Adressen finden Sie im Internet unter www.reha-servicestellen.de.

Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine AHB muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise in einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit Leberkrebs und den Behandlungsfolgen ist und die den Anforderungen von Leberkrebszentren entspricht. Der Sozialdienst im Krankenhaus oder auch Krebsberatungsstellen können Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Den Antrag für eine Rehabilitation stellen Sie in der Regel bei der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung. Eine Anschlussrehabilitation findet dann statt, wenn die Erstbehandlung abgeschlossen ist, schließt sich aber möglichst direkt an den Aufenthalt im Krankenhaus an. Sie beginnt innerhalb von 14 Tagen, nachdem Sie aus dem Krankenhaus entlassen wurden, beziehungsweise nachdem Ihre Behandlung stattgefunden hat. Langzeitbehandlungen mit Medikamenten können auch während der Rehabilitation fortgesetzt werden.

Fragen Sie ruhig nach, wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht. Sollten Sie eine Ablehnung erhalten, dann hat ein Widerspruch oft Erfolg. Nehmen Sie auch dafür bei Bedarf die Beratung von Sozialdiensten, Krebsberatungsstellen und weiteren Fachberatungsstellen wie Integrationsfachdiensten in Anspruch. Informieren Sie sich über Ihre Leistungsansprüche auch bei Ihrer Krankenkasse.

(!) Wichtig zu wissen

Ein Antrag auf eine AHB muss bereits im Krankenhaus erfolgen, ein Antrag auf eine Nachsorge-Reha muss spätestens zwölf Monate nach Abschluss der ersten Behandlung gestellt sein, sonst geht Ihr Anspruch unter Umständen verloren. Bei fortbestehenden Beschwerden können Sie innerhalb eines Jahres nach der Krebsbehandlung einen erneuten Antrag stellen. In Einzelfällen wird die onkologische Rehabilitation auch bis zu zwei Jahre nach Abschluss der Erstbehandlung bewilligt.

Die Fristen und Voraussetzung sind kompliziert, genauso wie die Formulare für den Antrag. Daher lassen Sie sich ruhig unterstützen (siehe vorhergehender Infokasten), und schrecken Sie deswegen nicht vor einem Antrag zurück.

Wer Ihre Rehabilitationsmaßnahme bezahlt, ist im Sozialgesetzbuch geregelt. Sollten Sie einen Antrag an der falschen Stelle einreichen, zum Beispiel bei der Krankenkasse, obwohl bei Ihnen die Rentenversicherung zuständig ist, entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile: Die Stellen sind verpflichtet, den Antrag umgehend richtig weiterzuleiten. Müssen Sie lange auf eine Antwort warten, scheuen Sie sich nicht nachzufragen. Wird Ihr Antrag abgelehnt, hat ein begründeter Widerspruch oft Erfolg. Beachten Sie dabei die Widerspruchsfrist und reagieren Sie rechtzeitig.

Stationäre oder ambulante Rehabilitation?

Eine Rehabilitation ist ambulant oder stationär möglich. Stationär bedeutet, dass Sie einen längeren Zeitraum in einer Rehabilitationsklinik verbringen – in der Regel drei Wochen. Bei einer ambulanten Rehabilitation suchen Sie von zu Hause aus bestimmte Einrichtungen zur Behandlung auf, gehen im Anschluss an jeden einzelnen Termin aber wieder nach Hause.

Ob Sie besser eine ambulante oder stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen, hängt davon ab:

- was Sie sich wünschen und was Sie zu dem Zeitpunkt eher brauchen (lieber raus aus dem Alltag oder lieber in vertrauter Umgebung bleiben?);
- wie es Ihnen nach dem Krankenhausaufenthalt geht;
- wie gut Sie eine ambulante Rehabilitationseinrichtung in Ihrer Nähe erreichen können.

Bereits während des stationären Aufenthaltes sollten Sie sich gut über die Leistungen in unserem Sozialsystem informieren. Hierzu gehören neben der Rehabilitation noch weitere Leistungen, die insbesondere mit finanziellen Vergünstigungen einhergehen. Hierzu zählen zum Beispiel Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis, Vergünstigungen bei öffentlichen Transportmitteln, Sportvereinen oder Steuerentlastungen. Welche Leistungen Sie in Anspruch nehmen möchten, entscheiden Sie selbst. Ausführliche Informationen dazu finden Sie im Kapitel „Welche Sozialleistungen gibt es?“ auf Seite 94.

Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung und an den Sozialdienst wenden. Hier ist wichtig, dass Sie Ihre Rechte, Ihre Möglichkeiten, eventuelle Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

Beim beruflichen Wiedereinstieg werden mögliche Änderungen im Leistungsvermögen berücksichtigt. Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet Ihnen die stufenweise Wiedereingliederung die Möglichkeit, sich schrittweise wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. In welchem Zeitraum dies geschieht, hängt von Ihrer persönlichen Situation ab. Üblicherweise steigert sich die Arbeitsleistung innerhalb von 4 Wochen bis 6 Monaten von anfangs 2 bis 4 Stunden über 6 Stunden wieder auf die volle Arbeitszeit.

Bewegungstraining und Physiotherapie

Im Rahmen der Rehabilitation spielen Sport und Bewegung für Krebspatientinnen eine wichtige Rolle. Beschwerden infolge der Krankheit oder der Behandlung wie Fatigue können durch Sport geringer werden.

Möglicherweise fällt es Ihnen zunächst schwer, mit Sport oder Bewegung zu beginnen. Ist die schwierige Anfangsphase aber überwunden, berichten viele von einer Abnahme ihrer Beschwerden und einer Verbesserung der eigenen Belastbarkeit und Lebensqualität. Nach Meinung der Expertengruppe *sollten* Patienten mit Leberkrebs von ihrem Behandlungsteam zu körperlicher Aktivität und Bewegung motiviert werden.

Um die Muskelmasse von Patienten mit chronischen Lebererkrankungen zu erhalten, wird eine Mischung aus leichtem Ausdauertraining und speziellem Muskelaufbautraining im Rahmen der Rehabilitation empfohlen.

Weitere Informationen zu körperlicher Aktivität nach der Rehabilitation finden Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ auf Seite 102.

Unterstützung bei seelischen Belastungen

Viele Patienten mit Krebs fühlen sich zeitweise oder länger niedergeschlagen und traurig, manchmal sogar verzweifelt. Außerdem kann eine Krebserkrankung Angst auslösen. Als besonders belastend empfinden Betroffene häufig die Zeit nach dem Ende der aktiven Krebsbehandlung und dem Hoffen darauf, dass der Behandlungserfolg sich dauerhaft einstellt. Existenzielle und soziale Sorgen, Gefühle wie Wut, Scham, Ärger, Hilf- und Hoffnungslosigkeit treten häufig auf. Psychosoziale Angebote können seelische Belastungen verringern und einen positiven Einfluss unter anderem auf Angst, Depressionen, Hilflosigkeit, Schmerzen, berufliche Beeinträchtigung, körperliche und soziale Aktivitäten haben.

Der Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung ist eine gute Möglichkeit, um psychosoziale Angebote wahrzunehmen, zum Beispiel:

- Austausch mit anderen Patienten;
- psychologische Einzel- oder Paargespräche;
- Gruppengespräche;
- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;
- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach Leberkrebstherapie;
- medizinische Beratung, insbesondere zum Verlauf der Erkrankung.

Es ist gut, wenn Sie sich so früh wie möglich Hilfe suchen. Trauen Sie sich, Ihrem Behandlungsteam Ihre Ängste und Sorgen mitzuteilen. Man wird Sie verstehen und gemeinsam mit Ihnen eine passende Behandlung finden. Hilfreich ist auch der Kontakt zu anderen Betroffenen in Selbsthilfeorganisationen.

13 Wie geht es nach der Behandlung weiter?

Wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Sie durch Ihre Ärztin weiterhin betreut. Das nennt man Nachsorge. Dabei geht es vor allem darum, Sie bei Behandlungsfolgen zu unterstützen und rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu erkennen und zu behandeln.

Nachsorge

Nach erfolgreicher Entfernung Ihres Tumors hat die Nachsorge zum Ziel, einen Rückfall (Rezidiv), Metastasen sowie Zweittumore (im Organ) möglichst früh zu erkennen, damit Ihre Ärzte diese so früh wie möglich entfernen können.

Auch die Beurteilung, ob Ihr Tumor durch andere Behandlungen kleiner geworden ist (wenn er nicht entfernt werden konnte), gehört zu den Aufgaben der Nachsorge.

Darüber hinaus werden eventuelle Beschwerden, die durch die Behandlung Ihres Leberkrebses entstanden sind, behandelt und Ihre Lebensqualität verbessert. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn Sie sich seelisch belastet fühlen.

Eine Altersgrenze für Nachsorgeuntersuchungen gibt es nicht. Ob Sie Untersuchungen durchführen lassen oder nicht, sollte nicht von Ihrem Alter abhängen, sondern davon, wie es Ihnen geht und ob vielleicht andere Erkrankungen im Vordergrund stehen. Besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, welche Folgen die Untersuchungen und ihre Ergebnisse für Sie persönlich haben.

Wer Sie im weiteren Verlauf genau untersucht und behandelt, sollten Sie früh genug klären. In Frage kommen zum Beispiel Ihre Hausärztin oder spezialisierte niedergelassene Fachärzte für Onkologie, onkologisch orientierte Internisten, Gastroenterologen sowie teilweise Radiologen. Auch in dem Zentrum, in welchem Sie behandelt wurden, kann die Nachsorge stattfinden. Die Versorgungsstruktur kann je nach Region sehr unterschiedlich sein und damit die Organisation der Nachsorge.

Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung eine körperliche Untersuchung, ärztliche Beratung und bildgebende Verfahren. Bei Bedarf werden Sie von einem Team, bestehend aus mehreren Fachleuten, betreut.

Wie engmaschig diese Nachbetreuung sein wird, kann sehr verschieden sein. Grundsätzlich besteht in den ersten fünf Jahren nach erfolgreicher Entfernung des Tumors ein erhöhtes Risiko, dass Leberkrebs erneut auftritt. Wie hoch dieses Risiko ist, hängt unter anderem davon ab, wie fortgeschritten die Krebserkrankung war.

Wie häufig Sie Nachsorgetermine vereinbaren sollten und welche Untersuchungen zur Nachbetreuung gehören, hängt vom Krankheitsstadium ab.

Wenn Sie Rat oder Unterstützung brauchen, können auch bei Fragen zur Nachsorge die Angebote der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen hilfreich sein (siehe im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 114).

Nachsorge nach Resektion bei Patienten ohne Leberzirrhose

Nach einer Resektion *sollte* nach Meinung der Expertengruppe in einem Zeitabstand von 4 bis 12 Wochen mit der Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT) kontrolliert werden, ob die Behandlung erfolgreich war.

Die Nachsorge nach erfolgreicher Therapie *sollte* bei Patienten ohne Leberzirrhose nach Meinung der Expertengruppe über einen Zeitraum von 5 Jahren regelmäßig stattfinden.

Sie umfasst bildgebende Untersuchungen in diesen Zeitabständen:

- im 1. Jahr nach Resektion alle 3 Monate;
- im 2. Jahr alle 6 Monate;
- im 3. bis 5. Jahr alle 12 Monate.

Nachsorge nach Resektion bei Patienten mit Leberzirrhose

Nach einer Resektion *sollte* nach Meinung der Expertengruppe in einem Zeitabstand von 4 bis 12 Wochen kontrolliert werden, ob die Behandlung erfolgreich war, und zwar entweder mit CT oder MRT.

Patienten mit Leberzirrhose und operiertem Lebertumor *sollen* nach erfolgreicher Therapie eine regelmäßige Nachsorge erhalten.

Die Leitlinie sieht regelmäßige bildgebende Untersuchungen in diesen Zeitabständen vor:

- im 1. Jahr nach Resektion alle 3 Monate;
- im 2. Jahr alle 6 Monate;
- ab dem 3. Jahr im Rahmen der regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen bei Leberzirrhose.

Das Risiko für einen Rückfall hängt bei Patienten mit Leberzirrhose von verschiedenen Faktoren ab, u.a. auch von dem Ausmaß der Zirrhose. Nach abgeschlossener Nachsorge *sollen* daher Patienten mit Leberzirrhose nach Meinung der Expertengruppe alle 6 Monate an regelmäßigen Früherkennungsuntersuchungen mit dem Ultraschall teilnehmen.

Nachsorge nach Transplantation

Nach einer Transplantation erhalten die Patienten eine regelmäßige Nachsorge. Diese *soll* nach Meinung der Expertengruppe mithilfe bildgebender Untersuchungen (CT oder MRT) in den folgenden Zeitabständen stattfinden:

- im 1. Jahr nach Transplantation alle 3 Monate;
- im 2. Jahr alle 3 bis 6 Monate.

Nach abgeschlossener Nachsorge *sollen* die Patienten nach Meinung der Expertengruppe alle 6 Monate mit dem Ultraschall kontrolliert werden. Dies findet in der Regel im Rahmen der Transplantationsnachsorge statt.

Nachsorge nach lokal ablativen Verfahren, TACE oder TARE

Nach einer Ablation, einer TACE oder TARE *sollte* nach Meinung der Expertengruppe in einem Zeitabstand von 4 bis 12 Wochen mit CT oder MRT kontrolliert werden, ob die Behandlung erfolgreich war. Das heißt, ob das Tumorgewebe erfolgreich zerstört werden konnte, beziehungsweise das Tumoreal kleiner geworden ist. Danach *soll* Ihr Arzt Sie über ein Jahr lang alle drei Monate mithilfe bildgebender Verfahren (CT und MRT) untersuchen.

Wenn das Tumorgewebe erfolgreich zerstört wurde und Ihr Arzt ein Jahr lang keinen erneuten Tumor finden kann, untersucht Ihr Arzt Sie alle 3 bis 6 Monate unter Anwendung bildgebender Verfahren.

Patienten mit Leberzirrhose *sollen* nach Meinung der Expertengruppe nach zwei Jahren Nachsorge zurück in das regelmäßige Früherkennungsprogramm wechseln. Dort findet alle 6 Monate eine Ultraschalluntersuchung statt.

Bei Patienten ohne Leberzirrhose dauert die Nachsorge insgesamt 5 Jahre und endet dann.

Bei einigen Patienten ist die regelmäßige Bestimmung des Tumormarkers Alpha-Fetoprotein (AFP) in 6-monatigen Abständen sinnvoll. Der AFP-Wert liefert unter Umständen wichtige Hinweise auf das Rückfallrisiko beziehungsweise die Weiterentwicklung einer Leberkrebserkrankung (Besserung oder Verschlechterung).

Wenn der Krebs wiederkommt

Nicht selten kommt es nach einer Behandlung von Leberkrebs zu einem Rückfall. Fachleute sprechen von einem Rezidiv. Das heißt, in der Leber oder auch an anderer Stelle im Körper tritt erneut ein bösartiger Tumor auf.

Meist wird ein Rückfall im Rahmen der Nachsorge entdeckt. Auch dann kann eine Behandlung mit dem Ziel einer vollständigen Heilung möglich sein. Dies ist abhängig von der Ausdehnung und Lage des Tumors oder der Tumore.

Nach einer Resektion tritt bei etwa 50 bis 75 von 100 Patienten innerhalb von 5 Jahren in der Leber erneut Krebs auf (Rezidiv).

Auch nach einer Transplantation kann es zu einem Rückfall kommen. Dies ist bei den nach Mailand-Kriterien ausgesuchten Patienten im Stadium BCLC A eher selten und betrifft etwa 10 bis 12 von 100 Transplantierten.

Bei allen anderen lokalen Verfahren kommt es deutlich häufiger zu einem Rückfall. Bei bis zu 80 von 100 Behandelten tritt innerhalb von 5 Jahren erneut Leberkrebs oder ein Zweittumor auf.

Sind die entsprechenden Voraussetzungen erfüllt, kann eine erneute operative Entfernung, eine Thermoablation oder auch eine Transplantation in Frage kommen. Nach einer erneuten Resektion leben von den Patienten ohne Leberzirrhose nach 5 Jahren im Durchschnitt etwa 67 von 100 Behandelten.

Ist eine Operation oder Ablation nicht möglich, stehen die transarteriellen Verfahren (TACE, TARE) oder eine systemische Therapie als Option zur Verfügung. Wer für keine dieser Therapien in Frage kommt, erhält eine Behandlung, die Beschwerden lindert und die Lebensqualität möglichst lange erhält (siehe im Kapitel „Palliative Situation“ ab Seite 104).

14 Beratung suchen – Hilfe annehmen

Eine Krebserkrankung verändert das Leben der Erkrankten und ihrer Angehörigen. Die Krankheit und ihre Behandlung belasten körperlich und auch seelisch. Zu den Folgen können auch Probleme in der Familie sowie berufliche und soziale Belastungen gehören, zum Beispiel Berentung oder finanzielle Sorgen. Es gibt viele professionelle Unterstützungsangebote, die wir Ihnen hier vorstellen.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass die Erkrankung Ihre Kräfte zu sehr beansprucht, kann es hilfreich sein, sich professionelle Unterstützung zu suchen. Bei seelischen und sozialen Belastungen sowie rechtlichen Fragen infolge der Krebserkrankung stehen Ihnen verschiedene Anlaufstellen zur Verfügung. Während Ihres stationären Aufenthaltes können Sie das Personal der Klinik oder der Rehabilitationseinrichtung ansprechen. Ambulant bieten Ihnen beispielsweise Ihre Ärzte, Psychotherapeutinnen, Krebsberatungsstellen sowie Patienten- und Selbsthilfeorganisationen Informationen und Unterstützung an.

Psychosoziale Unterstützung

Fast alle Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Sie fühlen sich in ihrer Lebensqualität erheblich durch körperliche Beschwerden und psychosoziale Probleme eingeschränkt.

Nach Meinung der Experten *sollten* Sie während des gesamten Krankheitsverlaufs regelmäßig nach Ihrer Lebensqualität befragt werden, insbesondere wenn sich Ihre Krankheitssituation verändert. In Gesprächen und mithilfe spezieller Fragebögen kann Ihre Psychoonkologin Ihren seelischen Zustand und aktuelle Probleme erfassen und gegebenenfalls Unterstützung anbieten.

Weitere Informationen zu psychoonkologischer Unterstützung finden Sie im Kapitel „Begleitende Maßnahmen“ ab Seite 73.

Sozialrechtliche Unterstützung

Eine Krebserkrankung wirft oftmals auch sozialversicherungsrechtliche und existenzielle Fragen auf. Manchmal ist es nicht mehr möglich, in den Beruf zurückzukehren.

Deshalb stellen sich zum Beispiel Fragen wie:

- Wie sichere ich künftig mein Einkommen?
- Welche Hilfen kann ich in Anspruch nehmen?
- Wie sind meine Angehörigen abgesichert?

Ein paar Hilfestellungen geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese stammen nicht aus der ärztlichen Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Betroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, stehen Ihnen zum Beispiel Sozialdienste, Krebsberatungsstellen und das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe als Anlaufstellen zur Verfügung. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können und der Sie unterstützt.

Sie können sich auch im Krankenhaus mit dem Wunsch melden, eine Sozialdienstmitarbeiterin zu sprechen. Oder Sie wenden sich nach der Entlassung an eine Krebsberatungsstelle oder eine andere Fachberatung, schildern Ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur.

Welche Sozialleistungen gibt es?

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in Anspruch nehmen können. Es handelt sich um Sach- oder Geldleistungen, die Ihnen zumindest eine gewisse materielle Sicherheit geben sollen. Häufige Leistungen sind Krankengeld, Schwerbehindertenausweis und medizinische Rehabilitation. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf Sie im Einzelnen Anspruch haben, hängt auch von Ihrer persönlichen Situation ab, zum Beispiel vom Einkommen, von der Dauer und Schwere der Krankheit oder davon, wo Sie versichert sind.

Es gibt außerdem Leistungen, zu denen Sie selbst beitragen müssen. Beispielsweise müssen Sie dafür Sorge tragen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen, wenn Sie unsicher sind (siehe im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 109).

Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz in Frage oder wird von außen in Frage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre

Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und Ihrer Krankenkasse fest.
- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Erwerbsminderungsrente erhalten können.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren, beispielsweise beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest.
- Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie mindestens einen GdB von 50 für die ersten fünf Jahre bzw. im Frühstadium für die ersten zwei Jahre. Danach wird der GdB erneut überprüft. Ab einem GdB von 50 bekommen Sie einen Schwerbehindertenausweis. Einen Antrag auf dieses Dokument können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt stellen. Informationen hierzu finden Sie im Internet www.integrationsaemter.de. Die jeweilige Adresse können Sie beim Bürgeramt der Stadt beziehungsweise der Kommune erfragen. Wenn Sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Antrags haben, lassen Sie sich von einem Sozialarbeiter unterstützen.
- Bei einem GdB von 30 oder 40 können Sie eine sogenannte Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit beantragen. Sie erhalten dann ähnliche Leistungen wie Schwerbehinderte, etwa einen besonderen Kündigungsschutz. Bei einer Krebserkrankung wird der GdB im Allgemeinen nur für einige Jahre bestimmt. Danach erfolgt meist eine Nachprüfung. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Getroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert (Heilungsbewährung) oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.
- Wenn Sie auf Hilfe angewiesen sind, insbesondere bei der Selbstversorgung, dann könnten Leistungen über die Pflegekasse für Sie in Frage kommen. Der Antrag wird bei der Krankenkasse, unter deren Dach die Pflegekasse sitzt, gestellt. Die Krankenkasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst (MDK), der

bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihren Pflegebedarf zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei Beratungsstellen und Pflegestützpunkten. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

Selbsthilfe

Vielen macht es Hoffnung und Mut, sich mit anderen Betroffenen und/oder Sachkundigen auf Augenhöhe auszutauschen. Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen bieten Ihnen diese Möglichkeit.

In Patientenorganisationen finden Sie Ansprechpartner, die nicht zwangsläufig selbst an Krebs erkrankt sind, jedoch über langjährige Erfahrung mit Krebspatienten und ihren Problemen, Sorgen und Ängsten verfügen. Die Organisationen Lebertransplantierte Deutschland e. V. und Deutsche Leberhilfe e. V. unterstützen und beraten Sie gern. Sie erhalten hier viele alltagstaugliche Tipps und Informationen rund um das Leben mit Leberkrebs und seinen Folgen.

Sollte bei Ihnen eine Lebertransplantation möglich sein, kann der Verein Lebertransplantierte Deutschland e. V. Ihnen örtliche oder Onlinekontakte zu anderen Menschen vermitteln, die aufgrund von Leberkrebs transplantiert wurden.

Selbsthilfegruppen speziell für Leberkrebs sind in Deutschland bisher nicht bekannt. Jedoch ist der Verein Berliner Leberring e. V. daran interessiert, eine solche Gruppe ins Leben zu rufen. Patienten mit Leberkrebs können sich hier gern melden.

Ansonsten gibt es auch Selbsthilfegruppen, die Menschen mit unterschiedlichen Krebserkrankungen herzlich willkommen heißen (zum Beispiel der Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.). Hier lernen Sie Menschen kennen, die ebenfalls an Krebs erkrankt sind. Diese können ein lebendes Beispiel sein, dass sich eine Krebserkrankung und die auftretenden Belastungen verarbeiten lassen. Sie merken, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein sind und viele Menschen in einer ähnlichen Situation sind wie Sie. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können glaubhaft Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dies ist auch Voraussetzung für eine positive Einstellung zu den notwendigen Behandlungen und für eine aktive Mitwirkung am Behandlungsprozess.

Wenn Sie selbst aktiv werden möchten, können Sie selbstverständlich auch in Eigeninitiative oder zusammen mit anderen Betroffenen eine örtliche oder eine Onlinegruppe ins Leben rufen. Sollten Sie an der Gründung einer Selbsthilfegruppe Interesse haben, hilft Ihnen die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Aber auch die oben genannten

Patientenorganisationen stehen Ihnen mit ihrem Erfahrungswissen aus anderen Selbsthilfebereichen gern zur Verfügung.

Alle hier genannten Organisationen und Beratungsstellen finden Sie mit den entsprechenden Kontaktdaten im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 114.

15 Leben mit Leberkrebs – den Alltag bewältigen

Ein paar Hilfestellungen und praktische Tipps zum Leben mit der Erkrankung geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese stammen nicht aus der S3-Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Selbstbetroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

Eine Krebserkrankung verändert den Alltag von Erkrankten und ihren Angehörigen. Nicht nur die Erkrankung selbst, auch die Behandlungen und ihre Folgen haben Auswirkungen auf das gewohnte Leben. Auch mit der Krebserkrankung gilt es, den Alltag zu bewältigen und das eigene Leben selbständig und lebenswert zu gestalten.

Warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind, ob Stress schuld ist oder ob Sie etwas falsch gemacht haben. Sie sind damit nicht allein. Viele Menschen glauben, dass seelische Belastungen zur Entstehung von Krebs beitragen wie etwa Depressionen, Stress oder belastende Lebensereignisse. Es gibt keine Belege, die für einen Zusammenhang von seelischen Belastungen und Tumorentstehung sprechen. Manchmal begegnet einem auch der Begriff der Krebspersönlichkeit. Damit ist gemeint, dass bestimmte Charaktere eher Krebs bekommen als andere. Auch für diese Theorie gibt es keine haltbaren Belege.

Geduld mit sich selbst haben

Geben Sie Ihrem Körper für die Genesung Zeit, und haben Sie mit sich Geduld. Setzen Sie sich nicht unnötig unter Druck. Erwarten Sie nicht, sofort wieder voll leistungsfähig und einsatzbereit zu sein. Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung als Schicksal, und schauen Sie nach vorne. Auch wenn es merkwürdig klingt: Viele Betroffene berichten, dass sich ihr Leben zum Positiven verändert hat und intensiver wurde. Überlegen Sie, was Ihnen früher in Krisen geholfen hat: Woraus können Sie Kraft schöpfen? Was bereitet Ihnen besondere Freude? Wobei entspannen Sie sich am besten?

Mit Stimmungsschwankungen umgehen

Es wird Tage geben, an denen Sie zuversichtlich und voller Energie sind, die Krankheit zu bewältigen. Diese können sich abwechseln mit Zeiten, in denen Sie sich niedergeschlagen, wütend, verzweifelt und hoffnungslos fühlen. All diese Reaktionen sind normal. Niemand kann immer nur positive Gefühle haben. Vielleicht hilft es Ihnen, sich bewusst zu machen, dass seelische Tiefs meist wieder vorbeigehen.

Wenn Sie ergründen, wovor genau Sie Angst haben (Schmerzen, Alleinsein, Hilflosigkeit, Sterben), können Sie diese Angst besser abbauen oder mit ihr leben lernen.

Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 93).

Bewusst leben

Schwere Erkrankungen gehören wie Trennungen oder Verlust des Arbeitsplatzes zu den besonders schwerwiegenden Lebensereignissen. Diese Schicksalsschläge können einen hilflos, verzweifelt, traurig und orientierungslos zurücklassen. Aber auch neue Kraft geben: das Leben mehr zu schätzen, seine eigenen Bedürfnisse zu erkennen und ernst zu nehmen, mehr auf die Gesundheit zu achten und zu erkennen, wer oder was wirklich für einen wichtig ist.

Zusammengefasst: Es kann Ihnen helfen, wenn Sie bewusst leben und auf sich achten – dazu gehören auch eine gesunde Lebensweise mit Pausen, Entspannung und regelmäßigem Schlaf, Bewegung und eine gesunde Ernährung.

In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen

Gerade in belastenden Situationen ist es nicht immer einfach, sich mit der Partnerin oder dem Partner, Familie oder Freunden auszutauschen und eigene Anliegen oder Probleme anzusprechen. Trotzdem kann es helfen, mit Ihren Angehörigen und in Ihrem Freundeskreis über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch mit den Angehörigen.

Familie und Freundschaften

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Personen, die Ihnen nahestehen, Unsicherheit und Angst auslösen. Es kann sein, dass Sie sich zu überfürsorglich behandelt fühlen oder dass Sie sich im Gegenteil mehr Unterstützung wünschen würden. Für Außenstehende ist es nicht immer leicht zu erkennen, was Sie benötigen. Es hilft, wenn Sie offen sind: Geben Sie zu erkennen, wie Sie sich fühlen und was Ihnen guttut und was nicht. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen, aber Sie, Ihre Familie und Freunde können von- und miteinander lernen, damit umzugehen. Reden Sie ehrlich miteinander, damit Sie die Ängste gemeinsam überwinden können.

Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit können Ihnen Freundschaften oder der Kontakt zu Bekannten guttun. Wenn Sie sich dauerhaft zurückziehen, wird der Alltag vielleicht noch schwerer oder bedrückender.

Nicht immer sehen Sie Ihre Familie oder den Freundeskreis regelmäßig. Diese können daher mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut sein. Sagen Sie klar, was Sie können und was nicht. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel darüber

sprechen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Vielleicht erhalten Sie häufiger Ratschläge zur Lebensführung oder Therapie-vorschläge. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen diese Hinweise zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie mit, welche Unterstützung stattdessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihrem Be-handlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapie-vorschläge mit Ihrer Ärztin.

Kinder krebskranker Eltern

Die veränderte Situation stellt Sie auch vor neue praktische Aufgaben. Haushalt und Kinderbetreuung sind zu organisieren, eventuell finanzielle Fragen zu klären, der Ta-gesablauf neu zu planen. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder be-sonders viel Fürsorge. Sie spüren häufig sehr genau, dass etwas nicht in Ordnung ist.

Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind über die Erkrankung. Offene Gespräche, die dem Alter des Kindes entsprechend angepasst sind, bieten dem Kind die Chance, die Ver-änderungen in der Familie einzuordnen, anzunehmen und auch zu verarbeiten. Durch diese Offenheit bleiben Sie dem Kind als Vertrauensperson erhalten und vermeiden, dass es von anderer Seite erfährt, dass Sie sehr krank sind.

Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, lässt sich nicht allgemeingültig sagen. Leichter kann es sein, wenn Sie und Ihre Partnerin oder Ihr Partner gemeinsam mit den Kindern sprechen. Hierbei kann es hilfreich sein, sich rechtzeitig professionelle Unterstützung zu holen. Die besten Ansprechmöglichkeiten sind zum Beispiel Krebsberatungsstellen, Psychoonkologen, psychologische Beratungsstellen oder der eigene Arzt beziehungs-weise der Kinderarzt. Adressen und Anlaufstellen finden Sie im Kapitel „Für Familien mit Kindern“ auf Seite 119.

(>) Zum Weiterlesen: „Hilfen für Angehörige“

Die Deutsche Krebshilfe bietet zu diesem Thema einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber 42“.
<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/>

Arbeitsplatz

Manchmal kann Ihre Erkrankung Auswirkungen auf Ihre berufliche Tätigkeit haben, zum Beispiel wenn Sie Arzttermine wahrnehmen müssen oder wenn Sie nach Ende Ihrer Therapie wieder arbeiten, allerdings nicht mehr so belastbar sind wie früher. Ihre Er-krankung kann aus der beruflichen Tätigkeit nicht ausgeklammert werden.

Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwie-spältig sein. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie auf der Arbeit über Ihre

Erkrankung sprechen. Der Kollegenkreis kann Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits können in einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, auch Nachteile für Sie entstehen. Ihr Arbeitgeber hat, juristisch gesehen, kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. Deshalb sollten Sie immer im Einzelfall abwägen, ob und inwieweit Ihnen die Offenheit nutzt oder schadet.

Im Betrieb können Sie sich außerdem, sofern vorhanden, an Ihren Betriebs- oder Personalrat, an Ihren Betriebsarzt sowie an die Schwerbehindertenvertretung wenden, wenn Sie einen Schwerbehindertenausweis haben oder gleichgestellt sind. Ferner haben Schwerbehinderte einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet die stufenweise Wiedereingliederung Ihnen die Möglichkeit, sich nach und nach wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. Gegebenenfalls besteht die Möglichkeit von integrativen Maßnahmen am Arbeitsplatz nach Schwerbehindertenrecht. Falls Sie Schwierigkeiten mit Ihrem Arbeitsverhältnis haben, wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt. Er kann Ihnen sagen, an welche Stellen Sie sich wenden können.

(>) Zum Weiterlesen: „Wegweiser zu Sozialleistungen“

Die Broschüre „Wegweiser zu Sozialleistungen – Die blauen Ratgeber 40“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen, wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet herunterladen oder bestellen. www.krebshilfe.de

Partnerschaft und Sexualität

Der Krebs macht nicht nur uns selbst zu schaffen, auch Ehe oder Partnerschaft leiden oft unter der neuen Situation. Die Partner von Patienten mit Krebs kämpfen mit dem Gefühl der Macht- und Hilflosigkeit. Umso wichtiger ist eine gegenseitige Offenheit anstelle von Rückzug und Isolation. Wer die Krankheit als Paar gemeinsam durchsteht, den kann meist so schnell nichts mehr auseinanderbringen.

Sowohl die Erkrankung als auch die Behandlung können Auswirkungen auf das Sexualleben haben. Ein vertrauensvoller Umgang miteinander und offene Gespräche über die persönlichen Wünsche von Beginn der Erkrankung an sind nun ganz besonders wichtig für die Beziehung. Bedenken Sie auch, dass Ihr Partner oder Ihre Partnerin nicht wissen kann, was Sie jetzt am meisten brauchen und wünschen, wenn Sie es ihm oder ihr nicht sagen.

Die Herausforderung besteht darin, in der veränderten Lebenssituation nicht zurückzuschauen auf das, was nicht mehr möglich ist, sondern den Körper anzunehmen, wie er ist, und neue Formen der Sexualität auszuprobieren. Wenden Sie sich bei Fragen und Problemen an Ihren Arzt. Auch Sexualtherapeutinnen können hier helfen.

Lebensstil anpassen

Ein gesunder Lebensstil kann dazu beitragen, die Folgen der Erkrankung zu lindern und den Erfolg der Behandlung zu unterstützen.

Dazu gehören körperliche Bewegung und Sport, eine ausgewogene Ernährung sowie der Verzicht auf Alkohol.

Achten Sie auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung – reich an Vollkorn, Gemüse, Obst und Hülsenfrüchten und nur mäßig viel Fleisch. Verzichten Sie auf zuckerhaltige Getränke. Legen Sie Wert auf ein normales Körpergewicht. Zur Ernährung finden Sie Informationen im Kapitel „Begleitende Maßnahmen“ ab Seite 75.

Der Konsum von Alkohol verschlechtert den Verlauf einer dauerhaften (chronischen) Lebererkrankung erheblich. Daher *sollen* nach Meinung der Expertengruppe alle Patienten strikt auf Alkohol verzichten.

Körperliche Bewegung und Sport

Bereits während Ihrer Krebsbehandlung und natürlich danach sollen Sie so gut wie möglich körperlich aktiv bleiben und sich viel bewegen. Bewegung tut auch Ihrem Herz, Ihren Gefäßen und Knochen gut. Nachdem Sie die Diagnose Leberkrebs erhalten haben, ist es hilfreich, wenn Sie so früh wie möglich wieder Ihre Alltagsaktivitäten aufnehmen. Sie können Ihre körperliche Aktivität im Alltag zum Beispiel steigern, indem Sie Treppen statt Aufzüge nutzen, im Garten arbeiten und kürzere Strecken zu Fuß oder mit dem Rad zurücklegen.

Es ist wissenschaftlich belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das gesamte Wohlbefinden von Betroffenen haben. Bringen Sie Ihren Körper sanft in Bewegung. Das Trainingsprogramm sollte Sie nicht überfordern. Durch eine bessere körperliche Fitness lassen sich auch häusliche und berufliche Arbeiten leichter bewältigen. Das Vertrauen in den eigenen Körper steigt wieder und die Abwehrkräfte werden gestärkt.

Mit Sport und Bewegung können Sie:

- aktiv zu Ihrer Genesung beitragen;
- die allgemeine Fitness verbessern;
- das Herz-Kreislauf-System verbessern;

- die Merk- und Gedächtnisfähigkeit verbessern;
- die Balance von Körper, Geist und Seele wahrnehmen;
- dem Müdigkeitssyndrom Fatigue entgegenwirken;
- die Lebensqualität steigern und noch vieles mehr.

Suchen Sie sich am besten eine Sportart, die Ihnen Spaß macht. Besonders geeignet sind Nordic Walking, Joggen, Schwimmen und Radfahren. Auch Ballspiele, Tanzen oder Gymnastik halten Sie fit. Viele Sportvereine und auch Fitnessstudios bieten inzwischen Gruppentraining für Patienten mit Krebs an. Dort können Sie auch Kontakte knüpfen und die Gemeinschaft einer Gruppe erleben.

Vielleicht können Sie auch Rehabilitationssport – kurz Rehasport – betreiben. Dieser richtet sich nach Ihren körperlichen Bedürfnissen. Besprechen Sie mit Ihrer Ärztin, ob sie Ihnen diesen verordnen kann. Jedem Patienten mit Krebs steht diese Möglichkeit zu. Spezielle Kurse können mit dem entsprechenden Formular bei der Krankenkasse oder Deutschen Rentenversicherung beantragt werden. Auch die Landeskrebsgesellschaften haben Kursangebote für Patienten mit Krebs. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.

16 Palliative Situation – wenn der Krebs nicht mehr heilbar ist

Wenn Ihre Krebserkrankung nicht mehr geheilt werden kann, steht Ihnen dennoch ein Behandlungsteam zur Seite, welches Sie auf Ihrem weiteren Weg begleitet. In der Palliativmedizin geht es darum, Ihre Beschwerden zu lindern und Ihnen ein Umfeld zu schaffen, in dem Sie sich in Ihrer Situation gut aufgehoben fühlen.

Wenn Ihre Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist, werden Sie nicht allein gelassen. Je nach Schwere der Erkrankung und Allgemeinzustand, wird der Leberkrebs weiter behandelt, um Ihr Leben zu verlängern. Vielleicht ist Ihre Krebserkrankung aber schon zu weit fortgeschritten und/oder Ihr körperlicher Allgemeinzustand zu schlecht, so dass eine Krebsbehandlung nicht mehr möglich ist beziehungsweise Ihnen keine Vorteile bringt.

Eine palliative Versorgung wird Ihnen aber in jedem Fall angeboten. Das heißt, dass Ihre Beschwerden durch entsprechende Behandlungsmaßnahmen verringert werden und Ihre neue Lebenssituation an Ihre Wünsche und Bedürfnisse angepasst wird. Auf diese Weise werden Sie bis zum Lebensende professionell und unterstützend begleitet – wenn Sie dies wünschen. Es ist wichtig, dass Sie so gut und lange wie möglich eigenständig bleiben können und sich bis zuletzt verstanden und wertgeschätzt fühlen.

Die Begleitung wird von Palliativmedizinern und ihren Mitarbeitern aus anderen Berufsgruppen (zum Beispiel Krankenpflege, Sozialdienst, Physiotherapie und Psychoonkologie) übernommen. Das Team wird in enger Zusammenarbeit mit Ihrem Gastroenterologen oder Onkologen und/oder Ihrem Hausarzt sehr behutsam abwägen, welche Eingriffe noch angemessen sind und welche nicht. Oberstes Ziel ist Ihr Wohlergehen. Viele Betroffene haben zum Beispiel Angst vor unerträglichen Schmerzen in der letzten Krankheitsphase. Im Endstadium von Leberkrebs sind starke Schmerzen allerdings selten, da Schläfrigkeit das führende Krankheitszeichen ist. Zudem können Schmerzen wirkungsvoll behandelt werden (siehe im Kapitel „Unterstützende Behandlung“ ab Seite 77).

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

Der richtige Zeitpunkt

Wichtig ist, dass die palliative Versorgung rechtzeitig in den Behandlungsverlauf integriert wird. Nach Meinung der Expertengruppe *sollen* deshalb alle Patienten mit einer Krebserkrankung Zugang zu Informationen über die Palliativversorgung haben – unabhängig davon, wie weit die Krebserkrankung fortgeschritten ist. Schauen Sie sich nach

entsprechenden Informationen in Ihrer Klinik oder onkologischen Praxis um oder sprechen Sie Ihr Behandlungsteam direkt darauf an.

Wenn Ihre behandelnde Ärztin Ihnen sagt, dass der Leberkrebs nicht mehr heilbar ist, *soll* sie Ihnen eine palliative Versorgung anbieten – unabhängig davon, ob Ihre Krebserkrankung (weiter) behandelt wird oder nicht. Bei Patienten mit Leberkrebs im Stadium BCLC D *sollte* der behandelnde Arzt Ihnen aktiv eine Palliativversorgung anbieten.

Vorsorge treffen

Mit einer Patientenverfügung können Sie festlegen, welche Maßnahmen Sie bei weiterem Fortschreiten der Krankheit erhalten wollen. In einer Vorsorgevollmacht können Sie festlegen, wer für Sie Entscheidungen treffen soll, wenn Sie dazu nicht mehr in der Lage sind. Beide Dokumente helfen Ihrem Behandlungsteam, das Vorgehen an Ihre Wünsche anzupassen. Weitere Informationen zu dem Thema finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 112.

Am Lebensende

Ziel der Palliativmedizin ist es unter anderem auch, dass Kranke in Würde und friedlich sterben können. Ihren letzten Lebensabschnitt sollen sie so weit wie möglich selbst bestimmen und mitgestalten können.

Wenn Sie diese Zeit zu Hause verbringen möchten, erfordert dies eine gute und sichere Versorgung. Ärzte und Pflegeteams können Betroffene und ihre Familien zu Hause betreuen. Bei der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) arbeiten dafür ausgebildete Ärzte und Pflegekräfte zusammen. Die Teams werden auch als SAPV-Teams oder Palliative-Care-Teams bezeichnet. Sie haben Anspruch auf solch ein Team, wenn Ihre Versorgung im häuslichen Umfeld möglich, aber besonders aufwändig oder komplex ist. Die Kosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Die SAPV muss aber vom Arzt verordnet und von der Krankenkasse bewilligt werden.

Pflegedienste kommen je nach Verabredung und Genehmigung durch die Krankenkassen zu bestimmten Zeiten in die Wohnung und übernehmen die Grundversorgung wie zum Beispiel die Körperpflege, Gabe von Medikamenten und Unterstützung beim Essen. Für Palliativpatienten ist die Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit von Fachleuten wichtig – dies sollte mit dem Arzt und Pflegeteam besprochen werden. Bei SAPV-Teams ist die Erreichbarkeit sichergestellt.

Wenn Sie als Patient eine Krankenhausbehandlung benötigen, so ist diese auf einer Palliativstation möglich. Hier kümmert man sich um Ihre körperlichen und seelischen

Beschwerden. Sie erhalten auch Unterstützung bei sozialen, spirituellen oder religiösen Fragen. Deshalb kommen auf der Palliativstation Mitarbeiter aus verschiedenen Berufen zusammen – neben Ärzten und Pflegekräften auch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter und Physiotherapeuten/Masseure. Beschwerden werden durch geeignete Medikamente und andere Maßnahmen gelindert. Wenn dies gelingt, werden Sie nach Möglichkeit wieder nach Hause in Ihr gewohntes Umfeld entlassen.

Wenn Sie nicht zu Hause betreut werden können und eine Behandlung im Krankenhaus nicht (mehr) möglich ist, kann ein Hospiz ein geeigneter Ort sein. Hier haben Sie ein Zimmer für sich allein, das wohnlich eingerichtet ist und wohin Sie auch kleinere, Ihnen wichtige Einrichtungsgegenstände mitnehmen können. Angehörige können Sie jederzeit besuchen und dort auch übernachten. Erfahrene Mitarbeiter kümmern sich rund um die Uhr umfassend pflegerisch, psychosozial und spirituell um Sie. Die ärztliche Betreuung erfolgt über Hausärzte mit palliativmedizinischer Erfahrung oder SAPV-Teams.

Es gibt auch die Möglichkeit, sich Unterstützung durch ambulante Hospizdienste zu holen. Dieser Dienst wird von speziell geschulten, ehrenamtlichen Mitarbeitern geleistet. Das kann Menschen helfen, die keinen unterstützenden Familien- oder Freundeskreis haben. Der Dienst kann aber auch wichtig sein, um Angehörige zu entlasten.

Adressen

Weiterführende Informationen sowie deutschlandweite Anlaufstellen für ambulante Dienste, Hospize und Palliativstationen finden Sie unter folgenden Internetadressen:

- <https://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>
- <https://www.stiftung-patientenschutz.de/>
- <https://www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/palliativ.php>

Ansprechpartner finden Sie darüber hinaus im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 114.

17 Hinweise für Angehörige und Freunde

Im Mittelpunkt bei einer Krebserkrankung steht der erkrankte Mensch. Dennoch betrifft die veränderte Situation nicht nur die erkrankte Person, sondern auch die Menschen, die ihr nahestehen: Familie, Partner oder Partnerin, Kinder, weitere Angehörige und Freunde.

Auch Sie als Angehörige oder Freunde sind gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung bei der Auseinandersetzung und Anpassung mit der Erkrankung wichtig. Das kann Ihnen emotional und praktisch manchmal einiges abverlangen. Liebevoll und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht immer leicht, wenn Sorgen belasten und der Alltag organisiert werden muss. Es hilft, wenn Sie einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen und offen miteinander reden. Denn auch Sie sind – wenn auch indirekt – davon betroffen und müssen lernen, mit der Erkrankung einer nahestehenden Person umzugehen. Als Familienmitglied sind Sie manchmal in einer schwierigen Situation: Sie wollen helfen und unterstützen und brauchen gleichzeitig vielleicht selbst Hilfe und Unterstützung. Einen Menschen leiden zu sehen, der Ihnen nahesteht, ist schwer. Fürsorge für einen kranken Menschen kann dazu führen, dass Sie selbst auf einiges verzichten, was Ihnen lieb ist, wie Hobbys oder Freundschaften. Umgekehrt mag es Ihnen egoistisch erscheinen, dass Sie etwas Schönes unternehmen, während die oder der andere krank ist. Doch damit ist beiden Seiten nicht geholfen. Wenn Sie nicht auf sich selbst Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für den anderen Menschen da zu sein.

Speziell bei Patienten mit Leberkrebs kann es durch die eingeschränkte Leberfunktion zu Stimmungsschwankungen und Wesensveränderungen des Erkrankten kommen (siehe im Kapitel „Hepatische Enzephalopathie“ auf Seite 81). In dieser Situation immer verständnisvoll zu reagieren, ist nicht einfach und auf die Dauer belastend.

Als Angehöriger können Sie zum Beispiel auf Veränderungen des Schriftbilds achten, oder auch auf Sprechstörungen, Zittern oder das Verwechseln von Alltagsgegenständen. Die Persönlichkeit kann sich auffällig verändern, und auch die Fahrtüchtigkeit kann nachlassen. Wenn Ihr Angehöriger mehr Fehler beim Fahren macht oder nur verzögert auf gefährliche Situationen reagiert, ist frühzeitig darüber nachzudenken, dass er den Führerschein abgibt.

Bei all diesen Zeichen ist es ratsam, ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Verschiedene Tests können hilfreich sein, um dem Verdacht auf eine Hepatische Enzephalopathie nachzugehen, wie z. B. Zahlenverbindungstest, Flimmertest. Sollte ein Angehöriger gar nicht mehr ansprechbar sein, ist dies ein Notfall und umgehend ein Notarzt zu rufen.

Sie können sich auch Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Die psychoonkologische Betreuung des Erkrankten können auch Familienmitglieder in Anspruch nehmen – entweder als gemeinsame oder Einzelgespräche. Außerdem bieten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen Ihnen gern Unterstützung an. Wer hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um sich nicht zu erschöpfen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern vernünftig.

18 Ihr gutes Recht

Eine Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Rechte Sie als Patient haben und wie Sie für bestimmte Situationen vorsorgen können.

In jeder Phase Ihrer Erkrankung ist es gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Manchmal kann es auch zu Unstimmigkeiten oder Problemen kommen. Dann ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen.

Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. In ihm ist zum Beispiel festgehalten, dass Sie ein Recht auf umfassende Information und auf Einsicht in Ihre Krankenakte haben. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in einer Informationsbroschüre im Internet unter www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte.

(-->) Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin;
- Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde;
- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen);
- eine Zweitmeinung;
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt, können Sie innerhalb eines Monats schriftlichen Widerspruch dagegen einlegen. Dann kann dies durch den MDK (Medizinischen Dienst der Krankenversicherung) geprüft werden.

Sie haben beim MDK ein Recht auf:

- Auskunft: Wenn Sie Fragen zu Ihren gespeicherten Daten haben, erhalten Sie Auskunft darüber, woher die Daten stammen, wer die Daten bekommt und warum sie beim MDK gespeichert werden.

- Akteneinsicht: Wenn Sie es wünschen, können Sie Ihre Akte beim MDK einsehen. Dieses Recht kann auch ein Bevollmächtigter, zum Beispiel Angehöriger oder Rechtsanwalt, wahrnehmen.
- Widerspruch: Wenn Sie nicht mit der Weitergabe von Daten einverstanden sind, können Sie widersprechen. Über das MDK-Begutachtungsergebnis hinausgehende Informationen wie Befunde werden auf schriftlichen Wunsch nicht an den Leistungserbringer (zum Beispiel Hausarzt) übermittelt.

Wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem in dem Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer www.bundesärztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen.

Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Es kann hilfreich sein, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen.

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihr Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, einen Arzt für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an die durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von krebserkrankten Menschen haben. Sie können Ihren behandelnden Arzt auch direkt fragen. Unter Umständen können Ihnen auch die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfeeorganisationen Auskunft geben. In der Regel übernehmen die Kassen bei schwerwiegenden Behandlungsentscheidungen die Kosten für eine Zweitmeinung. Am besten fragen Sie vorher dort nach.

Meist haben Sie als Patient Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn der Behandlung nicht allzu sehr verzögert wird.

Datenschutz im Krankenhaus

Falls Sie in einem Krankenhaus behandelt werden, werden auch viele persönliche Daten oder Informationen von Ihnen erhoben. Diese werden in Ihrer Patientenakte gesammelt: Krankengeschichte, Diagnosen, Untersuchungsergebnisse, Behandlungen und vieles mehr. Hierzu gehört auch, dass Fragebögen, die Sie vielleicht ausgefüllt haben, in der Krankenakte verbleiben. All diese Befunde braucht das Behandlungsteam, um Ihnen eine gute Behandlung zu ermöglichen. Gleichzeitig ist es auch wichtig, dass verschiedene an Ihrer Behandlung beteiligte Personen wie Ärzte oder Psychologen oder das Pflegepersonal Einblick in die Untersuchungsakte haben.

Um Missbrauch zu vermeiden, gibt es aber Regeln für den Umgang mit Patientendaten:

- Ärzte sowie alle Berufsgruppen des Behandlungsteams unterliegen der Schweigepflicht. Ihre persönlichen Daten dürfen nur mit Ihrer Erlaubnis erhoben, gespeichert, verarbeitet und an Dritte weitergeleitet werden.
- Sie dürfen nur insofern erhoben werden, wie sie für Ihre Behandlung erforderlich sind. Hierzu schließen Sie mit dem Krankenhaus einen Behandlungsvertrag ab, in dem Sie auch Ihre Einwilligung zur Datenverarbeitung und Datenübermittlung geben. Dies muss schriftlich festgehalten werden. Sie dürfen die Einwilligung auch verweigern oder jederzeit widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.
- Auf Ihre Daten dürfen nur an Ihrer Behandlung beteiligte Personen zugreifen, und auch nur soweit, wie es für die Therapie erforderlich ist. Auch Verwaltungsmitarbeiter dürfen Ihre Daten nutzen, aber nur soweit es zur Abwicklung für Verwaltungsprozesse erforderlich ist.
- Ihre Krankenakte muss stets so aufbewahrt werden, dass Unbefugte nicht an sie gelangen können.
- Ihre Patientendaten können im Krankenhaus bis zu 30 Jahren gespeichert werden. Spätestens danach müssen sie datenschutzgerecht entsorgt werden. Während dieser Zeit und nach Abschluss Ihrer Behandlung werden elektronisch erhobene Daten gesperrt und die Papierakte im Krankenhausarchiv hinterlegt. Ein Zugriff ist dann nur in bestimmten Fällen möglich, zum Beispiel bei einer weiteren Behandlung.

Vorsorge treffen

Jeder Mensch kann einmal in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können.

Für diesen Fall können Sie planen und besprechen:

- wer Ihre Vorstellungen und Wünsche vorübergehend oder dauerhaft vertreten soll;
- wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten;
- welche Maßnahmen im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen Sie ablehnen.

In einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht können Sie dies festlegen. Diese vorausschauende Behandlungsplanung hat zum Ziel, dass Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse auch ohne Ihre direkte Einwirkung möglichst gut vertreten und umgesetzt werden können.

Auf den Internetseiten des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen www.bmjv.de.

Die Planung des letzten Lebensabschnitts ist ein Angebot; Sie können dies auch ablehnen. Nicht jeder möchte sich mit der Gestaltung seines Lebensendes auseinandersetzen. Oft fällt es schwer, sich mögliche zukünftige Situationen vorzustellen oder diese Vorstellung zuzulassen und Entscheidungen zu treffen. Manche möchten auch lieber die behandelnden Ärztinnen oder die Angehörigen über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie einer Person Ihres Vertrauens die Wahrnehmung einzelner oder mehrerer Angelegenheiten für den Fall übertragen, dass Sie selbst nicht mehr ansprechbar oder entscheidungsfähig sind. Dazu gehört zum Beispiel, rechtsverbindliche Erklärungen abzugeben. Wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen selbst keine Entscheidungen treffen können, kann die von Ihnen bevollmächtigte Person in Ihrem Sinne handeln, ohne dass weitere Formalitäten notwendig sind.

Überlegen Sie sich, welche Person oder Personen Sie für sich entscheiden lassen möchten. Besprechen Sie vorher, ob die Betreffenden diese Aufgabe übernehmen möchten.

Die Vorsorgevollmacht gilt nur im Original. Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn für Sie kein Vorsorgebevollmächtigter handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht einen gesetzlichen Vertreter für Sie. In einer Betreuungsverfügung können Sie im Voraus festlegen, wen das Gericht als Betreuerin oder Betreuer bestellen soll, wenn es ohne rechtliche Betreuung nicht mehr weitergeht. Ebenso können Sie dokumentieren, welche Person für Sie nicht in Frage kommt.

Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung legen Sie im Voraus fest, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich oder pflegerisch behandelt werden möchten. Sie können ebenfalls persönliche Wertvorstellungen und Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben oder auch religiöse Anschauungen in Ihrer Patientenverfügung schriftlich festhalten.

Es wird empfohlen, für Notfallsituationen die wichtigsten Aussagen Ihrer Patientenverfügung in kurzen und knappen Sätzen zusammenzufassen.

Sie können beispielsweise in einer Patientenverfügung konkret festlegen:

- welche Maßnahmen oder Bedingungen Sie ablehnen;
- wann Maßnahmen zur Wiederbelebung erfolgen sollen;
- wo Sie Ihre letzte Lebenszeit verbringen möchten.

(!) Hinweis zum Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Formulierung einer Patientenverfügung ist nicht immer einfach. Fragen Sie zur Unterstützung Ihre Ärztin. Gemeinsam können Sie überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen für Sie haben und ob diese für Sie in Frage kommen – oder nicht.

Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden. Auf den Internetseiten der Landesärztekammern oder des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine.

https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Ratgeber_Patientenrechte.html

<https://www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/>

19 Adressen und Anlaufstellen

Wir haben hier einige Adressen von Anlaufstellen und Ansprechpartnern für Sie zusammengetragen. Die nachfolgende Aufstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Selbsthilfe- und Patientenorganisationen

Patienten mit Leberkrebs und deren Angehörige können sich an die Deutsche Leberhilfe wenden:

Deutsche Leberhilfe e. V.

Krieler Straße 100

50935 Köln

Telefon: 0221 2829980

Telefax: 0221 2829981

info@leberhilfe.org

www.leberhilfe.org

Patienten vor und nach einer Lebertransplantation und deren Angehörige erfahren Unterstützung bei den Lebertransplantierten Deutschland:

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Maiblumenstraße 12

74626 Bretzfeld

Telefon: 07946 940187

Telefax: 07946 940186

geschaeftsstelle@lebertransplantation.de

www.lebertransplantation.de

Der Berliner Leberring e. V. ist daran interessiert, eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leberkrebs zu gründen. Interessierte melden sich bitte bei:

Berliner Leberring e. V.

Hindenburgdamm 30

12203 Berlin

Telefon: 030 83226775

Telefax: 030 74924407

kontakt@berliner-leberring.de

www.berliner-leberring.de

Es gibt auch Organisationen, die unabhängig von der Art der Krebserkrankung Menschen aufnehmen, beraten und unterstützen, zum Beispiel:

Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 338894-02

Telefax: 0228 338894-01

kontakt@frauenselbsthilfe.de

www.frauenselbsthilfe.de

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie auch bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) erfragen.

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Telefon: 030 31018960

Telefax: 030 31018970

selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

Beratungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Patienten mit Krebs und deren Angehörige. Die Adressen und Öffnungszeiten erfahren Sie in den einzelnen Geschäftsstellen.

Baden-Württemberg

Krebsverband Baden-Württemberg e. V.

Adalbert-Stifter-Straße 105

70437 Stuttgart

Telefon: 0711 84810770

Telefax: 0711 84810779

info@krebsverband-bw.de

www.krebsverband-bw.de

Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.

Nymphenburgerstraße 21a

80335 München
Telefon: 089 5488400
Telefax: 089 54884040
info@bayerische-krebsgesellschaft.de
www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 2832400
Telefax: 003 2824136
info@berliner-krebsgesellschaft.de
www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.
Charlottenstraße 57
14467 Potsdam
Telefon: 0331 864806
Telefax: 0331 8170601
mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de
www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101-105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
Telefax: 0421 4919242
info@bremerkrebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-hb.de

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.

Butenfeld 18

22529 Hamburg

Telefon: 040 413475680

Telefax: 040 4134756820

info@krebshamburg.de

www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.

Schwarzburgstraße 10

60318 Frankfurt am Main

Telefon: 069 21990887

Telefax: 069 21996633

info@hessische-krebsgesellschaft.de

www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg–Vorpommern

Krebsgesellschaft Mecklenburg–Vorpommern e. V.

Campus am Ziegelsee

Am Vögenteich 26

18055 Rostock

Telefon: 0381 12835992

Telefax: 0381 12835993

info@krebsgesellschaft-mv.de

www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.

Königstraße 27

30175 Hannover

Telefon: 0511 3885262

Telefax: 0511 3885343

service@nds-krebsgesellschaft.de

www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein–Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein–Westfalen e. V.

Volmerswerther Straße 20

40221 Düsseldorf

Telefon: 0211 15760990

Telefax: 0211 15760999

info@krebsgesellschaft-nrw.de

www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.

Löhrstraße 119

56068 Koblenz

Telefon: 0261 988650

Telefax: 0261 9886529

koblenz@krebsgesellschaft-rlp.de

www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.

Bruchwiesenstraße 15

66111 Saarbrücken

Telefon: 0681 30988100

Telefax: 0681 30988111

info@krebsgesellschaft-saar.de

www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.

Haus der Vereine

Schlobigplatz 23

08056 Zwickau

Telefon: 0375 281405

Telefax: 0375 281404

info@skg-ev.de

www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.

Paracelsusstraße 23

06114 Halle

Telefon: 0345 4788110

Telefax: 0345 4788112

info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

www.sakg.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.

Alter Markt 1-2

24103 Kiel

Telefon: 0431 8001080

Telefax: 0431 8001089

info@krebsgesellschaft-sh.de

www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.

Am Alten Güterbahnhof 5

07743 Jena

Telefon: 03641 336986

Telefax: 03641 336987

info@thueringische-krebsgesellschaft.de

www.krebsgesellschaft-thueringen.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 32293290

Telefax: 030 322932922

service@krebsgesellschaft.de

www.krebsgesellschaft.de

„Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ der Deutschen Krebshilfe

Mit dem Ziel, in Deutschland ein Netzwerk qualitätsgesicherter Kompetenz-Beratungsstellen aufzubauen, hat die Deutsche Krebshilfe den Förderschwerpunkt „Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ initiiert. Im Rahmen dieses Förderprojektes unterstützt die Deutsche Krebshilfe bundesweit Beratungsstellen, an die sich Betroffene und Angehörige wenden können. Die Anschriften und Kontaktpersonen der geförderten Beratungsstellen finden Sie unter diesem Link: www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/

Beim Krebsinformationsdienst können Patienten und Angehörige mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen: www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php

Für Familien mit Kindern

Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessensgemeinschaft „IG Kinder krebskranker Eltern“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale

Onkologie https://www.dapo-ev.de/fileadmin/templates/pdf/adressen-liste_dapo_2016.pdf

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

Arnstädter Weg 3

65931 Frankfurt am Main

Telefon: 069 – 47892071

info@hkke.org

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Lise-Meitner-Straße 7

55129 Mainz-Hechstheim

Telefon: 06131 5548798

Telefax: 06131 5548608

info@kinder-krebskranker-eltern.de

www.kinder-krebskranker-eltern.de

Infonetz Krebs

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache, nennt themenbezogene Anlaufstellen und nimmt sich vor allem Zeit für die Betroffenen.

Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief.

Kostenlose Beratung: 0800 80708877 (Montag bis Freitag 8:00 –17:00 Uhr)

krebshilfe@infonetz-krebs.de

www.infonetz-krebs.de

Weitere Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32

53113 Bonn

Telefon: 0228 729900

Telefax: 0228 7299011

deutsche@krebshilfe.de

www.krebshilfe.de

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Im Neuenheimer Feld 280

69120 Heidelberg

Telefon: 0800 4203040

krebsinformationsdienst@dkfz.de

www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Leberstiftung

Carl-Neuberg-Straße 1

30625 Hannover

Telefon: 0511 5326819

Telefax: 0511 5326820

info@deutsche-leberstiftung.de

www.deutsche-leberstiftung.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.

c/o Mittelrhein-Klinik

Salzbornstraße 14

56154 Boppard

Telefon: 0152 33857632

Telefax: 06742 608712

info@dapo-ev.de

www.dapo-ev.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Aachener Straße 5

10713 Berlin

Telefon: 030 30101000

Telefax: 030 301010016

dgp@dgpalliativmedizin.de

www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung

Europaplatz 7

44269 Dortmund

Telefon: 0231 7380730

Telefax: 0231 7380731

info@stiftung-patientenschutz.de

www.stiftung-patientenschutz.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5

10713 Berlin

Telefon: 030 82007580

Telefax: 030 820075813

info@dhpv.de

www.dhpv.de

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die Deutsche Rentenversicherung wenden:

Deutsche Rentenversicherung Bund

Ruhrstraße 2

10709 Berlin

Telefon: 0800 10004800

drv@drv-bund.de

www.deutsche-rentenversicherung.de

Zertifizierte Krebszentren

Ein Verzeichnis von zertifizierten Krebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie im Internet unter: www.oncomap.de

20 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Informationsangeboten haben wir für Sie eine kleine Auswahl zusammengestellt. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Leitlinienprogramm Onkologie

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe entwickeln im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf dieser Seite finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen Leitlinien und Patientenleitlinien.

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Deutsche Krebshilfe

Die blauen Ratgeber: Die kostenlosen blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über

- Krebs der Leber und Gallenwege;
- Hilfen für Angehörige;
- Kinderwunsch und Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit;
- Ernährung bei Krebs;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Wegweiser zu Sozialleistungen.

Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, beispielsweise

- Supportive Therapie;
- Psychoonkologie;
- Palliativmedizin.

Die blauen Ratgeber und die Patientenleitlinien können kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden.

www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft

Die Deutsche Krebsgesellschaft ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Auf Ihrer Internetseite informiert sie über den neuesten Stand zur Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen.

www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, zum Beispiel zu Krebsrisiken, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge und Leben mit einer Krebserkrankung. Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes (Beispiele):

- Alternative und komplementäre Krebsmedizin;
- Psychoonkologische Hilfen: Anlaufstellen für Patienten mit Krebs;
- Sozialrecht und Krebs: Wer ist wofür zuständig?;
- Krebs im Internet: Sicher surfen – so finden Sie gute Informationen.

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.

www.krebsinformationsdienst.de

Patientenportal der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

In dem Portal sind medizinische Fachinformationen allgemeinverständlich aufbereitet. Die verlässlichen Patienteninformationen zu verschiedenen Krankheitsbildern und Gesundheitsthemen sind evidenzbasiert, das heißt, sie basieren auf dem besten derzeit verfügbaren Wissen.

www.patienten-information.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel Arzneimittel. Die Ergebnisse finden Sie auf der Seite

www.gesundheitsinformation.de

Stiftung Warentest

Medikamente im Test

www.test.de

21 Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir wichtige Fremdwörter und Fachbegriffe.

Abdomen

Bauch

Abwehrsystem

Immunsystem; es schützt uns vor Krankheitserregern, Fremdkörpern und kranken Körperzellen wie den Krebszellen. Es besteht unter anderem aus den weißen Blutzellen, Antikörpern, dem Thymus hinter dem Brustbein, Lymphknoten, der Milz und Rachen- und Gaumenmandeln.

akut

Dringend, plötzlich

Alanin-Aminotransferase (ALT)

Enzym, das besonders häufig in Leberzellen vorkommt. Ist dieser Wert gemeinsam mit anderen Enzymwerten erhöht, kann das auf schädigende Prozesse in der Leber hinweisen.

Albumin

(Lateinisch albus = weiß) Spezielles Eiweiß, das in der Leber hergestellt wird. Es sorgt unter anderem dafür, dass das Blut in den Gefäßen bleibt.

alkalische Phosphatase (AP)

Eine Gruppe von Enzymen, die unter anderem in Leber, Knochen und Dünndarm vorkommen. Die Körperzellen brauchen es für den Stoffwechsel. Ist der Wert gemeinsam mit anderen Leberwerten erhöht, kann das zum Beispiel auf zellschädigende Vorgänge in der Leber (zum Beispiel eine Leberentzündung) hindeuten.

alternative Behandlungsverfahren

Behandlungsverfahren, die an Stelle der von der wissenschaftlichen Medizin entwickelten Methoden angeboten werden.

ambulant

Nach Beendigung der Behandlung kann der Patient wieder nach Hause gehen.

Anämie

Blutarmut; Verminderung der roten Blutzellen oder ihres roten Blutfarbstoffs (Hämoglobins)

Analgetikum

Schmerzmittel

Anamnese

Ärztliche Befragung; erfasst werden beispielsweise die aktuellen Beschwerden, frühere oder aktuelle Erkrankungen und Lebensgewohnheiten.

Antibiotikum

Medikament, das Bakterien abtötet

Antikörper

Natürlich vorkommende Eiweißmoleküle, die körperfremde und gegebenenfalls auch körpereigene Strukturen als sogenannte Antigene erkennen und sich an ihnen festheften. Sie sind wichtig für die menschliche Immunabwehr gegen Krankheitserreger.

Antikörpertherapie

Wird auch als zielgerichtete Behandlung/Therapie bezeichnet. Während klassische Wirkstoffe wie die Chemotherapie die Zellteilung behindern, wirken zielgerichtete Substanzen wie (monoklonale) Antikörper auf spezielle Eigenschaften der Krebszellen. Sie blockieren beispielsweise Botenstoffe oder Signalwege, die die Krebszelle zum Wachsen benötigt.

Arterie

Vom Herzen wegführende Schlagader

Aspartat-Aminotransferase (AST)

Enzym, das besonders häufig in Herz-, Leber-, Gehirn, Nieren und Skelettmuskelzellen vorkommt. Ist dieser Wert gemeinsam mit anderen Leberwerten erhöht, kann das auf eine Schädigung der Leber hindeuten.

Bestrahlung

Medizinische Anwendung von ionisierender Strahlung (zum Beispiel Röntgenstrahlung), um Krankheiten zu heilen oder deren Fortschreiten zu verzögern. Durch gezielte Behandlung mit radioaktiver Strahlung können verschiedene bösartige Tumoren entweder vollständig zerstört oder in ihrer Entwicklung gehemmt werden.

bildgebende Verfahren

Bildliche Darstellung von Körperregionen mithilfe verschiedener physikalischer Techniken. Dazu gehören Schallwellen (Ultraschall/Sonographie), ionisierende Strahlen (Röntgen, Computertomographie (CT), Szintigraphie, Positronenemissionstomographie (PET) und Magnetfelder (Magnetresonanztomographie (MRT)).

Bilirubin

Abbauprodukt des roten Blutfarbstoffs, der in der Leber entsteht

Biopsie

Gewebeprobe; bei einer Biopsie wird zur Abklärung eines Tumorverdachts Gewebe entnommen und im Labor vor allem unter dem Mikroskop untersucht.

Checkpoint-Hemmer

Checkpoint-Hemmer aktivieren die Abwehrzellen unseres Immunsystems, Krebszellen zu zerstören. Fachleute bezeichnen die Medikamente auch als Immun-Checkpoint-Inhibitoren oder (monoklonale) Antikörper.

Chemotherapeutika

Chemische Wirkstoffe unterschiedlicher Art, die Krebszellen in ihrem Wachstum hemmen oder abtöten sollen (Zytostatika).

Chemotherapie

Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet Stoffe, die möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende Zellen schädigen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen.

Cholinesterase (ChE)

Enzym, das in der Leber gebildet wird. Ist der Wert zu niedrig, deutet das auf eine Funktionsstörung der Leber hin. Das heißt, die Leber ist nicht mehr in der Lage, das Enzym in ausreichendem Maße zu bilden.

chronisch

Der Begriff chronisch bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert.

Computertomographie (CT)

Röntgen aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen. Die Computertomographie ist mit einer höheren Strahlenbelastung verbunden als das einfache Röntgen.

Depression

Psychische Erkrankung. Wichtige Anzeichen sind eine gedrückte Stimmung, Interessens- und Freudlosigkeit sowie Antriebsmangel und Ermüdbarkeit. Auch körperliche Beschwerden können Ausdruck der Krankheit sein. Man kann eine Depression in vielen Fällen gut behandeln. Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden.

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html

www.krebshilfe.de

Diagnose

Eine Krankheit feststellen

Diagnostik

Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitsanzeichen (Symptome), um auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit zu schließen.

Durchfall

Stuhl, der bei Erwachsenen öfter als dreimal am Tag auftritt, in der Menge vermehrt und/oder wässrig-dünn ist. Bei starkem Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust kann Durchfall bedrohlich werden. Die Häufigkeit des Stuhlgangs ist von Mensch zu Mensch verschieden. Als normal wird dreimal am Tag bis dreimal in der Woche angesehen.

Embolisation

Gezieltes Verschließen von Blutgefäßen

enterale Ernährung

Eine Form der künstlichen Ernährung, bei der über eine Sonde Nährstoffe direkt in den Darm gegeben werden. Diese Sonde kann durch die Nase eingeführt oder über einen Schnitt in der Bauchdecke in den Darm eingebracht werden.

Enzym

Stoffe, meist Eiweiße, die für eine biochemische Reaktion notwendig sind, aber selbst bei dieser Reaktion nicht verändert werden.

evidenzbasierte Medizin (EbM)

Vorgehensweise beim medizinischen Handeln, welches auf die bestverfügbaren wissenschaftlichen Daten gestützt ist und sich gleichzeitig an den Bedürfnissen des Patienten orientiert.

Fatigue

Französisch für Müdigkeit, Erschöpfung; Bezeichnet eine Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen. Zustand dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung. Kann durch die Krebserkrankung selbst oder durch die Krebsbehandlung ausgelöst werden.

Fernmetastase

Metastasen in anderen Organen oder in entfernten Lymphknoten

Gamma-Glutamyltransferase (Gamma-GT, GGT)

Enzym, das in vielen Körperzellen vorkommt, darunter die der Leber, Nieren und Bauchspeicheldrüse. Es ist bei Entzündungen und beim Abbau von Schadstoffen in der Leber wichtig. Die im Blut gemessene GGT stammt überwiegend aus den Zellen der Gallengänge in der Leber. Ein erhöhter GGT-Wert allein ist kein Beweis für eine Lebererkrankung. Ist er aber gemeinsam mit anderen Leberwerten erhöht, kann das auf schädigende Vorgänge der Leber oder einen Gallestau hindeuten.

Gastroenterologe/Gastroenterologie

Die Gastroenterologie ist ein medizinisches Fachgebiet, das sich mit den Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes sowie den angrenzenden Organen befasst. Ärzte, die sich darauf mit einer Weiterbildung spezialisiert haben, nennt man Gastroenterologen.

Hämoglobin

Eiweiß, roter Blutfarbstoff in den roten Blutzellen, der den Sauerstoff im Blut transportiert

Hepatitis

(Griechisch hepar = Leber) Bezeichnet eine Entzündung der Leber, für die es viele Ursachen geben kann: Infektionen mit Hepatitisviren ebenso wie eine Fettleber oder andere Erkrankungen. Eine Hepatitis kann wieder abklingen (akut) oder sie kann

dauerhaft bestehen bleiben (chronisch). Ist sie chronisch, kann sie zu einer dauerhaften Vernarbung der Leber (Leberzirrhose) führen.

Hepatologe/Hepatology

Die Hepatologie ist ein medizinisches Fachgebiet, das sich mit Lebererkrankungen auseinandersetzt. Ärzte, die sich darauf mit einer Weiterbildung spezialisiert haben, nennt man Hepatologen. Die Hepatologie ist ein Teilgebiet der Gastroenterologie. Einen Fachbereich, der darauf spezialisiert ist, Leber- und Gallengangkrebs zu behandeln, nennt man Hepatoonkologie.

hepatozelluläres Karzinom

(Griechisch hepar = Leber; griechisch/lateinisch carcinoma = Krebsgeschwür) Leberkrebs

hochwertige Studien

Sind randomisierte kontrollierte Studien (RCTs). Das bedeutet, Patientinnen und Patienten werden zufällig auf meist zwei Behandlungsgruppen verteilt. Jede Gruppe erhält eine andere, jeweils genau festgelegte Behandlung. Die Ergebnisse werden am Ende miteinander verglichen. RCTs erlauben, wenn sie gut durchgeführt werden, die zuverlässigsten Aussagen zur Wirksamkeit von Behandlungen.

Hormon

Stoffe, die bestimmte Vorgänge und Abläufe im Körper regulieren, zum Beispiel den Stoffwechsel, das Sexualverhalten oder die Anpassung an Angst und Stress.

Immun-Checkpoint-Inhibitoren

Siehe Checkpoint-Hemmer

Immunsystem

Siehe Abwehrsystem

Immuntherapie

Behandlung mit Substanzen des Immunsystems oder mit Substanzen zur Stimulierung des Immunsystems

Infektion

Ansteckung/Übertragung; Eindringen von Krankheitserregern in den Körper

Infusion

Gabe von Flüssigkeit zum Beispiel über eine Vene

Karzinom

Bösartige Krebsart; Krebszellen können über die Blut- oder Lymphbahnen in andere Gewebe streuen und dort Absiedlungen (Metastasen) bilden.

Kernspintomographie

Siehe Magnetresonanztomographie (MRT)

klinische Studie

Erforschung der Wirkung einer bestimmten medizinischen Behandlung mit Patientinnen und Patienten. Die häufigste Form der klinischen Studie ist die Prüfung von Arzneimitteln für die Zulassung. In diesem Rahmen stellen klinische Studien den letzten Schritt in der Entwicklung dar. In der Praxis geht es dabei meistens um die Verträglichkeit und/oder medizinische Wirksamkeit von Medikamenten. Auch Untersuchungen, Behandlungsverfahren wie Operation oder Bestrahlung können in klinischen Studien weiter erforscht oder miteinander verglichen werden.

körperliche Untersuchung

Eine körperliche Untersuchung ist ein wichtiges Untersuchungsverfahren. Die Ärztin oder der Arzt schaut sich hierbei Ihren Körper an und kann auch Hilfsmittel verwenden, wie zum Beispiel ein Stethoskop.

komplementäre Behandlungsverfahren

Komplementäre Behandlungsverfahren entstammen zum Beispiel der Naturheilkunde oder der traditionellen chinesischen Medizin und können unter bestimmten Voraussetzungen ergänzend zur üblichen medizinischen Behandlung eingesetzt werden.

Kontrastmittel

Sie werden bei Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren eingesetzt, um die Darstellung von Organen und Strukturen auf Aufnahmen zu verbessern.

kurativ

Mit dem Ziel der Heilung, heilend

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei etwas andere Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

Leitlinie

Eine ärztliche Leitlinie ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärztinnen und Ärzte. Sie wird von einer Expertengruppe im Auftrag einer oder mehrerer medizinischer Fachgesellschaften erstellt. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Mensch hat seine eigene Erkrankung, seine Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen muss der Arzt sogar von den Empfehlungen einer Leitlinie abweichen. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat ein Klassifikationsschema entwickelt, wobei S3 die höchste Qualitätsstufe ist. Dazu müssen alle Empfehlungen aus der wissenschaftlichen Literatur abgeleitet und in einem festgelegten Vorgang von der Expertengruppe im Konsens ausgesprochen werden. Die wissenschaftlichen Grundlagen für die Leitlinie sind nach ihrer Qualität zu bewerten und entsprechend zu berücksichtigen.

lokal

Örtlich

Lymphknoten

Jedes Organ produziert eine Zwischengewebeflüssigkeit, die Lymphe. Diese wird über Lymphbahnen transportiert und in den Lymphknoten gefiltert. Lymphknoten spielen eine wichtige Rolle im Abwehrsystem. Lymphknoten sind überall im Körper verteilt.

Lymphsystem

Das Lymphsystem gehört zum Abwehrsystem (siehe dort) und umfasst Lymphbahnen und Lymphknoten. Siehe auch Lymphknoten.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Ist ein bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird. Von außen können, ähnlich wie bei der Computertomographie (CT), Struktur und Funktion der inneren Gewebe und Organe dargestellt werden. Allerdings beruht dieses Verfahren, anders als Röntgen oder Computertomographie, nicht auf Radioaktivität, sondern auf starken elektromagnetischen Feldern. Die Patientin oder der Patient wird dazu in eine Röhre geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

maligne

Bösartig

MDK – Medizinischer Dienst der Krankenversicherung

Der MDK ist der medizinische, zahnmedizinische und pflegerische Dienst für Beratungen und Begutachtungen für die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung. Mehr Informationen unter www.mdk.de.

Metastase

Aus Zellen des ursprünglichen Tumors hervorgegangener und an anderer Stelle im Körper angesiedelter Tumor

Mikrowellenablation

Zerstören von Tumorgewebe durch starke örtliche Erwärmung mithilfe einer speziellen Sonde, die elektromagnetische Schwingungen erzeugt.

MRT

Abkürzung für Magnetresonanztomographie (siehe dort)

Nachsorge

Auch wenn die Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Erkrankte weiterhin durch Ihre Ärzte betreut. Ziel ist es zum Beispiel, rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu erkennen und Therapiefolgen zu behandeln.

Ödem

Krankhafte Ansammlung von Gewebsflüssigkeit in den Zellzwischenräumen

Off-Label-Use

Behandlung mit Medikamenten, die für diese Erkrankung nicht zugelassen sind. Wenn eine begründete Aussicht auf Wirkung besteht, kann eine solche Behandlung auch durch die Krankenkasse bezahlt werden.

Onkologe/Onkologie

Medizinisches Fachgebiet, welches sich mit Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen befasst. Ärzte, die sich auf dieses Fachgebiet spezialisiert haben, nennt man Onkologen.

palliativ

Krankheitsmildernd, nicht heilend; Gegensatz zu kurativ; Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden, ohne die zugrunde liegende Erkrankung beseitigen zu können. Die palliative Therapie bezieht sich auf Krankheitssituationen, in denen die Heilung eines Patienten nicht mehr möglich ist.

Palliativmedizin

Medizin am Ende des Lebens. Nicht mehr Lebensverlängerung, sondern Leidensminderung, seelische Begleitung und Fürsorge stehen im Mittelpunkt der Betreuung. Zur Palliativmedizin gehört auch die Sterbebegleitung.

parenterale Ernährung

Form der künstlichen Ernährung unter Umgehung des Darms, bei der eine hochdosierte Nährlösung über eine Infusion direkt ins Blut verabreicht wird (im Gegensatz zu enteraler Ernährung, bei der Nährstoffe über eine Sonde in den Darm gegeben werden).

Pathologe/Pathologie

Fachrichtung der Medizin, die sich mit den krankhaften Vorgängen und Strukturen im Körper befasst. Ein Pathologe untersucht zum Beispiel das Gewebe, das bei einer Krebsoperation entnommen wurde, um daraus Rückschlüsse auf Art und Umfang des Tumors zu ziehen.

Patientenverfügung

Schriftliche, rechtsverbindliche Festlegung von Behandlungen für den Fall, dass man nicht mehr zustimmungsfähig ist. Sie ist als freies Formular möglich, einmalige Unterschrift gilt, am besten zusammen mit einer Vorsorgevollmacht für Krankheitssituationen.

perkutan

Durch die Haut hindurch

Physiotherapie

Ist ein Behandlungsverfahren, mit dem vor allem die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden soll.

Positronenemissionstomographie (PET)

Bildgebendes Verfahren, das mithilfe schwach radioaktiver Substanzen den Zellstoffwechsel dreidimensional darstellt. Inzwischen wird diese Untersuchung oft zusammen mit einer Computertomographie durchgeführt (PET-CT).

Prognose

Vorhersage über den vermuteten Krankheitsverlauf

Progress

Fortschreiten der Krebserkrankung durch Tumorwachstum oder Metastasenbildung

prophylaktisch

Vorsorglich

psychisch

Seelisch; das Gemüt, das Verhalten, das Erleben und die Seele betreffend

Psychoonkologie

Zweig der Krebsmedizin, der sich mit Fragen der seelischen Auswirkungen von Krebserkrankungen beschäftigt, unter anderem inwieweit seelische Faktoren bei der Entstehung und im Verlauf von Krebserkrankungen eine Rolle spielen. Psychoonkologinnen und Psychoonkologen sind speziell weitergebildete Psychologen oder Ärzte.

psychosoziale Belastung

Äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Sozialleben negativ einwirken

Quickwert (TPZ)

Mit dem Quickwert misst man die Blutgerinnung. Ist der Wert erhöht, gerinnt das Blut schneller, ist er zu niedrig, gerinnt es langsamer als normal (der Normwert ist 100 %). Die Leber bildet die Stoffe, die zur Blutgerinnung notwendig sind. Ist diese gestört, kann das auf eine Schädigung der Leber hindeuten, wenn gleichzeitig spezielle Enzymwerte der Leber erhöht sind.

Radiofrequenzablation

Zerstören von Tumorgewebe durch starke örtliche Erwärmung mithilfe einer speziellen Sonde, die starken Wechselstrom erzeugt.

Radiologie

Fachrichtung der Medizin, die bildgebende Verfahren mit Röntgenstrahlen, aber auch Ultraschall und Kernspintomographie zur Untersuchung einsetzt.

Rehabilitation

Alle medizinischen, psychotherapeutischen, sozialen und beruflichen Leistungen, die eine Wiedereingliederung einer oder eines Kranken in Familie, Gesellschaft und Berufsleben zum Ziel haben. Diese Leistungen sollen es der Patientin oder dem Patienten ermöglichen, besser mit krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden.

Resektion

Operative Entfernung eines Tumors

Rezidiv

Wiederauftreten einer Erkrankung, Krankheitsrückfall

Risikofaktoren

Umstände und Faktoren, die das Entstehen einer Krankheit begünstigen können. Dazu gehören zum Beispiel Lebens- und Ernährungsgewohnheiten, erbliche Belastungen, bereits vorhandene Krankheiten, Kontakt mit Schadstoffen. Wenn der Zusammenhang zwischen einem solchen Faktor und einem erhöhten Erkrankungsrisiko nachgewiesen ist, spricht man von einem Risikofaktor. Rauchen ist zum Beispiel ein Risikofaktor für viele Erkrankungen. UV-Licht für schwarzen Hautkrebs.

Röntgen

Beim Röntgen wird mithilfe von Röntgenstrahlen Körpergewebe abgebildet. Dadurch können Ärztinnen und Ärzte zum Beispiel Knochenbrüche oder Veränderungen an Organen oder am Skelett erkennen. Siehe auch bildgebendes Verfahren.

Rückfallrisiko

Wahrscheinlichkeit dafür, dass eine Erkrankung wieder auftritt (Rückfall)

S3-Leitlinie

Siehe Leitlinie

Signalwegehemmer

In jeder Körperzelle gibt es viele verschiedene Signalwege, über die das Wachstum, die Vermehrung und auch das Absterben der Zelle gesteuert werden. Diese Wege werden durch bestimmte Botenstoffe an- und abgeschaltet. Signalwegehemmer sind sehr

kleine Stoffe, die in die Zellen eindringen und einige dieser Signalwege blockieren und damit zum Absterben der Krebszellen führen.

Sonographie

Siehe Ultraschalluntersuchung

Sozialdienst, Sozialarbeiter

Beraten in sozialen Fragen und unterstützen bei der Erschließung von Hilfen

Staging

(Englisch für Stadieneinteilung) Richtet sich nach der Größe und Ausdehnung des Tumors, der Anzahl der befallenen Lymphknoten und dem Vorhanden- oder Nichtvorhandensein von Fernmetastasen in anderen Organen wie Leber, Knochen und Lunge.

stationär

An eine Krankenhausaufnahme gebunden

Strahlentherapie

Anwendung von Strahlen zur Behandlung (Therapie). Verwendet werden dabei durch Geräte erzeugte Strahlen, die von außen in den Körper eindringen.

supportive Therapie

Begleitende und unterstützende Maßnahmen zur Vorbeugung und Behandlung von möglichen Nebenwirkungen der Krebsbehandlung.

Symptom

Zeichen, die auf das Vorhandensein einer bestimmten Erkrankung hinweisen oder Beschwerden, die mit einer Erkrankung auftreten.

systemische Therapie

Den gesamten Körper betreffend. Eine systemische Behandlung wirkt auf den ganzen Körper, während eine örtliche (lokale) Behandlung ein bestimmtes Organ zum Ziel hat, zum Beispiel Salbe auf der Haut.

Therapie

Behandlung

Thromboembolie

Gefäßverschluss; wenn ein Blutgerinnsel innerhalb der Blutbahn verschleppt wird und dadurch ein Gefäß verlegt oder verschlossen wird, spricht man von einer Thromboembolie.

transarterielle Chemoembolisation (TACE)

Bei der TACE schieben die behandelnden Ärztinnen und Ärzte über eine Arterie (transarteriell) einen Schlauch bis zur Leber und möglichst dicht an die einzelnen Tumore. Über diesen Schlauch werden die Blutgefäße mit kleinsten Teilchen verstopft, die den Tumor versorgen (Embolisation). Gleichzeitig wird ein Chemotherapeutikum, das die Zellteilung hemmt, abgegeben. Damit soll das Tumorwachstum gestoppt oder gebremst werden.

transarterielle Radioembolisation (TARE)

Bei der TARE bringen die behandelnden Ärzte über eine Arterie (transarteriell) kleinste Partikel, die eine radioaktive Strahlung mit sehr kurzer Reichweite aussenden, direkt in die die Leber versorgenden Gefäße ein. Die Krebszellen werden einer hohen örtlichen Strahlendosis ausgesetzt. Gleichzeitig werden den Tumor versorgende Blutgefäße verschlossen (Embolisation). Damit soll das Tumorwachstum gestoppt oder gebremst werden. Die TARE wird auch als selektive interne Strahlentherapie (SIRT) bezeichnet.

Transplantation

(Lateinisch transplantare = verpflanzen) Übertragung eines Spenderorgans

Tumor

Geschwulst; Tumore können gut- oder bösartig sein. Bösartige Tumore wachsen verdrängend in anderes Gewebe hinein, einzelne Zellen können sich aus dem Tumor lösen und über die Blutbahn oder die Lymphe in anderen Organen ansiedeln (Metastasen bilden).

Tumorkonferenz

Dort sitzen Ärztinnen und Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen zusammen, um gemeinsam das beste Vorgehen bei der Behandlung abzustimmen.

Tumormarker

Körpereigene Stoffe, die von Krebszellen besonders häufig gebildet werden oder deren Bildung durch Krebszellen ausgelöst wird.

Tumorstadium

Stadieneinteilung; die Stadieneinteilung richtet sich nach der Größe und Ausdehnung des Tumors, der Anzahl der befallenen Lymphknoten und dem Vorhanden- oder Nichtvorhandensein von Fernmetastasen in anderen Organen.

Ultraschalluntersuchung

Gewebeuntersuchung und -darstellung mittels Ultraschallwellen. Diese Schallwellen liegen oberhalb des vom Menschen wahrnehmbaren (hörbaren) Frequenzbereichs und können zur Bildgebung genutzt werden. Von den Gewebe- und Organgrenzen werden unterschiedlich starke Echos der Ultraschallwellen zurückgeworfen und vom Computer in ein digitales Bild umgewandelt. Damit können die inneren Organe angesehen und Tumoren entdeckt werden. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Daher können sie beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen.

Vene

Zum Herzen hinführende Ader

zertifiziertes Krebszentrum

Für Krankenhäuser, die sich auf die Behandlung von Krebs oder bestimmten Tumorarten spezialisiert haben, gibt es besondere Zertifikate. Sie unterliegen regelmäßigen Qualitätskontrollen. Von der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. überprüfte Zentren dürfen sich zertifiziertes Krebszentrum nennen. Dort werden Patienten mit Krebs umfassend betreut. Viele Fachleute arbeiten vernetzt zusammen, und es wird regelmäßig überprüft, ob ihre Arbeit dem neuesten wissenschaftlichen Stand entspricht.

zielgerichtete Therapie

Auf den ganzen Körper wirkende Behandlung, die bestimmte Strukturen an oder in Krebszellen angreifen.

Zytostatikum

Gruppe von Medikamenten, die die Zellteilung hemmen. Sie werden in der Chemotherapie (siehe dort) eingesetzt.

22 Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“. Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen.

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/hcc-und-biliaere-karzinome/>

An dieser S3-Leitlinie haben Fachleute der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)

Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCH)

Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)

Deutsche Gesellschaft für Endoskopie und bildgebende Verfahren (DGE-BV)

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

Deutsche Gesellschaft für interventionelle Radiologie und minimalinvasive Therapie (DeGIR)

Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGPall)

Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)

Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM)

Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK)

Deutsche Röntgengesellschaft e. V. (DRG)

Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)

Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)

Deutsche Leberhilfe e. V.

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie (AIO)

Arbeitsgemeinschaft Onkologische Pathologie

Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO)

Arbeitsgemeinschaft Tumorklassifikation in der Onkologie (ATO)
 Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGSMO)
 Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS)
 Chirurgische Arbeitsgemeinschaft Onkologie (CAO-V)
 Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie (PSO)
 Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)
 Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM)
 Arbeitsgemeinschaft Bildgebung in der Onkologie (ABO)
 Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Medizin in der Onkologie (AG PRIO)
 Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie (ASO)

Autorenremium der 1. Auflage

Prof. Dr. med. Stefan Farkas, Universitätsklinikum Regensburg
 Prof. Dr. med. Thomas Helmberger, Klinikum Bogenhausen
 Prof. Dr. med. Peter Huppert, Klinikum Darmstadt
 Prof. Dr. med. Nisar Malek, Universitätsklinik Tübingen
 Prof. Dr. med. Philippe Pereira, SLK Kliniken Heilbronn
 Prof. Dr. med. Gerhard Pott, Universitätsklinikum Münster
 Ingo van Thiel, Deutsche Leberhilfe e. V.
 Egbert Trowe, Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Quellen

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“. Juni 2018.

<https://www.patienten-information.de/kurzinformationen/klinische-studien>

Krebsregisterdaten zum Leberkrebs

https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Leberkrebs/leber-krebs_node.html (Abruf: Juni 2021)

Krebsregisterdaten zum Krebs der Gallenwege und Gallenblase

https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Gallenblasenkrebs/gallenblasenkrebs_node.html (Abruf: Juni 2021)

Robert Koch-Institut (RKI). Informationen zu Impfungen

- <https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/ImpfungenAZ/HepB/HepB.html> (Abruf: Juni 2021)
- www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/ImpfungenAZ/HepB/HepB.html (Abruf: Juni 2021)
- <https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/STIKO/Empfehlungen/STIKO>Weitere/Tabelle/Immundefizienz.html> (Abruf: Juni 2021)

Robert Koch-Institut (RKI). RKI-Ratgeber: Hepatitis C

https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber_HepatitisC.html;jsessionid=C50A2D54B74D0BA0006208FF8C29DCE5.inter-net092#doc2389942bodyText12 (Abruf: Juni 2021)

Robert Koch-Institut (RKI). RKI-Ratgeber: Hepatitis B und D
https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber_HepatitisB.html;jsessionid=7C489F3604E7701A82A30A4681D1F0CA.inter-net082#doc2390050bodyText12 (Abruf: Juni 2021)

Patientenleitlinie „Leberkrebs – Ein Ratgeber für Patientinnen und Patienten“ (1. Auflage, November 2014)

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/leberkrebs/>

Patientenleitlinie „Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (September 2015)

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/>

Leitlinie „Nicht-alkoholische Fettlebererkrankungen“ (1. Auflage, Januar 2015)

<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/021-025.html>

Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“ (Februar 2016)

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/>

S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ (Version 1.1, Januar 2014)

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/>

S3-Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“ (Version 1.0, Juli 2021)

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin/>

S2k-Leitlinie „Komplikationen der Leberzirrhose“ (November 2018)

<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/021-017.html>

S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen“ (Version 1.3, Februar 2020)

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/supportive-therapie/>

Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (Februar 2018)

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/supportive-therapie/>

Leitlinie der Amerikanischen Gesellschaft zum Studium der Lebererkrankungen (AASLD). 2015.

<https://www.aasld.org/publications/practice-guidelines>
www.deutscherentenversicherung.de
www.deutsche-entenversicherung-bund.de (Abruf: Juni 2021)

Deutsche Krebshilfe: Krebs der Leber und Gallenwege – Die blauen Ratgeber 15. (Stand 8/2018)

<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/>

Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer. Richtlinien zur Organtransplantation gem. § 16 TPG der BÄK

<https://www.bundesaerztekammer.de/richtlinien/richtlinien/transplantationsmedizin/> (Abruf: Juni 2021)

Deutsche Stiftung Organtransplantation. Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2020

<https://dso.de/organspende/statistiken-berichte/jahresbericht>

Lebertransplantierte Deutschland e. V. „Leberkrebs (HCC) Kriterien für die Vergabe von Spenderlebern“

<https://lebertransplantation.eu/die-leber/krebserkrankungen/leberzellkrebs-hcc-kriterien-fuer-die-vergabe-von-spenderlebern> (Abruf: Juni 2021)

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Atezolizumab (Hepatozelluläres Karzinom) – Nutzenbewertung gemäß § 35a SGB V. Dossierbewertung; Auftrag A20-97. 25.02.2021. (IQWiG-Berichte; Band 1061)

Wittekind C, Meyer H-J. TNM: Klassifikation maligner Tumoren. 8. A. Weinheim: Wiley-VCH, 2017.

23 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie

Sie können uns dabei unterstützen, diese Patientenleitlinie weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen und Fragen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Trennen Sie einfach dieses Blatt heraus und senden es an:

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Patientenleitlinie „Leberkrebs“

Buschstraße 2, 53113 Bonn

Wie sind Sie auf die Patientenleitlinie „Leberkrebs“ aufmerksam geworden?

- Im Internet (Suchmaschine)
- Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- Organisation (welche?):
- Ihr Arzt/Ihre Ärztin hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Ihr Apotheker/Ihre Apothekerin hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Sonstiges, bitte näher bezeichnen:

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie gefallen?

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie nicht gefallen?

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Broschüre nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!