



Patientenleitlinie

Krebs der Gallenwege und Gallenblase

Eine Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge



Impressum

Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogrammes Onkologie
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 322932929

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorenremium der 1. Auflage

- Prof. Dr. Nisar Malek, Tübingen
- Prof. Dr. Michael Bitzer, Tübingen
- Prof. Dr. Thomas Brunner, Magdeburg
- Dr. Johanna Graf, Tübingen
- Prof. Dr. Christian La Fougère, Tübingen
- Prof. Dr. Hauke Lang, Mainz
- Prof. Dr. Philipp Lenz, Münster
- Prof. Dr. Silvio Nadalin, Tübingen
- Prof. Dr. Philipp Paprottka, München
- Prof. Dr. Philippe Pereira, Heilbronn
- Prof. Dr. Ruben Plentz, Bremen
- Jutta Riemer, Bretzfeld-Adolzfurt
- Ulrike Ritterbusch, Essen
- Prof. Dr. Peter Schirmacher, Heidelberg
- Prof. Dr. Irene Schmid, München
- Prof. Dr. Andreas Schuler, Göppingen
- Prof. Dr. Daniel Seehofer, Leipzig
- Prof. Dr. Andreas Stengel, Tübingen
- Dr. Christoph Stoll, Bayreuth
- Ingo van Thiel, Köln
- Sabrina Voesch, Tübingen
- Prof. Dr. Thomas Vogl, Frankfurt

Die an der Erstellung der Patientenleitlinie beteiligten Fachgesellschaften und Institutionen sind ab Seite 169 aufgeführt.

Redaktion und Koordination

- Dr. Bettina Weniger, Berlin
- Dr. Judy Wichmann, Berlin

Layout und Grafik

- Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal
- Dr. Patrick Rebacz (Visionom), Witten

Finanzierung der Patientenleitlinie

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

Aktualität, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Sofern nicht anders angegeben, basieren sämtliche Inhalte dieser Patientenleitlinie, einschließlich der beteiligten medizinischen Fachgesellschaften und Institutionen (siehe ab Seite 169), auf der S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und biliärer Karzinome“ (032-053OL) mit Stand Juni 2021.

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorenremium evaluiert den Überarbeitungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung der zugrundeliegenden ärztlichen S3-Leitlinie.

Stand: September 2021

Artikel-Nr. 165 0012

Patientenleitlinie

Krebs der Gallenwege und Gallenblase

Eine Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge



Inhalt

1. Was diese Patientenleitlinie bietet _____	6
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können	7
Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?	8
Unterstützungs- und Informationsbedarf	10
2. Auf einen Blick – Krebs der Gallenwege und Gallenblase _____	13
Wie häufig ist Krebs der Gallenwege und Gallenblase?	13
Wie wird Krebs der Gallenwege oder Gallenblase festgestellt?	13
Wie wird Krebs der Gallenwege oder Gallenblase behandelt?	14
3. Das Gallensystem _____	16
Aufbau und Lage	16
Aufgaben der Gallenwege und Gallenblase	19
Wichtige Laborwerte	19
4. Krebs der Gallenwege und Gallenblase – was ist das? _____	21
Was ist Krebs überhaupt?	21
Was ist Gallengangkrebs und Gallenblasenkrebs?	22
Wie häufig ist Krebs der Gallenwege und Gallenblase?	22
Risikofaktoren für Krebs der Gallenwege und Gallenblase	23
Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung	28
5. Wie wird Krebs der Gallenwege und Gallenblase festgestellt? _____	31
Nachfragen und verstehen	31
Anzeichen für Krebs der Gallenwege und Gallenblase	33
Die ärztliche Befragung (Anamnese) und körperliche Untersuchung	34
Bildgebende Untersuchungen	35
Diagnostische Operation	40
Gewebeprobe (Biopsie)	41
Tumormarker	42
6. Die Stadieneinteilung bei Krebs der Gallenwege und Gallenblase _____	45
Abschätzen des Krankheitsverlaufs	45
Die TNM-Klassifikation und das Tumorstadium	47
Erfassen des körperlichen Allgemeinzustandes	52
Eigenschaften der Tumorzellen	53
7. Die Behandlung planen _____	54
Aufklärung und Information	54
Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung	55
Ein Wort zu klinischen Studien	64
8. Wie kann Krebs der Gallenwege und Gallenblase behandelt werden? _____	67
Die operative Entfernung des Tumors (Resektion)	68
Weitere auf das Gallensystem beschränkte Verfahren	74
Sicherstellung der Galleableitung	81
Therapie mit Medikamenten (systemische Behandlung)	83
Nebenwirkungen behandeln	96
9. Begleitende Maßnahmen _____	98
Psychoonkologische Unterstützung	98
Komplementäre und alternative Verfahren	99
Ernährung	101



10. Unterstützende Behandlung	103
Starker Juckreiz (Pruritus) 104	
Wasseransammlung in der Bauchhöhle (Aszites) 104	
Mangelernährung 105	
Schmerzen 106	
Erschöpfung/dauerhafte Müdigkeit (Fatigue) 107	
11. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	110
Was ist Rehabilitation? 110	
Wie beantrage ich eine Rehabilitation? 111	
Stationäre oder ambulante Rehabilitation? 113	
Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf? 114	
Bewegungstraining und Physiotherapie 115	
Unterstützung bei seelischen Belastungen 115	
12. Wie geht es nach der Behandlung weiter?	117
Nachsorge 117	
Wenn der Krebs wiederkommt 119	
13. Beratung suchen – Hilfe annehmen	121
Psychosoziale Unterstützung 121	
Sozialrechtliche Unterstützung 122	
Selbsthilfe 125	
14. Leben mit Krebs – den Alltag bewältigen	127
Warum ich? 127	
Geduld mit sich selbst haben 127	
Mit Stimmungsschwankungen umgehen 128	
Bewusst leben 128	
In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen 129	
Lebensstil anpassen 133	
15. Palliative Situation – wenn der Krebs nicht mehr heilbar ist	135
Der richtige Zeitpunkt 136	
Vorsorge treffen 137	
Am Lebensende 137	
Adressen 139	
16. Hinweise für Angehörige und Freunde	140
17. Ihr gutes Recht	142
Ärztliche Zweitmeinung 144	
Datenschutz im Krankenhaus 145	
Vorsorge treffen 146	
18. Adressen und Anlaufstellen	149
Selbsthilfe- und Patientenorganisationen 149	
Psychosoziale Krebsberatungsstellen 150	
Für Familien mit Kindern 152	
Weitere Adressen 152	
19. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	155
20. Wörterbuch	158
21. Verwendete Literatur	169
22. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	173
23. Bestellformular	175

1. Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie richtet sich an Menschen, bei denen Krebs der Gallenwege oder der Gallenblase (biliäres 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 Krebs der Gallenwege oder Gallenblase 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 Krebs im Gallensystem 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 Angehörige oder Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Informationen im Kapitel „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 140.



Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie...

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Krebs der Gallenwege und Gallenblase 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 Krebs der Gallenwege und Gallenblase (biliäre Karzinome) sowie mit Leberkrebs (hepatozelluläres Karzinom) beteiligt sind. Initiiert und koordiniert 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 im Kapitel „Verwendete Literatur“ ab Seite 169. Die Empfehlungen der S3-Leitlinie sind für Experten formuliert und daher nicht für jeden verständlich. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir die Handlungsempfehlungen in eine all-



gemeinverständliche 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“ (Langversion 2.0 – Juni 2021) 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 ...“.



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 Ihrem Arzt zu stellen.
- Sie haben das Recht mitzuzentscheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Untersuchung oder Behandlung dürfen nur erfolgen, wenn Sie damit einverstanden sind.
- Sie haben die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuzentscheiden 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.



Noch einige allgemeine Hinweise

Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 158 erklärt.

Die  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. Sämtliche Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich alle Geschlechter ein.

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 psychosoziale Krebsberatungsstellen. 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 149.



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“.

www.patienten-information.de/kurzinformationen/gesundheits-themen-im-internet

2. Auf einen Blick – Krebs der Gallenwege und Gallenblase

In diesem Kapitel finden Sie wichtige Informationen über Krebs der Gallenwege und Gallenblase kurz zusammengefasst. Die ausführlichen Inhalte schließen sich in den folgenden Kapiteln an.

Der Fachbegriff für Gallengangkrebs beziehungsweise Krebs der Gallenwege lautet: Cholangiokarzinom (CCA). Der Fachbegriff für Krebs der Gallenblase lautet: Gallenblasenkarzinom. Zusammen bilden sie die Gruppe biliärer Karzinome (Tumoren des Gallensystems).

Wie häufig ist Krebs der Gallenwege und Gallenblase?

Im Jahr 2017 erkrankten in Deutschland insgesamt etwa 7.380 Erwachsene an einem Krebs des Gallensystems. Davon waren etwa 1.697 Patienten an Krebs der Gallenblase erkrankt und 5.683 Patienten an Krebs der Gallenwege.

Das Risiko einer Erkrankung steigt mit zunehmendem Alter kontinuierlich an.

Wie wird Krebs der Gallenwege oder Gallenblase festgestellt?

Wenn der Verdacht auf Krebs des Gallensystems 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 Gewebe in den Gallenwegen oder der Gallenblase untersuchen. Meist kommen Ultraschall (Sonographie) und Computertomographie (CT) zum Einsatz. Eine Gewebeprobe wird entnommen und untersucht, um die Diagnose zu sichern.



Im nächsten Schritt muss Ihr Behandlungsteam einschätzen können, wie groß der Tumor ist und wie weit er sich örtlich ausgebreitet hat – ob er in die Lymphknoten gestreut hat und ob sich Tochtergeschwülste (Metastasen) in andere Organe abgesetzt haben. Dafür sind CT-Aufnahmen von Bauch und Brustkorb notwendig. Bei Aussicht auf eine Heilung können weitere Untersuchungen folgen, um Lage und Ausbreitung des Tumors ganz genau zu bestimmen. MRT-Aufnahmen oder die Kombination aus MRT und Magnetresonananz-Cholangiopankreatikographie (MRCP) können die Ausdehnung des Tumors genauer darstellen. Auch eine Ultraschalluntersuchung von innen (Endosonographie) oder eine Spiegeluntersuchung der Gallenwege kommen bei manchen Patienten in Frage. Bei diesen Untersuchungen kann Ihr Arzt auch eine Gewebeprobe entnehmen.

Wie wird Krebs der Gallenwege oder Gallenblase behandelt?

Krebs der Gallenwege oder Gallenblase kann nur geheilt werden, indem der Tumor vollständig bei einer Operation (Resektion) entfernt wird. Nach der Operation folgt in der Regel eine Chemotherapie, um das Risiko für einen Rückfall zu senken.

Ist die Krankheit örtlich fortgeschritten, aber ohne Metastasen, erhalten die Patienten eine Chemotherapie. Nach einer gewissen Behandlungszeit können Ihre Ärzte prüfen, ob sich der Tumor verkleinert hat und doch noch operiert werden kann. Häufig stellt sich erst während der Operation heraus, dass der Tumor nicht komplett entfernt werden kann. Daneben gibt es weitere örtliche Verfahren (wie z.B. Thermoablation), die das Tumorwachstum bremsen sollen.

Hat der Krebs bereits in andere Organe gestreut (Metastasen), ist eine Behandlung mit Medikamenten möglich. Diese soll die Überlebenszeit verlängern und das Fortschreiten der Erkrankung verzögern. Für manche Patienten kommt keine dieser Behandlungen in Frage, weil ihr körperli-

cher Zustand das nicht zulässt. Sie erhalten keine gegen den Krebs gerichtete Behandlung. Bei ihnen geht es darum, Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität bestmöglich zu erhalten.

Ein Tumor in den Gallenwegen verursacht oft einen Stau der Gallenflüssigkeit. Es kann notwendig sein, durch einen Eingriff die Galle innerlich oder nach außen abzuleiten.



3. Das Gallensystem

Zum Gallensystem gehören die Gallenwege und die Gallenblase. In diesem Kapitel erfahren Sie, welche Aufgaben beide Strukturen haben und wie sie aufgebaut sind.

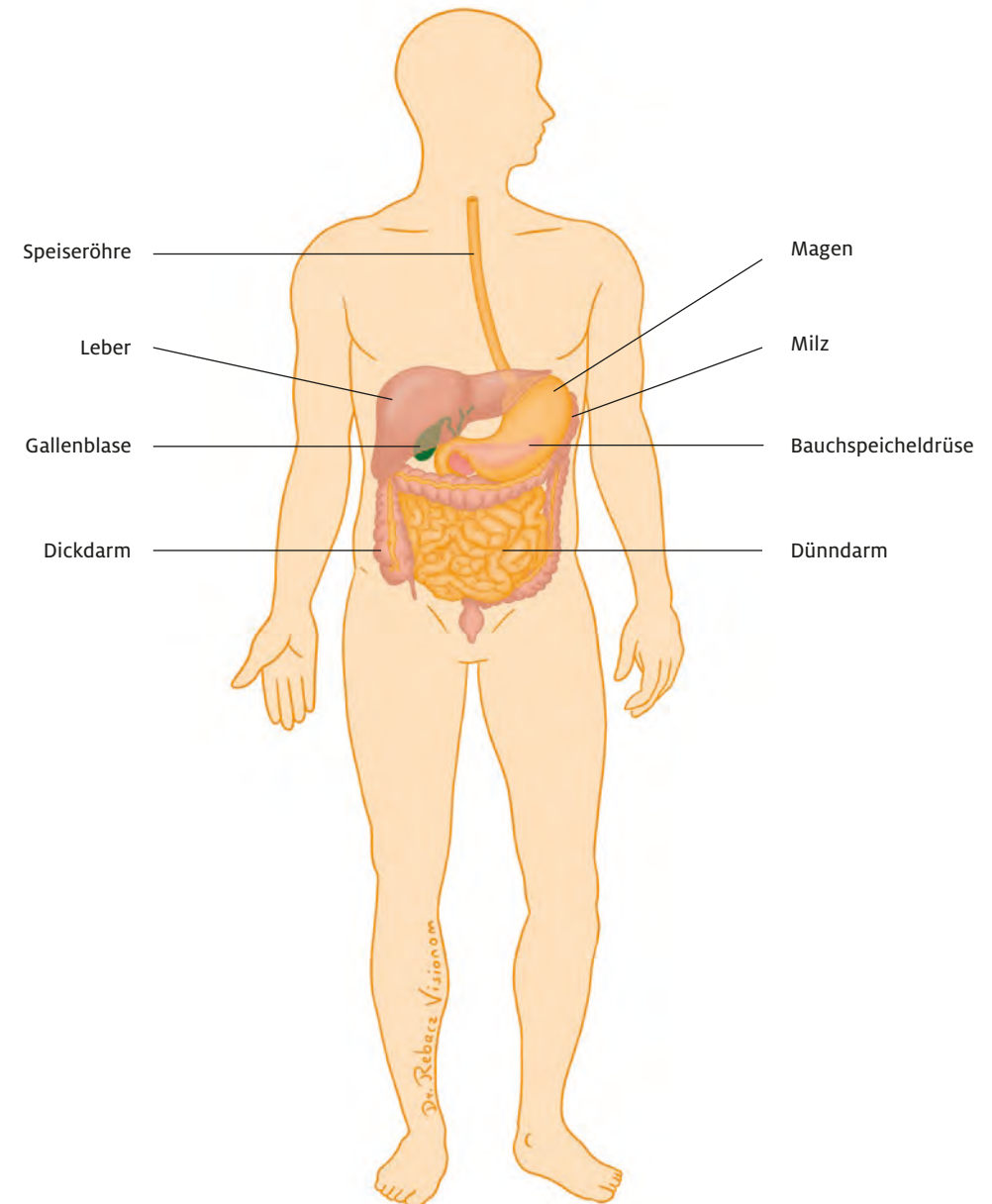
Aufbau und Lage

Das Gallensystem besteht aus den Gallenwegen, auch Gallengänge genannt, und der Gallenblase. Beide Strukturen befinden sich im rechten Oberbauch. In unmittelbarer Nähe liegen die Leber, der Darm, die Bauchspeicheldrüse und der Magen.

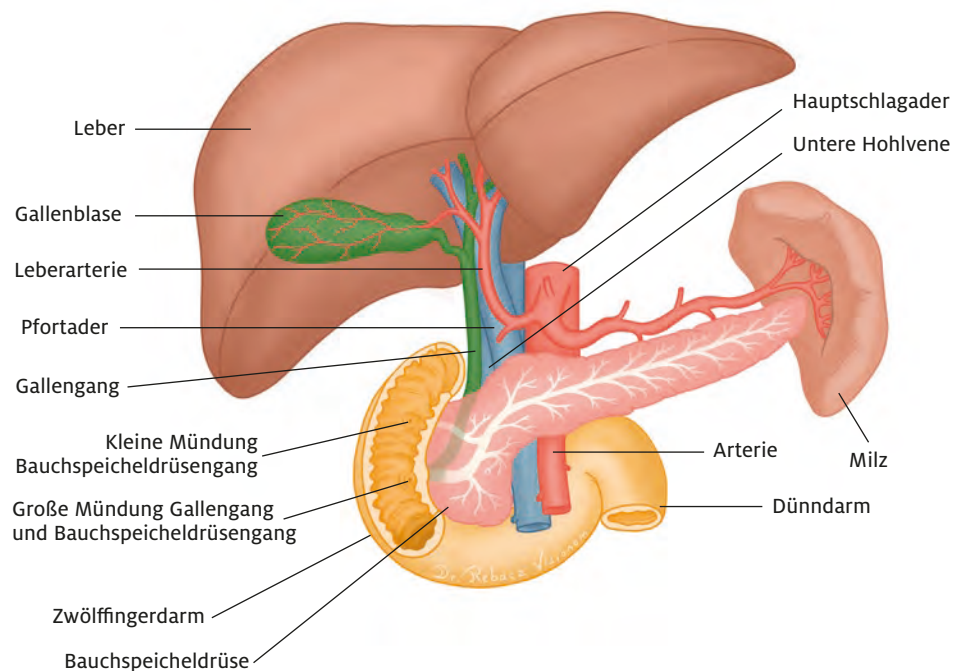
Die Gallenwege werden in zwei Abschnitte eingeteilt:

- Gallenwege innerhalb der Leber (intrahepatische Gallenwege): Hier beginnt das Gallensystem mit vielen kleinen Gallenwegen, die zu zwei größeren Gängen zusammenlaufen: den linken und den rechten Gallengang.
- Gallenwege außerhalb der Leber (extrahepatische Gallenwege): Der linke und rechte Gallengang verlassen die Leber und vereinigen sich zu einem Gallengang: dieser Bereich wird in der Fachsprache als „perihilär“ bezeichnet. Dieser Gallengang mündet in den (Dünn-)Darm und endet dort.

Die Gallenblase ist ein birnenförmiges (Hohl-)Organ, welches direkt der Leber anliegt. Über einen Ausführungsgang ist sie mit dem zuletzt genannten Gallengang verbunden.



Lage des Gallensystems im Bauchraum



Aufbau der Gallenwege und Gallenblase

Aufgaben der Gallenwege und Gallenblase

Die Funktion des Gallensystems besteht darin, die von der Leber gebildete Gallenflüssigkeit – kurz: Galle – über die Gallenwege aufzunehmen und in den Darm zu leiten. Die Galle kann auch zunächst in der Gallenblase gesammelt und von dort aus bei Bedarf in den Darm abgegeben werden.

Die Gallenblase kann etwa 30 bis 50 mL Gallenflüssigkeit speichern. Hier wird die Galle weiter eingedickt. Daher ist Galle, die in der Gallenblase zwischengespeichert wird, dickflüssiger im Vergleich zu der Galle, die direkt aus der Leber über die Gallenwege in den Darm fließt.

Die Galle ist für die Verdauung von Fetten wichtig. Sie spaltet das Fett in kleinste Bestandteile auf, so dass der Körper die Nährstoffe aus dem Darm aufnehmen und verwerten kann. Die Galle wird automatisch in den Darm abgegeben, wenn Sie fettthaltige Speisen zu sich nehmen.

Die Hauptbestandteile der Galle sind: Gallensäuren, Phospholipide, Bilirubin und Cholesterin. Bilirubin entsteht in der Leber beim Abbau des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) und gibt der Galle die gelbliche Farbe.

Wichtige Laborwerte

Spezielle „Gallenwerte“ im Blut, die bei einer Veränderung einen konkreten Hinweis auf eine Schädigung oder gar Krebserkrankung der Gallenwege oder Gallenblase geben, gibt es nicht. Es gibt zwar bestimmte Blutwerte, die sich eine Laborärztin nach einer Blutabnahme genauer anschaut. Jedoch können diese Werte auch bei Erkrankungen anderer Organe erhöht sein.

Es ist entscheidend, wie viele und welche Werte genau wie stark verändert sind und welche weiteren Beschwerden vorliegen. So können beispielsweise Veränderungen im Blutbild in Kombination mit krampfartigen Schmerzen im rechten Oberbauch auf eine Erkrankung der Gallenwege oder Gallenblase hindeuten.



Es gibt bestimmte Blutwerte, die sich bei einer Erkrankung der Gallenwege und Gallenblase verändern können. Dazu gehören die Leberwerte, weil die Leber und das Gallensystem im engen Kontakt stehen – vor allem die Gallenwege, die sich innerhalb der Leber befinden.

Zu diesen Leberwerten zählen:

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

Aber auch Bilirubin (Bili) und bestimmte Entzündungswerte, wie die Anzahl weißer Blutkörperchen (Leukozyten) oder das C-reaktive Protein (CRP), zählen zu den Blutwerten, welche sich Ihr Arzt genau anschaut.

4. Krebs der Gallenwege und Gallenblase – was ist das?

Krebs entsteht aus bösartig veränderten Zellen. Wie Gallengangkrebs und Gallenblasenkrebs entstehen und wie häufig sie sind, 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 Gallengangkrebs und Gallenblasenkrebs?

Der Fachbegriff für Gallengangkrebs beziehungsweise Krebs der Gallenwege lautet: Cholangiokarzinom (CCA). Der Fachbegriff für Krebs der Gallenblase lautet: Gallenblasenkarzinom. Zusammen bilden sie die Gruppe biliärer Karzinome (Tumoren des Gallensystems).

Es handelt sich um bösartige Tumoren, die sich aus jenen Zellen entwickeln, welche die innenseitige Wand von Gallenwegen und Gallenblase formen. Krebs der Gallenwege und Gallenblase kann auch in andere Bereiche des Körpers streuen. Solche Metastasen können zum Beispiel in der Leber, der Lunge und im Gehirn auftreten.

Gallengangkrebs, insbesondere wenn er innerhalb der Leber wächst, kann auch mit Leberkrebs verwechselt werden. Sie können ähnliche Beschwerden machen, werden aber anders behandelt. Die Patientenleitlinie „Leberkrebs“ befasst sich mit diesem Tumor.

Auch Lebermetastasen sind vom Gallengangkrebs, der in der Leber wächst, abzugrenzen. Das sind Tumoren, die ursprünglich in anderen Organen entstanden sind und dann in die Leber streuen. Das trifft vor allem auf Krebs der Bauchspeicheldrüse, Lungen-, Magen- und Brustkrebs zu. Solche Metastasen treten wesentlich häufiger auf als Gallengangkrebs in der Leber. Die Behandlung von Lebermetastasen richtet sich nach dem ursprünglichen Tumor und danach, wie fortgeschritten die Erkrankung ist.

Wie häufig ist Krebs der Gallenwege und Gallenblase?

Nach den aktuellen Zahlen des Robert Koch-Instituts erkrankten in Deutschland im Jahr 2017 insgesamt etwa 7.380 Erwachsene an einem Krebs des Gallensystems. Davon waren etwa 1.697 Patienten an Krebs der Gallenblase erkrankt und 5.683 Patienten an Krebs der Gallenwege.

Das Risiko einer Erkrankung steigt mit zunehmendem Alter kontinuierlich an.

Fünf Jahre nach Feststellung der Krebserkrankung leben von 100 Erkrankten noch etwa 20 Personen. Damit hat Krebs der Gallenwege und Gallenblase eine eher ungünstige Prognose.

All diese statistischen Zahlen sagen über den Einzelfall und Ihren persönlichen Krankheitsverlauf wenig aus. Dieser hängt davon ab, wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist, welche Größe der Tumor hat, wie aggressiv er wächst und anderen Faktoren.

Risikofaktoren für Krebs der Gallenwege und Gallenblase

Es gibt verschiedene Risikofaktoren, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass Sie an einem Krebs der Gallenwege oder Gallenblase erkranken.

Der wichtigste Risikofaktor ist das Alter. Damit steigt Ihre Wahrscheinlichkeit, an Gallengang- und Gallenblasenkrebs zu erkranken, mit zunehmendem Alter an. Eine von 190 Frauen und einer von 210 Männern erkrankt im Laufe des Lebens an Krebs des Gallensystems. Starkes Übergewicht (Adipositas) und Rauchen erhöhen ebenfalls das Krebsrisiko.

Auch bestimmte Erkrankungen der Gallenwege und Gallenblase tragen dazu bei, dass das Risiko für Gallengangkrebs und Gallenblasenkrebs steigt.

Dazu gehören vor allem:

- primär sklerosierende Cholangitis (PSC);
- Cholelithiasis (Gallensteine);
- pyogene Cholangitiden;
- chronische Cholezystitis;
- Gallenblasenpolypen;
- Porzellangallenblase.



Die Erkrankungen werden im Folgenden näher erläutert.

Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

Die primär sklerosierende Cholangitis (PSC) ist ein relevanter Risikofaktor sowohl für Gallengang- als auch Gallenblasenkrebs. Die Ursache der Erkrankung ist bislang nicht bekannt. Sie tritt häufig in Kombination mit einer dauerhaft (chronisch) entzündlichen Darmerkrankung auf (insbesondere der Colitis ulcerosa).

Bei der PSC sind die Gallenwege dauerhaft entzündet. Dadurch wird das Gewebe mit der Zeit bindegewebig durchsetzt und die Gallenwege verschlossen. In der Folge wird das Abfließen der Galle behindert, so dass sich die Flüssigkeit anstauen und im Körper ansammeln kann. Die Beschwerden fallen sehr unterschiedlich aus: Manche Patienten bemerken gar nichts, andere leiden unter starkem Juckreiz (Pruritus) und weisen gelb-gefärbte Haut und Augen auf (Ikterus).

Ob sich das Risiko einer Krebserkrankung zusätzlich erhöht, wenn PSC-Patienten Alkohol trinken und rauchen, ist bisher unklar.

Aufgrund der hohen Relevanz als Risikofaktor für eine Krebsentstehung wird Patienten mit PSC eine Früherkennung angeboten (siehe im Kapitel „Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung“ ab Seite 28).

Weitere Informationen zur Untersuchung und Behandlung von Patienten mit PSC finden Sie in der S2-Leitlinie Autoimmune Lebererkrankungen: www.awmf.org/leitlinien/detail/II/021-027.html

Auch der Arbeitskreis „PSC“ der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e. V.) mit einer entsprechenden Selbsthilfegruppe für Betroffene kann Hilfesuchenden zur Seite stehen. Die Kontaktdaten entnehmen Sie bitte dem Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 149.

Gallensteine (Cholelithiasis)

Wenn sich in den Gallenwegen und/oder der Gallenblase Konkremente bilden, wird das in der Medizin Cholelithiasis genannt (oder auch Cholezystolithiasis). Im alltäglichen Sprachgebrauch ist die Erkrankung unter dem Begriff Gallensteine bekannt.

Auch die Cholelithiasis stellt ein bekanntes Risiko dar und ist vor allem für den Gallenblasenkrebs der wichtigste Risikofaktor – insbesondere dann, wenn die Gallensteine Beschwerden verursachen. In diesem Fall erscheint die operative Entfernung der Gallensteine sinnvoll. Wenn Sie die Gallensteine allerdings nicht bemerken, ist Ihr Risiko für Gallenblasenkrebs immer noch sehr niedrig. Eine operative Entfernung der Gallensteine wäre in diesem Fall nicht gerechtfertigt.

Gallensteine entstehen, wenn sich die Bestandteile der Galle in ihrer Zusammensetzung verändern, zum Beispiel wegen zu hoher Cholesterinwerte, und/oder die Galle nicht (vollständig) in den Darm abfließen kann, zum Beispiel durch Einengungen.

Typische Beschwerden sind krampfartige Schmerzen im Bereich des rechten Oberbauchs (Kolik).

Weiterführende Informationen bietet Ihnen die S3-Leitlinie zur Prävention, Diagnostik und Behandlung von Gallensteinen: www.awmf.org/leitlinien/detail/II/021-008.html

Eitrige Entzündung der Gallenwege (pyogene Cholangitis)

Ein Risiko, an Gallengangkrebs zu erkranken, besteht außerdem für Personen mit einer eitrigen Entzündung der Gallenwege (pyogene Cholangitis).

Eitrige Entzündungen werden in der Regel von Bakterien verursacht. Im Falle der Gallenwege ist auch eine Infektion mit Parasiten (Leberegel)



denkbar. Leberegel spielen aber vor allem in Südostasien eine wichtige Rolle. In Deutschland sind die Parasiten als Risikofaktor für Gallengangkrebs kaum von Bedeutung.

Die Erkrankungen machen sich in der Regel durch krampfartige, plötzlich auftretende Schmerzen (Koliken) oder einen dumpfen Dauerschmerz im rechten Oberbauch bemerkbar. Auch Fieber, Übelkeit und Erbrechen sind möglich.

Gallenblasenpolypen

Polypen (Vorwölbungen der Schleimhaut) in der Gallenblase bergen das Risiko, weiter zu wachsen und bösartig zu werden. Diese Entwicklung kann allerdings über Jahrzehnte andauern, da Gallenblasenpolypen in der Regel sehr langsam wachsen. Das Risiko einer Krebsentwicklung steigt, wenn Sie gleichzeitig Gallensteine haben und der Polyp mindestens 100 mm groß ist.

Bei bis zu 14 von 100 Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis (PSC) treten gleichzeitig auch Gallenblasenpolypen auf. Das Risiko für Gallenblasenkrebs ist in diesem Fall hoch und steigt mit zunehmender Größe des Polypen weiter an.

Darüber hinaus gibt es weitere Faktoren, die das Risiko erhöhen, dass sich aus den Gallenblasenpolypen Krebs entwickelt: Alter über 50, Zugehörigkeit zu einer indigenen Bevölkerung oder das Vorhandensein eines festsitzenden Polypen.

Für Patienten mit Gallenblasenpolypen gibt es aufgrund der dargestellten Risiken besondere Untersuchungen, die im nächsten Kapitel Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung näher erläutert werden.

Porzellangallenblase

Ein anderer Risikofaktor für die Entstehung von Gallenblasenkrebs ist die Porzellangallenblase. Bei diesem Erkrankungsbild verdickt und verhärtet sich die Gallenblasenwand durch Kalziumeinlagerungen (Verkalkung).

Diese Veränderung tritt meist bei einer dauerhaften Entzündung der Gallenblase (chronische Cholezystitis) auf, ausgelöst zum Beispiel durch Gallensteine.

Weitere Risikofaktoren

Die im Folgenden aufgeführten Risikofaktoren treten im Vergleich zu den oben genannten Faktoren seltener auf und/oder haben ein geringeres Krebsrisiko.

Angeborene, anatomische Veränderungen der Gallenwege können ebenfalls das Risiko einer Krebserkrankung erhöhen. Hierzu gehören Erkrankungen, bei denen flüssigkeitsgefüllte Hohlräume (Zysten) die Gallenwege durchsetzen, wie zum Beispiel die Choledochus-Zysten oder das Caroli-Syndrom.

Da ein Teil der Gallenwege innerhalb der Leber liegt, können bestimmte Faktoren, die das Lebergewebe schädigen, auch das Risiko für Gallengangkrebs erhöhen. Zu diesen Risikofaktoren zählen: Leberzirrhose, dauerhafte (chronische) Hepatitis-C- oder B-Virusinfektion, nicht-alkoholische Fettlebererkrankung (NAFLD) sowie Alkoholkonsum und Diabetes.

Speziell bei Gallenblasenkrebs spielt auch die Häufung einer solchen Erkrankung in der Familie eine wichtige Rolle. Daher steigt das eigene Erkrankungsrisiko mit jedem weiteren Familienmitglied, das an Gallenblasenkrebs erkrankt.



Ein weiterer Risikofaktor für die Entstehung von Gallenblasenkrebs ist eine Entzündung der Gallenblase (Cholezystitis), die durch Bakterien hervorgerufen wird (Salmonellen-Arten, Helicobacter bilis).

Es ist bisher nicht sicher, ob eine chronisch entzündliche Darmerkrankung bereits allein oder nur in Verbindung mit einer primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) ein relevantes Risiko für eine Krebserkrankung darstellt.

Risikoeinschätzung

Um wie viel sich das Risiko einer Krebserkrankung für Sie persönlich erhöht, wenn einer der genannten Risikofaktoren vorliegt, lässt sich nicht konkret beziffern. In der Regel erhöht nicht jeder der aufgeführten Faktoren das Risiko im gleichen Ausmaß. Meist steigt das Risiko aber mit zunehmender Anzahl an Risikofaktoren, der Stärke der Beschwerden sowie der Art und Weise, wie schnell sich das Krankheitsbild verschlechtert.

Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung

Spezielle, gesetzlich vorgeschriebene Untersuchungsangebote für die Allgemeinbevölkerung existieren derzeit nicht. Für einige Risikogruppen werden aber bestimmte Untersuchungen und vorbeugende Behandlungsmaßnahmen empfohlen, um das Risiko für Gallengang- und Gallenblasenkrebs zu reduzieren.

Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis (PSC)

Aufgrund des erhöhten Risikos, an einem Krebs der Gallenwege und Gallenblase zu erkranken, wird Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis (PSC) eine Früherkennung angeboten. Auf diese Weise werden die Gallenwege, die Gallenblase sowie die Leber regelmäßig beurteilt.

Die Früherkennung *sollte* nach Meinung der Expertengruppe eine halbjährliche Untersuchung des Patienten mit einem bildgebenden



Verfahren beinhalten. In der Regel werden dafür die Verfahren Magnetresonanztomographie (MRT) und Magnetresonanztomographie (MRCP) verwendet. Zu diesen Verfahren finden Sie weitere Erläuterungen im Kapitel „Bildgebende Untersuchungen“ auf Seite 35.

Auch ein Ultraschall ist im Rahmen der Früherkennung möglich, jedoch weniger zuverlässig als die MRT und MRCP. Oft sind Ultraschallgeräte aber zum Beispiel besser verfügbar und werden deshalb häufiger verwendet. Die Expertengruppe hat sich darauf geeinigt, dass Untersuchungen mit Ultraschall und MRT (inklusive MRCP) im Wechsel stattfinden sollten.

Zusätzlich wird Ihr Arzt den Tumormarker CA 19-9 bestimmen.

Weitergehende Empfehlungen zur Beobachtung von Patienten mit PSC finden Sie in der S2-Leitlinie Autoimmune Lebererkrankungen: www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/021-027.html.

Patienten mit PSC und Gallenblasenpolypen

Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis (PSC), die gleichzeitig Gallenblasenpolypen haben, *sollten* nach Meinung der Expertengruppe regelmäßig mit einem Ultraschall untersucht werden. Sie *sollten* außerdem mit dem Arzt besprechen, ob eine operative Entfernung der Gallenblase sinnvoll erscheint. Wenn der Polyp über 8 mm groß ist oder stetig größer wird, ist das Risiko einer Krebsentstehung erhöht. Dann *sollte* nach Meinung der Expertengruppe die Gallenblase entfernt werden. Voraussetzung ist jedoch, dass die Leberfunktion ausreichend intakt ist.

Patienten mit Gallenblasenpolypen

Wenn Sie Gallenblasenpolypen mit einer Größe von 10 mm oder größer haben, *sollte* Ihr Arzt Ihnen grundsätzlich die operative Entfernung der Gallenblase anbieten.



Es gibt bestimmte weitere Faktoren, die das Risiko zusätzlich erhöhen, dass sich aus den Gallenblasenpolypen Krebs entwickelt: wenn Sie älter sind als 50, gleichzeitig an PSC erkrankt sind, zu einer indigenen Bevölkerung gehören oder ein Polyp festsetzt. Diese Faktoren wird Ihr Arzt mit in die Bewertung einfließen lassen, ob eine Entfernung der Gallenblase für Sie sinnvoll ist oder nicht. Je mehr Faktoren auf Sie zutreffen, desto wahrscheinlicher ist es, dass Ihr Arzt Ihnen die Operation anraten wird.

Wenn keine der genannten Faktoren auf Sie zutrifft und Sie einen Gallenblasenpolypen haben, der kleiner als 9 mm ist, *sollte* Ihr Arzt Sie wiederholt mit einem Ultraschallgerät untersuchen, so die Meinung der Expertengruppe. Diese Kontrolle *sollte* bei einem Polypen mit einer Größe zwischen 6 bis 9 mm nach 6 Monaten stattfinden. Wenn der Polyp kleiner als 6 mm ist, *sollte* die Untersuchung nach 12 Monaten durchgeführt werden.

Patienten mit Gallensteinen und Gallenblasenpolypen

Wenn Gallenblasenpolypen und Gallensteine gleichzeitig auftreten und die Polypen 1 cm groß sind oder größer, ist das Risiko besonders hoch, dass sich aus den Polypen eine bösartige Krebserkrankung entwickelt. Daher wird in diesem Fall grundsätzlich empfohlen, die Gallenblase operativ zu entfernen.

Weitere Angaben dazu, wann welche Maßnahmen in Betracht zu ziehen sind, finden Sie in der S3-Leitlinie zur Prävention, Diagnostik und Behandlung von Gallensteinen: www.awmf.org/leitlinien/detail/II/021-008.html

5. Wie wird Krebs der Gallenwege und Gallenblase festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Behandlung planen können. Welche Untersuchungen bei Krebs der Gallenwege oder Gallenblase 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, also 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.



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 Krebs der Gallenwege und Gallenblase

Da Krebs der Gallenwege oder Gallenblase in frühen Erkrankungsstadien meist keine Beschwerden auslöst, wird er häufig erst spät entdeckt.

Es kann sein, dass Ihr Arzt zufällig bei einer Routine-Ultraschalluntersuchung einen Tumor in den Gallenwegen oder der Gallenblase entdeckt hat. Gallenblasenkrebs wird oft zufällig im Rahmen einer Gallenblasenoperation festgestellt.

Krebs der Gallenwege äußert sich meist erst durch Beschwerden, wenn die Galle aufgrund des Tumors nicht mehr abfließen kann. Dadurch kommt es zu Symptomen wie bei einer Gelbsucht. Aber auch andere unspezifische Symptome können auftreten. Das heißt, sie deuten nicht unbedingt auf Krebs der Gallenwege hin und können auch ein Hinweis auf andere Krankheiten sein. Zu den Beschwerden gehören:

- dunkel gefärbter Urin,
- gelb gefärbte Haut und Augen,
- entfärbter heller Stuhlgang,
- Juckreiz,
- ungewollter Gewichtsverlust,
- Schmerzen im rechten Oberbauch,
- Übelkeit, Erbrechen,
- allgemeine Leistungsminderung.

Gallenblasenkrebs kann sich im fortgeschrittenen Stadium durch unspezifische Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit und Bauchschmerzen äußern.

Gehen Sie bei diesen Beschwerden zu Ihrem Arzt. Denn prinzipiell gilt: Denn je früher eine bösartige Erkrankung festgestellt und behandelt wird, desto besser sind die Chancen auf Heilung und langfristiges Überleben.



Die ärztliche Befragung (Anamnese) und körperliche Untersuchung

Bei Verdacht auf Krebs der Gallenwege oder Gallenblase 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.



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. Durch die Untersuchung des Blutes kann Ihr Arzt sich ein Bild über Ihren Allgemeinzustand und bestimmte Organfunktionen machen. Auch erhält er Informationen darüber, ob die Galle verzögert oder gar nicht abfließt (siehe Abschnitt „Wichtige Laborwerte“ ab Seite 19).

Ergibt die ärztliche Untersuchung Auffälligkeiten, so werden bildgebende Verfahren mit Kontrastmittel eingesetzt, um die Ursache dafür her-



auszufinden. In der Regel nimmt Ihr Arzt zusätzlich eine Gewebeprobe (siehe im Abschnitt „Gewebeprobe (Biopsie)“ ab Seite 41) und lässt sie feingeweblich von einem Pathologen untersuchen.

Bildgebende Untersuchungen

Bei Verdacht auf Krebs der Gallenwege oder Gallenblase untersucht der Arzt oft zunächst den Bauchraum mit dem Ultraschall.

Zur weiteren Untersuchung *soll* die Computertomographie (CT) eingesetzt werden. Meist verabreicht Ihnen Ihr Arzt dabei auch ein Kontrastmittel. Bestimmte Tumoren in den Gallenwegen zeigen ein typisches Durchblutungsmuster, welches sich durch Kontrastmittel gut darstellen lässt. Es wird während der Untersuchung in die Vene gespritzt. Dann werden in bestimmten zeitlichen Abständen (Phasen) Bildaufnahmen gemacht. In der Fachsprache spricht man von einem mehrphasig kontrastverstärkten Schnittbildverfahren.

Patienten mit einer primär sklerosierende Cholangitis (PSC) und einer Gallenwegsverengung *sollen* nach Meinung der Expertengruppe mit mehreren Bildverfahren untersucht werden. Diese sollen Aufschluss geben, ob ein bösartiger Tumor für die Verengung verantwortlich ist. Ihre Ärzte setzen dafür die Magnetresonanztomographie mit zusätzlicher Magnetresonanztomographie (MRCP) und eine Spiegeluntersuchung der Gallenwege (ERCP) mit Biopsie ein. Manchmal müssen Untersuchungen wiederholt werden. Das *sollte* nach Meinung der Expertengruppe erfolgen, wenn vorhergehende Untersuchungen nicht eindeutig sind und den Verdacht auf Krebs nicht ausräumen können.

Bestätigt sich der Verdacht, muss Ihr Behandlungsteam im nächsten Schritt einschätzen, wie groß der Tumor ist und wie weit er sich örtlich ausgebreitet hat – ob er in die Lymphknoten gestreut hat und ob sich Tochtergeschwülste (Metastasen) in andere Organe abgesetzt haben. Dafür benötigt es CT-Aufnahmen von Bauch und Brustkorb.



Bei einer heilbaren Krebserkrankung ist es besonders wichtig, die Lage und Ausbreitung des Tumors ganz genau zu bestimmen. So kann der Arzt den Tumor bei einer Operation oder bei einer minimal-invasiven Thermoablation vollständig entfernen bzw. zerstören. Daher *soll* bei Aussicht auf Heilung nach Meinung der Expertengruppe eine MRT-Aufnahme angefertigt werden. Die Kombination aus MRT und Magnetresonanz-Cholangiopankreatikographie (MRCP) kann hilfreich sein, um die Ausdehnung des Tumors genauer darzustellen. Auch der Einsatz bestimmter Kontrastmittel, die speziell die Gallengänge markieren, kann die Genauigkeit der MRT-Untersuchung verbessern.

Daneben *kann* Ihr Arzt bei Ihnen auch eine Ultraschalluntersuchung von innen (Endosonographie) vornehmen, um die Ausbreitung genau zu beurteilen. Während der Untersuchung *kann* er zusätzlich Gewebeprobe entnehmen, um die Diagnose sicher zu stellen.



Ein weiteres Verfahren ist die Spiegeluntersuchung der Gallenwege (siehe im Abschnitt Seite 39). Dabei kann Ihr Arzt auch eine Gewebeprobe entnehmen.

Die Positronenemissionstomographie wird nur in Einzelfällen eingesetzt.

Erst wenn Ihre Ärzte ein umfassendes Bild davon haben, wie stark sich die Krebserkrankung in den Gallenwegen oder der Gallenblase ausgebreitet hat, können sie 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 auch schmerzfrei.

Die Untersuchung wird im Liegen durchgeführt. Der Arzt führt in langsamen Bewegungen den Schallkopf des Ultraschallgerätes über den Bauch. Die Schallwellen durchdringen die direkt darunterliegende Haut und das Gewebe des Gallensystems und der Leber. Sie werfen je nach Gewebeart eine Schallwelle zurück. Die zurückgemeldeten Schallsignale lassen auf einem Schirm ein Bild vom Inneren der Organe entstehen.

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

Der Ultraschall ist überall verfügbar, unaufwendig und wird häufig als erste Untersuchung bei Verdacht auf Krebs des Gallensystems durchgeführt.

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 des untersuchten Organs. 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 ein großer Ring um Sie kreist, der ein oder zwei Röntgenröhren (für Sie unsichtbar) enthält. Innerhalb weniger Sekunden entstehen so Bilder des Körperinneren mit einer Auflösung von 1 mm. Die Untersuchung verursacht keine Schmerzen.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Bei der Magnetresonanztomographie werden starke elektromagnetische Felder eingesetzt. Körpergewebe lässt sich durch die Magnetfelder beeinflussen. Durch An- und Abschalten der Magnetfelder geben ver-



schiedene 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 und können auch ein Beruhigungsmittel erhalten. Die Schaltung der Magneten verursacht Lärm, den Sie über Kopfhörer mit Musik oder Ohrstöpseln dämpfen können. Das starke Magnetfeld kann Herzschrittmacher, Gelenkprothesen, Insulinpumpen oder Nervenstimulatoren beeinflussen. Bitte teilen Sie vor der Untersuchung mit, wenn Sie medizinische oder andere metallische Fremdkörper in Ihrem Körper haben. Die Untersuchung ist schmerzlos und ohne Strahlenbelastung. Sie dauert ca. 20 bis 30 Minuten.

Die Magnetresonanztomographie (MRCP) ist eine besondere Form der Magnetresonanztomographie. Damit kann gezielt das Gallengangssystem mit den Gefäßstrukturen bildlich dargestellt werden. Dafür wird manchmal ein spezielles Kontrastmittel eingesetzt, das die Gallengänge markiert. Das ist hilfreich, um die Ausbreitung des Tumors genauer zu bestimmen.

Ultraschalluntersuchung von innen (Endosonographie)

Eine Ultraschalluntersuchung von innen wird in der Fachsprache als Endosonographie oder endoskopischer Ultraschall (EUS) bezeichnet.

Das Untersuchungsgerät ist ein biegsamer, langer und dünner Schlauch, an dessen Ende sich eine Ultraschallsonde befindet. Der Schlauch wird durch Ihren Mund eingeführt und dann durch die Speiseröhre über den Magen bis hin zum Gallensystem geschoben. Mit der Ultraschallsonde werden Bilder innerhalb des Körpers aufgenommen.

Die Untersuchung kann etwas unangenehm sein, da Sie einen Schlauch schlucken müssen. Vorher sprüht Ihr Arzt Ihnen ein Betäubungsmittel in den Rachen, damit der Würgereiz unterdrückt wird und keine Schmerzen auftreten.

Mithilfe der einer Endosonographie kann Ihr Arzt sehen, wie weit sich der Krebs ausgebreitet hat und ob bereits Lymphknoten befallen sind. Auch kann er im Rahmen der Untersuchung mit einer feinen Nadel Gewebeproben entnehmen (siehe im Kapitel „Gewebeprobe (Biopsie)“ auf Seite 41).



Spiegeluntersuchung des Gallensystems (ERCP)

Die Spiegeluntersuchung des Gallensystems heißt in der Fachsprache endoskopische retrograde Cholangiopankreatikographie (ERCP). Sie wird mit einem dünnen biegsamen Schlauch durchgeführt. An dessen Ende befindet sich eine Kamera.

Der Schlauch wird durch den Mund über den Magen in den Zwölffingerdarm vorgeschoben. Dort liegen die Mündungsstellen der Gallengänge. Das sehr dünne Instrument kann in diese Mündungen eingeführt werden. Meist erfolgt die Untersuchung in einer Kurznarkose.

Im nächsten Schritt wird in den Gallengang Kontrastmittel gegeben – entgegen der Flussrichtung der Galle (retrograd). Währenddessen findet eine Röntgenuntersuchung statt. Dabei kann der Arzt zum Beispiel Verengungen (Stenosen) in den Gallengängen durch eine Krebserkrankung erkennen und beurteilen. Möglich ist auch, dass er während der ERCP Gewebeproben entnimmt. Damit lässt sich die Verdachtsdiagnose Krebs der Gallenwege sicher feststellen.

Bei der ERCP kann Ihr Arzt einen Gallestau behandeln. Er setzt dabei ein Röhrchen (Stent) zur Galleableitung ein (siehe im Kapitel „Sicherstellung der Galleableitung“ ab Seite 81).





Mögliche Komplikationen der ERCP sind Verletzung und Blutungen. Auch eine Entzündung der Gallengänge kann als Folge auftreten.

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.

Diagnostische Operation

In einigen Fällen muss eine Operation durchgeführt werden, um die Ursachen von Beschwerden oder das Ausmaß der Erkrankung eindeutig zu klären.

Dafür kann Ihr Arzt eine Bauchspiegelung (Laparoskopie) vornehmen oder auch den Bauch operativ öffnen (Laparotomie). Das ermöglicht ihm, den Bereich direkt zu untersuchen und zu beurteilen. Auch Gewebeprobe kann er dabei entnehmen. Der Eingriff erfolgt in Vollnarkose.

Bei einer diagnostischen Operation besteht die Möglichkeit, dass der Chirurg nachdem er den Bauchraum untersucht hat, den Tumor direkt entfernt.

Gewebeprobe (Biopsie)

Bei Krebs der Gallenwege oder Gallenblase wird immer eine Gewebeprobe entnommen. Auf diese Weise stellt Ihr Arzt sicher, dass es sich um eine bösartige Tumorerkrankung des Gallensystems handelt. Durch bildgebende Verfahren allein ist das nicht möglich.



Eine Gewebeprobe kann Ihr Arzt im Rahmen einer endoskopischen Ultraschalluntersuchung (siehe im Kapitel „Ultraschalluntersuchung von innen“ auf Seite 38) oder einer Spiegeluntersuchung der Gallengänge (siehe im Kapitel „Spiegeluntersuchung des Gallensystems“ auf Seite 39) vornehmen. Eine weitere Möglichkeit ist die Gewebeentnahme durch die Haut. Dafür sticht Ihr Arzt unter Bildkontrolle mit Ultraschall oder CT eine feine Hohlnadel durch die Bauchdecke in das verdächtige Gewebe in den Gallengängen oder der Gallenblase. 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. Oder die Gewebeentnahme erfolgt im Rahmen einer Operation (siehe im Kapitel „Diagnostische Operation“ ab Seite 40).



Ergibt sich zufällig bei einer Spiegeluntersuchung der Gallenwege der Verdacht auf Gallengangkrebs außerhalb der Leber, *sollte* nach Meinung der Expertengruppe bei dieser Untersuchung direkt eine Gewebeprobe entnommen werden.

Auch bei Krebs im Gallensystem, der nicht operiert werden kann, ist es notwendig, dass Ihr Arzt eine Gewebeprobe entnimmt. Das gilt vor allem für Patienten, die eine Chemotherapie erhalten. Die Gewebeuntersuchung ist hier wichtig, um die genaue Art Ihrer Erkrankung herauszufinden. Danach entscheidet sich, welche Medikamente Ihr Arzt Ihnen verordnet.



Untersuchung im Labor

Anschließend untersucht 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 handelt es sich?
- Wenn Krebs der Gallenwege oder Gallenblase festgestellt wurde: Welche feingewebliche (histologische) Untergruppe liegt vor?

Mit molekularbiologischen Methoden können Tumorzellen zusätzlich auf individuelle Eigenschaften hin untersucht werden. Diese Eigenschaften können Angriffspunkte für Medikamente sein. Einige wenige Medikamente, die nur bei bestimmten Eigenschaften eines Tumors im Gallensystem wirken und angewendet werden dürfen, sind in Deutschland zugelassen. Verschiedene andere Medikamente werden derzeit in klinischen Studien untersucht (siehe im Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ Seite 64).

Bisher werden molekulare Tests noch nicht routinemäßig durchgeführt, um die Behandlung zu planen. Nach Meinung der Experten *sollten* die Tests bei geeigneten Voraussetzungen vorgenommen werden. Das betrifft Patienten mit nicht heilbarer Erkrankung und gutem Allgemeinzustand. Die Testergebnisse geben Ihrem Arzt wichtige Hinweise, mit denen er die medikamentöse Behandlung planen kann. Das gilt insbesondere für Tumoren in den kleinen Gallengängen innerhalb der Leber. Bei diesen Tumoren kommen bestimmte molekulare Eigenschaften häufig vor.

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 Krebs des Gallensystems haben Tumormarker nur eine untergeordnete Bedeutung. Bei manchen Patienten ist der Tumormarker CA 19-9 erhöht. Dies kann jedoch auch bei anderen Erkrankungen der Fall sein, daher ist der Marker ungenau.

In der Früherkennung bei Patienten mit primär sklerosierender Cholangitis (PSC) wird der CA 19-9-Wert häufig nur ergänzend zu einer MRT/MRCP bestimmt (siehe im Kapitel „Vorsorgemaßnahmen und Früherkennung“ ab Seite 28).

Den routinemäßigen Einsatz von Tumormarkern bei Krebs des Gallensystems 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 Krebs der Gallenwege/ Gallenblase

Entsteht der Verdacht auf Krebs der Gallenwege oder Gallenblase durch:

- ausführliche Befragung und körperliche Untersuchung
- Ultraschall
- gegebenenfalls Schnittbildverfahren (CT oder MRT)
- gegebenenfalls Bestimmung des Tumormarkers CA 19-9 im Rahmen der regelmäßigen Früherkennung

Erfolgen zur ersten Beurteilung der Ausbreitung und Sicherung der Diagnose:

- mehrphasig kontrastverstärktes Schnittbildverfahren (CT)
- Entnahme einer Gewebeprobe (z.B. Biopsie oder gegebenenfalls bei einer Operation)



Weitere Beurteilung der Ausbreitung bei heilbarer Erkrankung:

- MRT (in der Regel mit MRCP)
- gegebenenfalls Endoskopische Untersuchung (Endoskopischer Ultraschall oder ERCP)

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 Abschnitt „Psychoonkologische Unterstützung“ auf Seite 98 finden Sie weitere Informationen.



6. Die Stadieneinteilung bei Krebs der Gallenwege und Gallenblase

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 der Tumor in etwa ist;
- aus welcher Gewebeart der Tumor besteht;
- wie aggressiv der Tumor vermutlich ist;
- ob er in umliegendes Gewebe eingewachsen ist;
- ob er in die Blutgefäße der Leber eingewachsen ist;
- ob er in Lymphknoten, Leber, Lunge oder andere Organe gestreut hat.

Auch über Ihren allgemeinen körperlichen Zustand und Ihre Vorerkrankungen sind Ihre Ärzte nun informiert.



Impfstatus klären

Bei Diagnose einer Krebserkrankung ist es wichtig, noch vor dem Beginn einer Therapie den Impfstatus zu überprüfen.

Denn einerseits sind Patienten mit Krebs 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



gen frühzeitig nachzuholen. Denn während medikamentösen Krebstherapien dürfen beispielsweise bestimmte Impfstoffe nicht verabreicht werden.

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. 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 (Differenzierungsgrad der Tumorzellen, Grading) wichtig, die anhand von Gewebeproben im Labor festgestellt werden. Krebserkrankungen der Gallenwege und Gallenblase können an verschiedenen Stellen auftreten.

Die genaue Lage ist ebenfalls wichtig für Therapieentscheidungen:

- Tumor in den Gallenwegen innerhalb der Leber (intrahepatisches Cholangiokarzinom);
- Tumor in den Gallenwegen außerhalb der Leber (extrahepatisches Cholangiokarzinom):
 - Gallengänge nahe der Leber – im Bereich, wo die beiden Gallenstränge (die aus der Leber kommen) zu einem Hauptstrang zusammengehen (perihiläres Cholangiokarzinom; auch: Klatskin-Tumor);
 - Gallengänge nahe des Darms (distales Cholangiokarzinom);
- Tumor in der Gallenblase (Gallenblasenkarzinom).

Gallengangstumore innerhalb der Leber werden außerdem danach unterschieden, ob sie von den kleinen oder den großen Gallengängen ausgehen. Sie zeigen jeweils typische Merkmale. Das spielt eine Rolle für Ihren Krankheitsverlauf (Prognose) und teilweise auch für Ihre Behandlung. Zusätzlich *soll* Ihr Behandlungsteam bei Tumoren in der Leber auch prüfen, wie funktionsfähig Ihre Leber ist.

Für die Stadieneinteilung bei Krebs der Gallenwege oder Gallenblase benutzen Fachleute eine Einteilung (TNM-Klassifikation), die international gültig ist und von allen Fachkreisen verstanden wird. Es ist wichtig zu wissen, dass es diese gibt und dass Sie sie hier jederzeit nachschlagen können. Sie werden die entsprechenden Angaben auch in Ihrem Befund sehen.

Die TNM-Klassifikation und das Tumorstadium

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 Tumor in den Gallenwegen oder der Gallenblase vor Ort ausgebreitet hat (Primärtumor).
- N beschreibt, ob umliegende Lymphknoten befallen sind.
- M beschreibt, ob Metastasen in anderen Organen gefunden wurden (Fernmetastasen).

Für Tumoren der Gallenwege und Gallenblase gibt es je nach Lage verschiedene TNM-Klassifikationen. Aus der TNM-Klassifikation ergibt sich das Tumorstadium.



Gallengangkrebs innerhalb der Leber (intrahepatisch)

T	Tumorkategorie/Primärtumor
T1a	Einzelner (solitärer) Tumor mit maximal 5 cm Durchmesser, der noch nicht in die Blutgefäße eingewachsen ist
T1b	Einzelner (solitärer) Tumor mit mehr als 5 cm Durchmesser, der noch nicht in die Blutgefäße eingewachsen ist
T2	Einzelner Tumor, der bereits in die Blutgefäße der Leber eingewachsen ist oder mehrere (multiple) Tumoren, die noch nicht in die Blutgefäße eingewachsen sind oder die bereits in die Blutgefäße eingewachsen sind
T3	Tumor(e), die bereits durch das Bauchfell gewachsen sind
T4	Tumor, der bereits über die Leber hinaus in das Nachbargewebe eingewachsen ist
N	Lymphknotenbefall (lateinisch Nodus = Knoten)
N0	Lymphknoten nicht befallen
N1	Lymphknoten befallen
M	Metastasen
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen sind vorhanden

Tumorstadien beim Gallengangkrebs innerhalb der Leber

Stadium	TNM-Einteilung		
I	T1	N0	M0
IA	T1a	N0	M0
IB	T1b	N0	M0
II	T2	N0	M0
IIIA	T3	N0	M0
IIIB	T4	N0	M0
	Jedes T	N1	M0
IV	Jedes T	Jedes N	M1

Gallengangkrebs außerhalb der Leber (extrahepatisch)

T	Tumorkategorie/Primärtumor Gallengangtumor nahe der Leber (perihiläres Cholangiokarzinom; auch: Klatskin-Tumor)
T1	Tumor auf den Gallengang beschränkt
T2a	Tumor wächst über den Gallengang hinaus in benachbartes Weichgewebe ein
T2b	Tumor wächst über den Gallengang hinaus in benachbartes Lebergewebe ein
T3	Tumor wächst über den Gallengang hinaus in kleine Verzweigungen der Pfortader oder Leberschlagader (Leberarterie) ein
T4	Tumor wächst über den Gallengang hinaus in größere Verzweigungen der Pfortader oder Leberschlagader (Leberarterie) ein
T	Tumorkategorie/Primärtumor Gallengangtumor nahe des Darms (distales Cholangiokarzinom)
T1	Tumor ist maximal 5 mm groß und in die Wand des Gallengangs eingewachsen
T2	Tumor hat eine Größe von mehr als 5 mm und maximal 12 mm und ist in die Wand des Gallengangs eingewachsen
T3	Tumor hat eine Größe von mehr als 12 mm und ist in die Wand des Gallengangs eingewachsen
T4	Tumor ist in Blutgefäße im Bauchraum eingewachsen
N	Lymphknotenbefall (lateinisch Nodus = Knoten)
N0	Lymphknoten nicht befallen
N1	1-3 Lymphknoten befallen
N2	4 oder mehr Lymphknoten befallen
M	Metastasen
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen sind vorhanden



Tumorstadien beim Gallengangkrebs außerhalb der Leber

Stadium	TNM-Einteilung Gallengangtumor nahe der Leber		
I	T1	N0	M0
II	T2a,T2b	N0	M0
IIIA	T3	N0	M0
IIIB	T4	N0	M0
IIIC	Jedes T	N1	M0
IVA	Jedes T	N2	M0
IVB	Jedes T	Jedes N	M1

Stadium	TNM-Einteilung Gallengangtumor nahe des Darms		
I	T1	N0	M0
IIA	T1	N1	M0
	T2	N0	M0
IIB	T2	N1	M0
	T3	N0,N1	M0
IIIA	T1,T2,T3	N2	M0
IIIB	T4	Jedes N	M0
IV	Jedes T	Jedes N	M1

Gallenblasenkrebs

T	Tumorkategorie/Primärtumor
T1a	Tumor in der Schleimhaut der Gallenblasenwand
T1b	Tumor in der Muskulatur der Gallenblasenwand
T2a	Tumor wächst in das Bindegewebe auf der Bauchfellseite ein; das Bauchfell ist jedoch nicht befallen
T2b	Tumor wächst in das Bindegewebe auf der Leberseite ein; die Leber ist jedoch nicht befallen
T3	Tumor wächst bereits durch das Bauchfell oder hat die Leber und/oder Nachbarorgane befallen (z.B. Magen, Dünndarm, Dickdarm, Bauchspeicheldrüse, Gallengänge außerhalb der Leber)
T4	Tumor wächst in die Pfortader oder Leberschlagader (Leberarterie) ein oder hat zwei oder mehr Nachbarorgane befallen
N	Lymphknotenbefall (lateinisch Nodus = Knoten)
N0	Lymphknoten nicht befallen
N1	1-3 Lymphknoten befallen
N2	4 oder mehr Lymphknoten befallen
M	Metastasen
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen sind vorhanden

Tumorstadien beim Gallenblasenkrebs

Stadium	TNM-Einteilung		
IA	T1a	N0	M0
IB	T1b	N0	M0
IIA	T2a	N0	M0
IIB	T2b	N0	M0
IIIA	T3	N0	M0
IIIB	T1,T2,T3	N1	M0
IVA	Jedes T	N2	M0
IVB	Jedes T	Jedes N	M1



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 einer Gewebeprobe im Labor von einem Pathologen 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.

Erfassen des körperlichen Allgemeinzustandes

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 Krebs der Gallenwege und Gallenblase eine wichtige Rolle. Ein weiteres Instrument, um die körperliche Verfassung zu ermitteln, ist der Karnofsky-Index, der von 100 (beste Verfassung) bis 0 (Tod) reicht.

Eigenschaften der Tumorzellen

Wenn Ihr Arzt Ihnen Gewebe aus den Gallengängen oder der Gallenblase entnommen hat, untersucht ein Pathologe unter dem Mikroskop die Zellen des Tumors. Er untersucht, wie weit sich die Krebszellen von gesunden Leberzellen unterscheiden. In Fachkreisen spricht man davon, wie weit sich Tumorzellen „entdifferenziert“ haben. 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 Internationalen Vereinigung gegen Krebs (UICC; französisch: Union internationale contre le cancer) unterscheidet drei Stufen (Grad 1-3):

- G1 = Tumorzellen sind den gesunden Zellen der Gallenwege oder Gallenblase noch ähnlich (gut differenziert);
- G2 = Tumorzellen weichen mehr vom gesunden Gewebe der Gallenwege oder Gallenblase ab (mäßig differenziert);
- G3 = Tumorzellen ähneln dem gesunden Gewebe der Gallenwege oder Gallenblase kaum oder gar nicht mehr (niedrig 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 ein Stadium 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 im Rahmen einer klinischen Studie.

Aufklärung und Information

Wichtig für Sie zu wissen: Krebs der Gallenwege oder der Gallenblase 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 10.

Wie weit Sie an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen möchten, bestimmen Sie selbst. Es ist wichtig, dass Ihr Arzt 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 121.

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 149 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 142.

Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung

Zur Behandlung von Krebs der Gallenwege oder Gallenblase 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, Hepato-Onkologie, 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 Krebs des Gallensystems. 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, in denen auch Patienten mit Krebs der Gallenwege und Gallenblase behandelt werden. 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 Krebs der Gallenwege und Gallenblase während der akuten Behandlung und danach: Sowohl im Krankenhaus (stationär) als auch im niedergelassenen Bereich (ambulant) arbeitet ein Netzwerk von Krebspezialisten (Ärzte, Pflegende, Psychologen) unter Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen gemeinsam an der Behandlung.

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

- es große Erfahrung in der Behandlung von Patienten mit Krebs der Leber, der Gallenwege und Gallenblase hat;
- die Behandlung dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entspricht;
- das Personal qualifiziert ist und sich regelmäßig in der Therapie 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 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.

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).

Krebs der Gallenwege oder Gallenblase kann nur geheilt werden, indem der Tumor vollständig bei einer Operation (Resektion) entfernt wird. Bei Patienten mit Gallenblasenkrebs entfernt der Arzt die Gallenblase mit dem Tumor. An die Operation kann sich eine Chemotherapie anschließen. Sie hat das Ziel, das Risiko für einen Rückfall zu senken. Auch kleine Tumoren liegen manchmal so ungünstig, dass eine Operation nicht möglich ist. Je nach Lage und Ausbreitung des Tumors kann in sehr seltenen Fällen eine Lebertransplantation in Frage kommen.

Ist die Krankheit örtlich fortgeschritten und ohne Metastasen, wird Ihr Arzt eine Chemotherapie oder ein anderes Verfahren durchführen. Auch



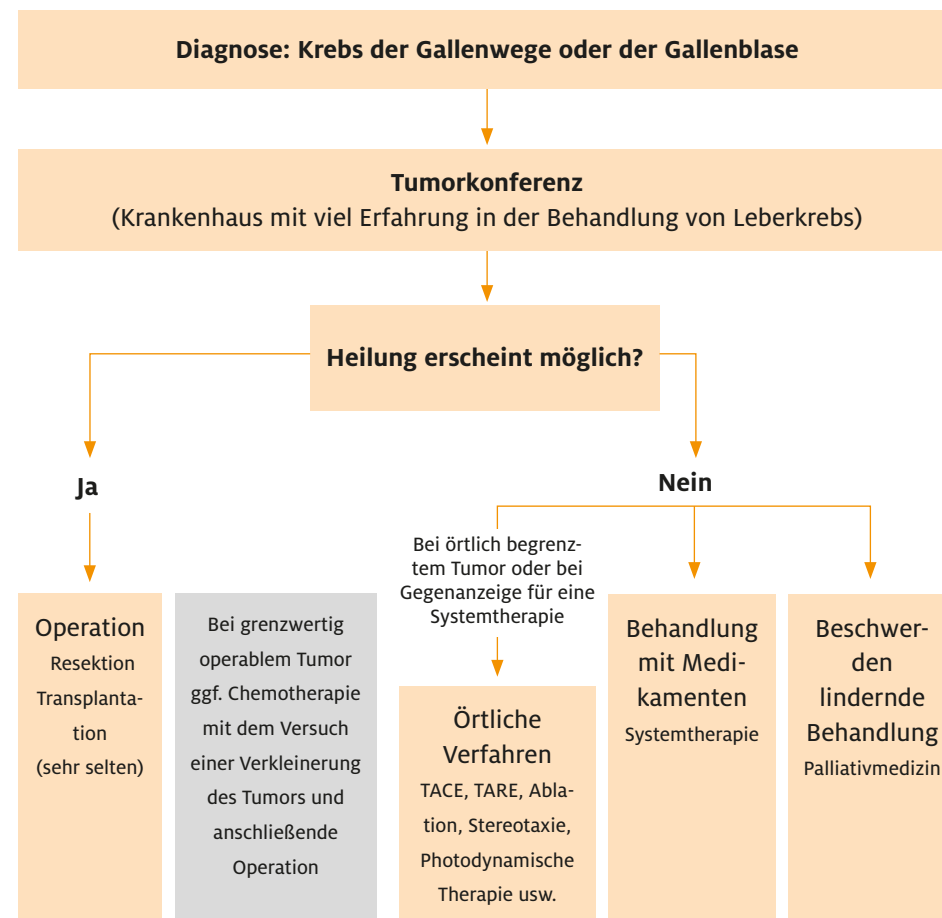
eine Kombination aus zwei verschiedenen Maßnahmen ist möglich. Nach einer gewissen Behandlungszeit können Ihre Ärzte prüfen, ob sich der Tumor verkleinert hat und doch noch operiert werden kann.

Häufig stellt sich erst während der Operation heraus, dass der Tumor nicht komplett entfernt werden kann. Wenn eine operative Tumorentfernung nicht möglich ist, können die Ärzte mit verschiedenen Therapien das Tumorwachstum verlangsamen. Zur Verfügung stehen die Thermoablation und weitere auf die Gallenwege beschränkte Verfahren sowie eine medikamentöse Behandlung, die auf den gesamten Körper wirkt.

Patienten, die keine gegen den Krebs gerichtete Therapie erhalten können, erhalten eine Behandlung, die Beschwerden lindert und die Lebensqualität bestmöglich erhält.

Ein Tumor in den Gallenwegen verursacht häufig einen Stau der Gallenflüssigkeit. Um den Gallefluss wiederherzustellen, kann es notwendig sein, ein Röhrchen (Stent) in die Gallenwege einzubringen. Bei manchen Patienten ist eine innere Ableitung der Galle nicht möglich. Dann muss der Arzt von außen punktieren und die Gallenflüssigkeit über die Haut in einen Beutel ableiten.

Nachfolgend finden Sie eine Übersicht über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten.



Übersicht: Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs der Gallenwege oder der Gallenblase

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.



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 Ärzte 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?

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 Ärzten. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen sowie 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 142.



Ein Wort zu klinischen Studien

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patienten mit Krebs der Gallenwege oder Gallenblase 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 eingefordert, 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 Kassennäztlichen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer. www.patienteninformation.de

8. Wie kann Krebs der Gallenwege und Gallenblase behandelt werden?

Bei der Behandlung von Krebs des Gallensystems kommen mehrere Verfahren zum Einsatz: Operation, lokale 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 (kurative Behandlung), und einer Behandlung mit dem Ziel, Beschwerden zu lindern, das Leben zu verlängern und die Lebensqualität möglichst zu erhalten (palliative Behandlung).

Für eine heilende Behandlung muss der Krebs vollständig entfernt werden. Hierfür erfolgt in erster Linie die operative Tumorentfernung (Resektion). In Einzelfällen stellt die Lebertransplantation eine Behandlungsmöglichkeit dar.

Zur palliativen Behandlung können die Ärzte verschiedene örtliche - auf das Gallensystem beschränkte - Verfahren anwenden, um das Tumorstadium zu verlangsamen. Das Tumorstadium kann auch durch eine medikamentöse Behandlung, die auf den gesamten Körper wirkt, gehemmt werden (Systemtherapie).

Welches Verfahren für Sie in Frage kommt, richtet sich nach dem Stadium Ihrer Krebserkrankung, der Art des Tumors und Ihrem Allgemeinzustand.



In der Tumorkonferenz (siehe im Kapitel „Wo finden Sie die beste Behandlung?“ ab Seite 56) 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)

Krebs der Gallenwege oder Gallenblase kann nur geheilt werden, indem der Tumor vollständig bei einer Operation (Resektion) entfernt wird.

Bei einer Resektion werden der Tumor und das umliegende Gewebe chirurgisch entfernt (reseziert). Ein „Sicherheitsabstand“ soll dafür sorgen, dass möglichst auch kleinste einzelne Tumorzellen herausgeschnitten werden, die Ihr Chirurg nicht mit bloßem Auge sehen kann. Deshalb entfernt er nicht nur den erkennbaren Teil des Tumors, sondern auch noch etwas gesundes Gewebe rings um den Tumor herum. Bei Patienten mit Gallenblasenkrebs wird die Gallenblase mitsamt dem Tumor entfernt.

Die Art und das Ausmaß der Operation hängen von der Lage des Tumors ab. Häufig muss der Chirurg zusätzlich Teile der Leber, der Bauchspeicheldrüse oder des Darms und umgebende Lymphknoten mit entfernen. Ein Gewebeerlust der Leber kann durch das verbliebene, gesunde Lebergewebe ausgeglichen werden. Denn die Leber ist fähig, sich zu regenerieren. Das gesunde Gewebe übernimmt die Aufgaben der Leber und bildet aber auch neues Lebergewebe nach.



An die Operation schließt sich häufig eine medikamentöse Therapie an (siehe im Kapitel „Therapie mit Medikamenten“ ab Seite 83).

Nutzen

Ziel der Resektion ist es, den Patienten zu heilen, indem der Tumor vollständig entfernt wird. Ob dies gelingt, hängt unter anderem davon ab, ob mehrere Tumoren vorliegen, ob bereits Lymphknoten befallen sind

oder der Krebs in Blutgefäße eingewachsen ist. Entsprechend unterschiedlich sind die Angaben zum Nutzen und zu den Überlebenszeiten in den Studien.

Gallenblasenkrebs kann – wenn er sehr frühzeitig erkannt wird - durch die Entfernung der Gallenblase oft geheilt werden. Nach Angaben in Studien leben fünf Jahre nach der Operation etwa 75 von 100 Patienten.

Resektion – unter welchen Voraussetzungen?

Eine Resektion kommt in Frage, wenn der Krebs bisher nur auf die Gallengänge oder die Gallenblase beschränkt ist (also nicht gestreut hat) und wenn der Chirurg den Tumor komplett herausoperieren kann, ohne Krebszellen zurückzulassen.

Nicht sinnvoll ist eine Operation, wenn der Krebs bereits weit fortgeschritten ist oder in andere Organe gestreut hat.

Bei Gallengangkrebs *soll* eine Resektion immer stattfinden, wenn es erreichbar erscheint, dass der Tumor vollständig entfernt werden kann – empfiehlt die Expertengruppe. Ein operativer Eingriff ist auch möglich, wenn mehrere kleine Tumoren in den Gallengängen innerhalb der Leber vorliegen. Und auch bei Befall umgebender Lymphknoten oder wenn der Tumor in Blutgefäße eingewachsen ist, ist eine Operation nicht prinzipiell ausgeschlossen.

Gallenblasenkrebs *soll* nach Meinung der Expertengruppe nur dann operiert werden, wenn keine Metastasen in anderen Organen vorliegen und der Krebs vollständig entfernt werden kann. Stellt sich während einer Gallenblasenentfernung aus anderen Gründen (Gallensteine, Gallenblasenentzündung) - oder oft auch erst nach der Operation in der Gewebeuntersuchung - heraus, dass sich ein Tumor in die Muskulatur der Gallenblasenwand oder weiter ausgebreitet hat, *soll* erneut operiert werden. Bei der Nachoperation werden Teile der Leber sowie umgebende Lymph-



knoten mit entfernt. Sie findet meist zwei bis vier Wochen im Anschluss statt. Voraussetzung ist, dass Aussichten auf eine Heilung bestehen und Ihr Allgemeinzustand gut ist.

Häufig stellt sich erst während der Operation heraus, dass sich der Tumor nicht komplett entfernen lässt. Zeigt sich dabei, dass die Erkrankung schon weit fortgeschritten ist, muss Ihr Arzt unter Umständen den Versuch den Tumor zu entfernen abbrechen. Dann gibt es die Möglichkeit, die Krebserkrankung medikamentös weiter zu behandeln (siehe im Kapitel „Therapie mit Medikamenten“ ab Seite 83).



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

RO	Schnittträger 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 RO-Resektion bezeichnet. Eine R1- oder R2-Resektion ist mit einer ungünstigeren Prognose für den Patienten verbunden.

Sind keine oder nur kleinste Tumorreste nach der Operation vorhanden (RO oder R1), *sollte* Ihr Arzt Ihnen im Anschluss eine Chemotherapie (siehe im Abschnitt „Chemotherapie nach der Operation“ ab Seite 86) anbieten. Ziel der Chemotherapie ist, das Risiko für ein Rezidiv zu senken.



Nach einer R2-Resektion gibt es die Möglichkeit, dass Sie eine medikamentöse Krebstherapie erhalten (siehe im Abschnitt „Therapie mit Medikamenten“ ab Seite 83). Patienten, die keine gegen den Krebs gerichtete Therapie erhalten können, erhalten eine Behandlung, die Beschwerden lindert und die Lebensqualität bestmöglich erhält.



Allgemeine Nebenwirkungen und Risiken von Operationen

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.

Bei manchen Betroffenen können dadurch allgemeine Komplikationen wie Nieren-, Leber- oder Herzversagen auftreten. Diese sind gefährlich und können eine längere Behandlung nach sich ziehen.



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

Die radikalste Form der Entfernung von Tumoren in den Gallengängen ist die Lebertransplantation. Sie wird bei diesen Tumoren nur sehr selten, und meist im Rahmen von klinischen Studien durchgeführt. Je nach Lage und Ausbreitung des Tumors kann sie für einzelne Patienten in Betracht gezogen werden.

Bei einer Transplantation entfernt der Chirurg die Leber mit den erkrankten Gallengängen vollständig und setzt stattdessen eine gesunde Spenderleber ein. Sie wird mit den verbliebenen Gallengängen und Blutgefäßen des Empfängers verbunden.

Transplantation – unter welchen Voraussetzungen?

Die Transplantation ist nur sinnvoll bei einem kleinen Tumor in den Gallengängen im sehr frühen Stadium, der so ungünstig liegt, dass er nicht operativ bei einer Resektion entfernt werden kann. Bei etwas größeren Tumoren ist das Risiko, dass frühzeitig erneut Krebs der Gallenwege auftritt, zu hoch. Deshalb schließt sich eine Transplantation in diesen Fällen aus.



Eine Transplantation bei Krebs der Gallenwege wird in der Regel nur im Rahmen einer klinischen Studie durchgeführt (siehe im Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ ab Seite 64).

Bei einem Gallengangtumor innerhalb der Leber *soll* eine Transplantation nach Meinung der Expertengruppe nur im Rahmen von klinischen Studien erfolgen.

Wenn bei Ihnen ein Gallengangtumor außerhalb aber nahe der Leber (Klatskin-Tumor) vorliegt, *kann* eine Lebertransplantation im Rahmen von klinischen Studien in Frage kommen. Voraussetzung ist unter anderem, dass ein Befall der Lymphknoten oder eine Ausbreitung in andere Organe ausgeschlossen ist.

Generelle Voraussetzungen für eine Transplantation sind ein guter Allgemeinzustand und nur wenig Begleiterkrankungen.

Ziel der Transplantation ist es, den Patienten zu heilen, indem der Tumor vollständig entfernt wird. Bei einer sorgfältigen Patientenauswahl sind laut Studien mehr als die Hälfte der Transplantierten nach fünf Jahren am Leben.

Folgen und Risiken

Bei einer Lebertransplantation erkennt Ihr Körper das neue Organ als Fremdkörper. Um eine Abstoßung zu verhindern, erhalten Sie lebenslang Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken (Immunsuppressiva). Diese können das Abwehrsystem Ihres Körpers schwächen. Ein Risiko stellen daher alle Arten von Infektionen durch Bakterien, Pilze oder Viren dar.

Auch nach einer Transplantation kann erneut Krebs im Gallensystem auftreten. Dann gibt es die Möglichkeit, die Krebserkrankung lokal oder auch medikamentös weiter zu behandeln. Welche Behandlung in dieser Situation in Frage kommt, beraten die Spezialisten gemeinsam in einer Tumorkonferenz.



Nach dem Eingriff schließt sich für die meisten Betroffenen eine intensive Rehabilitationszeit an (mehr zur empfohlenen Nachsorge und Rehabilitation ab Seite 110).

Weitere auf das Gallensystem beschränkte Verfahren

Neben der Resektion und Transplantation gibt es noch weitere Behandlungsmöglichkeiten, die direkt auf den Tumor wirken. Diese Verfahren können den Krebs nicht langfristig heilen. Sie werden mit dem Ziel eingesetzt, die Überlebenszeit zu verlängern und die Lebensqualität zu verbessern.

Thermoablation

Die Thermoablation zielt darauf ab, das Krebsgewebe durch Erwärmung zu zerstören. Es gibt dabei unterschiedliche Verfahren, um Krebs der Gallengänge zu behandeln.

Bei der Radiofrequenzablation wird Ihnen eine Sonde unter Bildkontrolle direkt in den Tumorherd eingeführt. Wechselstrom erzeugt eine hohe Temperatur im Gewebe und die Krebszellen werden zerstört. Dabei wird die Sonde selbst nicht heiß, sondern nur das Tumorgewebe. Und die Erhitzung des Gewebes spürt man nicht.

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

Bei den Verfahren führt Ihr Arzt die Sonde oder Antenne meist durch einen kleinen Schnitt in der Bauchdecke ein. Parallel wird mithilfe bildgebender Verfahren (Ultraschall, MRT, CT) die exakte Position kontrolliert.

Ob es gelingt, den Tumor zu zerstören, hängt unter anderem von der Tumorgöße ab, und ob der Tumor bereits kleinste Metastasen gebildet hat, die durch die Thermoablation nicht erfasst werden. Das kann den Erfolg der Behandlung beeinflussen.

Thermoablation – unter welchen Voraussetzungen?

Nach Meinung der Expertengruppe *können* die Radiofrequenzablation (RFA) oder Mikrowellenablation (MWA) eingesetzt werden, wenn ein Tumor nicht operativ entfernt werden kann.

Die perkutane (durch die Haut) Thermoablation wird angewandt bei einem Gallengangtumor innerhalb der Leber, der maximal 3 cm groß ist und so ungünstig liegt, dass er nicht operiert werden kann.

Ob bei Ihnen eine Ablation angezeigt ist, beraten die Spezialisten gemeinsam in der Tumorkonferenz.

Örtliche Chemotherapie oder innere Bestrahlung (intraarterielle Therapien)

Bei den intraarteriellen Therapieverfahren ist es das Ziel, Chemotherapie-Medikamente oder eine radioaktive Substanz direkt in den Tumor – beziehungsweise in den Tumor versorgende Blutgefäße - zu verabreichen. Dort können sie gezielt wirken und den Tumor von innen zerstören. Bei manchen Verfahren werden zusätzlich die Blutgefäße um den Tumor verschlossen (Embolisation). Das stört die Versorgung der Tumorzellen mit Nährstoffen aus dem Blut.

Die ärztliche Leitlinie nennt drei Verfahren, die sich in Studien bei Patienten mit Krebs der Gallenwege bewährt haben: die transarterielle Chemoembolisation (TACE), die transarterielle Radioembolisation (TARE) sowie die hepatische arterielle Infusion (HAI). Sie werden im Folgenden genauer beschrieben. Sie eignen sich für Patienten, bei denen der Tumor



nicht operativ entfernt werden kann und bei denen andere örtliche oder medikamentöse Therapien nicht oder nicht mehr wirksam sind.



Eine örtliche Therapie kann auch gemeinsam mit einer Chemotherapie, die auf den ganzen Körper wirkt (siehe im Kapitel „Chemotherapie“ ab Seite 83), angewendet werden.

In manchen Fällen kann mit diesen Verfahren der Tumor so verkleinert werden, dass eine Operation möglich wird.

Intraarterielle Verfahren – unter welchen Voraussetzungen?

Bei einem Gallengangtumor innerhalb der Leber, *kann* Ihr Arzt nach Meinung der Expertengruppe ein intraarterielles Verfahren einsetzen – wenn andere Verfahren nicht erfolgreich waren. Auch zusätzlich zu einer Chemotherapie, die auf den gesamten Körper wirkt, *kann* die Behandlung erfolgen. Außerdem können diese Verfahren in Frage kommen, wenn Sie keine Chemotherapie erhalten dürfen oder möchten.

Ihre Erkrankung darf sich jedoch noch nicht außerhalb der Leber ausgebreitet haben. Sonst sind die Verfahren nicht wirksam. Sie werden nur bei Gallengangkrebs eingesetzt, wenn der Tumor innerhalb der Leber liegt.

Ob die Behandlung für Sie in Frage kommt, prüft Ihr Behandlungsteam gemeinsam im Rahmen einer Tumorkonferenz.

Transarterielle Chemoembolisation (TACE)

Die transarterielle Chemoembolisation (TACE) wird zur Behandlung von Gallengangkrebs eingesetzt werden, wenn der Tumor innerhalb der Leber liegt.

Über die Arterie in der Leiste schiebt der Arzt einen dünnen Schlauch (Katheter/Mikrokatheter) bis in die Leberarterie möglichst nah an die Tumorherde. Über diesen Schlauch wird zunächst ein Medikament ab-

gegeben, das die Teilung der Krebszellen hemmt (Zytostatikum, Chemotherapeutikum). Gleichzeitig oder anschließend wird die Arterie mit kleinsten Partikeln vorübergehend „verstopft“ (Embolisation). So werden die Krebszellen nicht mehr mit Blut versorgt und sind gleichzeitig einer hohen Dosis Zytostatika ausgesetzt. Auf diese Weise soll der Tumor in seinem Wachstum gestoppt oder gebremst werden. Eine Heilung der Krebserkrankung ist mit dem Verfahren nicht möglich.

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

Transarterielle Radioembolisation (TARE)

Die transarterielle Radioembolisation (TARE) wird auch als selektive interne Radiotherapie (SIRT) bezeichnet. Sie wird zur Behandlung von Gallengangkrebs angewendet, wenn der Tumor innerhalb der Leber liegt.

Die TARE ist eine Art „Bestrahlung von innen“: kleinste Partikel, 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 Bestrahlung von innen soll der Tumor in seinem Wachstum gestoppt oder gebremst werden. Eine Heilung der Krebserkrankung ist mit dem Verfahren nicht möglich.

Hepatische arterielle Infusion (HAI)

Die hepatische arterielle Infusion – auch als hepatische intraarterielle Chemotherapie bezeichnet (HAI, engl. hepatic arterial infusion) – ist ein weiteres intraarterielles Verfahren. Damit lassen sich nicht operativ entfernbare Tumoren in den Gallengängen innerhalb der Leber behandeln. Eine Heilung der Krebserkrankung ist mit dem Verfahren nicht möglich.



Wie bei der TACE werden Chemotherapie-Medikamente (Zytostatika) über einen Zugang (Katheter) in der Leiste direkt und wiederholt in die Leberarterie gegeben. Die Blutgefäße werden bei der HAI jedoch nicht verschlossen.

Durch die örtliche Chemotherapie sollen höhere Konzentrationen der Medikamente in dem zu behandelnden Tumor erreicht werden – ohne dass Nebenwirkungen im ganzen Körper auftreten, wie bei einer systemischen Therapie.

Photodynamische Therapie

Bei der photodynamischen Therapie handelt es sich um eine Bestrahlung des Tumors von innen mit Laserlicht. Eine Heilung der Krebserkrankung ist mit dem Verfahren nicht möglich.

Im Vorfeld verabreicht Ihnen der Arzt ein spezielles Medikament (Photosensibilisator) in die Vene. Dieses reichert sich vor allem im Tumorgewebe an und macht es empfindlich gegenüber Licht. Etwa zwei Tage nach der Medikamentengabe platziert der Arzt bei einer endoskopischen Untersuchung eine Sonde im Gallengang. Die Sonde gibt Laserlicht ab, welches den Photosensibilisator im Tumorgewebe aktiviert. Dadurch werden die Tumorzellen zerstört. Im gesunden Gewebe reichert sich das Medikament nur in geringen Mengen an. Daher wird das Gewebe durch die Behandlung nicht oder nur wenig geschädigt.

Das Verfahren *kann* nach Meinung der Expertengruppe durchgeführt werden, um Beschwerden einer nicht heilbaren Erkrankung effektiv zu lindern und die Überlebenszeit zu verlängern. Es eignet sich für Patienten mit einem lokal begrenzten Tumor, der keine Metastasen in anderen Organen gebildet hat.

In der Regel wird die photodynamische Therapie kombiniert mit der Einlage eines Röhrchens (Stent) in den Gallengang (siehe im Abschnitt



„Sicherstellung der Galleableitung“ ab Seite 81). Zusätzlich kann sie auch noch mit einer Chemotherapie kombiniert werden, die im ganzen Körper wirkt (siehe im Kapitel „Chemotherapie“ ab Seite 83).



Als Nebenwirkung kommt es zu einer Lichtempfindlichkeit der Haut für einen Zeitraum von etwa vier Wochen. In dieser Zeit ist es wichtig, dass Sie Ihre Haut vor direktem Sonnenlicht zu schützen.

Radiofrequenzablation innerhalb des Gallengangs

Die intraduktale Radiofrequenzablation ist eine Methode, mit der sich Tumorgewebe direkt innerhalb der Gallengänge (intraduktal) mit örtlicher Erwärmung zerstören lässt. Eine Heilung der Krebserkrankung ist mit dem Verfahren nicht möglich.

Im Rahmen einer endoskopischen Untersuchung platziert der Arzt im Gallengang eine Sonde im Bereich des Tumors. Wechselstrom erzeugt eine hohe Temperatur im Gewebe, und die Krebszellen werden dadurch zerstört. Dabei wird die Sonde selbst nicht heiß, und auch die Erhitzung des Gewebes spürt man nicht.

Das Verfahren *kann* nach Meinung der Expertengruppe durchgeführt werden, um Beschwerden einer nicht heilbaren Erkrankung effektiv zu lindern und die Überlebenszeit zu verlängern. Es eignet sich für Patienten mit einem lokal begrenzten Tumor, der keine Metastasen in anderen Organen gebildet hat. In der Regel wird das Verfahren kombiniert mit der Einlage eines Röhrchens (Stent) in den Gallengang (siehe im Kapitel „Sicherstellung der Galleableitung“ ab Seite 81).



Stereotaktische Strahlentherapie

Bei der stereotaktischen Strahlentherapie (Stereotaxie; Hochpräzisionsbestrahlung) handelt es sich um ein Verfahren der Strahlentherapie. Mit der Stereotaxie wird der Tumor in seinem Wachstum gestoppt oder gebremst. Die Krebserkrankung kann damit nicht geheilt werden.



Die Position des Tumors erfasst der Arzt mithilfe der Computertomographie (CT). Die Bestrahlung erfolgt mithilfe einer 3D-Planung und genauer Berechnung. Die Strahlendosis wird dann auf das definierte Zielgebiet eingebracht. Auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass nur der Tumor mit hohen Strahlendosen behandelt wird – während das umliegende gesunde Gewebe möglichst geschont bleibt.

Nach Meinung der Expertengruppe *kann* die Stereotaxie eingesetzt werden, wenn ein Tumor der Gallenwege nicht mit anderen Verfahren behandelt werden kann. Ob die Behandlung für Sie in Frage kommt, prüft Ihr Behandlungsteam gemeinsam im Rahmen einer Tumorkonferenz.

Als Nebenwirkungen der Bestrahlung können Geschwüre im Magen oder Dünndarm auftreten.



Fragen vor einem auf die Gallenwege 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?

Sicherstellung der Galleableitung

Ein Tumor in den Gallenwegen verursacht häufig einen Stau der Gallenflüssigkeit. Dieser wird auch als Cholestase bezeichnet. Kann die gelbgrüne Flüssigkeit nicht mehr richtig abfließen, tritt sie ins Blut über und führt zu einer Gelbsucht (Ikterus). Diese äußert sich durch Gelbfärbung von Haut und Augen sowie starken Juckreiz.

Ein Gallestau kann außerdem eine Entzündung der Gallenwege (Cholangitis) hervorrufen. Typische Beschwerden sind unter anderem starke Schmerzen im rechten Oberbauch und Fieber.

Um den Rückstau in den Gallenwegen zu beseitigen und den Gallefluss wiederherzustellen, kann ein operativer Eingriff notwendig sein.



Im Rahmen einer Spiegelung der Gallenwege (siehe im Abschnitt „ERCP“ ab Seite 39) versucht der Arzt, die Engstelle im Gallengang zu überbrücken, die durch den Tumor entstanden ist. Dafür bringt er ein Röhrchen (Stent) in den Gallengang ein. So kann die Gallenflüssigkeit am Hindernis vorbeigeleitet werden. Das Röhrchen kann aus Kunststoff bestehen. Dann muss es nach einer gewissen Zeit (ca. drei Monate) ausgetauscht werden. Oder Ihr Arzt setzt ein Metallröhrchen ein, das im Gallengang verbleiben kann.

Bei manchen Patienten ist eine innere Ableitung der Galle nicht möglich oder nicht ausreichend. Dann muss Ihr Arzt von außen durch die Haut mit einer Nadel punktieren und die Gallenflüssigkeit über ein Schlauchsystem (Drainage) in einen Auffangbeutel ableiten. Dieses Verfahren nennt sich perkutane transhepatische Drainage (PTD). Es wird unter örtlicher Betäubung vorgenommen. Am Bildschirm kann der Arzt den Weg der Nadel verfolgen und überprüfen, ob sie richtig platziert ist.

Bei manchen Patienten muss die Gallenflüssigkeit dauerhaft nach außen abgeleitet werden.



Sicherstellung der Galleableitung – unter welchen Voraussetzungen?

Eine Ableitung der Gallenflüssigkeit kann in verschiedenen Situationen notwendig sein:

- vor der Operation des Tumors (präoperative biliäre Drainage) oder
- bei Patienten, die nicht operiert werden können (palliative biliäre Drainage).

Liegt bei Ihnen eine Entzündung der Gallenwege vor, *sollte* nach Meinung der Expertengruppe noch vor einer Operation umgehend die Galleableitung erfolgen.

Wenn Sie nicht operiert werden können, *sollen* Sie nach Meinung der Experten eine Galleableitung erhalten, sobald Beschwerden durch einen Verschluss der Gallenwege auftreten. Dadurch lassen sich die Beschwerden lindern. Außerdem ist die Galleableitung angezeigt, wenn damit die Leberfunktion verbessert oder eine Entzündung der Gallenwege behandelt werden kann. Es gibt Hinweise, dass durch eine erfolgreiche palliative Galleableitung das Überleben verlängert wird.

Die Behandlung *sollte* nach Meinung der Expertengruppe in einem erfahrenen Zentrum vorgenommen werden. Ein Zentrum verfügt über die notwendige Technik und außerdem über erfahrene Behandler für eine erfolgreiche Galleableitung.

Ob ein solcher Eingriff bei Ihnen durchgeführt werden muss und welche Art der Galleableitung in Frage kommt, prüft Ihr Behandlungsteam gemeinsam bei einer Tumorkonferenz.

Mögliche Komplikationen

Bei einer Galleableitung durch die Haut können durch die Punktion Keime in das Gallensystem eingebracht werden. In seltenen Fällen kann es passieren, bei dem Eingriff Tumorzellen entlang des Stichkanals verteilt werden. Aus diesen kann sich ein Tumor entwickeln.

Therapie mit Medikamenten (systemische Behandlung)

Eine Therapie mit Medikamenten, die auf den ganzen Körper wirken (systemische Behandlung), kommt bei Krebs des Gallensystems in mehreren Situationen in Frage:

- nach der Operation, um das Risiko für einen Rückfall zu senken;
- vor der Operation, um den Tumor zu verkleinern und eine Operation zu ermöglichen;
- wenn der Tumor nicht operiert werden kann, um das Tumorwachstum zu verzögern und die Überlebenszeit zu verlängern.

Hauptsächlich setzen die Ärzte dabei Medikamente ein, die die Teilung der Krebszellen hemmen (Zytostatika, Chemotherapeutika).

Bei manchen Patienten mit nicht operativ entfernbarem Tumor sind Therapien mit zielgerichteten Medikamenten möglich. Diese werden nur innerhalb von klinischen Studien durchgeführt (siehe im Kapitel „Ein Wort zu klinischen Studien“ ab Seite 64). Bislang gibt es keine etablierten Therapien, verschiedene Substanzen werden in Studien erprobt.



Chemotherapie

Nicht immer gelingt es, durch die Operation alle Krebszellen zu entfernen. Eine Chemotherapie kann gegen die verbliebenen Krebszellen wirken und so verhindern, dass der Krebs weiterwächst (adjuvante Chemotherapie). Sie kann auch durchgeführt werden, wenn der Tumor vollständig entfernt wurde, um das Risiko für einen Rückfall zu senken.



Eine Chemotherapie ist aber auch vor der Operation möglich. Ziel dieser Behandlung ist es unter anderem, den Krebs so zu verkleinern, dass er sich besser operieren lässt. Das kann die Chance erhöhen, den Krebs vollständig zu entfernen.

Zudem kommt eine Chemotherapie zum Einsatz, wenn Krebszellen bereits über die Lymphknoten und Blutgefäße in andere Organe gestreut und Fernmetastasen gebildet haben.

Bei einer Chemotherapie verteilen sich die Medikamente über den gesamten Körper (systemische Behandlung). Sie stören die Zellteilung und wirken damit auf Zellen, die sich schnell teilen. Das sind einerseits Tumorzellen, aber auch gesunde, sich schnell teilende Zellen (z.B. Haarwurzeln, Schleimhautzellen im Darm). Deshalb kommt es durch die Chemotherapie zu typischen Nebenwirkungen wie beispielsweise Haarausfall oder zu starken Durchfällen. Näheres dazu im Kapitel „Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie“ ab Seite 93.



Wie läuft eine Chemotherapie ab?

Bei einer Chemotherapie erhalten Sie Wirkstoffe, die den Tumor in seinem Wachstum hemmen sollen. Diese heißen Zytostatika. Sie bekommen die Medikamente meistens als Infusion über eine Vene, also über einen Tropf. Manche Wirkstoffe können Sie auch als Tablette einnehmen. Eine Chemotherapie besteht in der Regel aus mehreren Zyklen, das bedeutet: Sie erhalten die Medikamente wiederholt in ganz bestimmten Abständen. Dazwischen gibt es Pausen, in denen der Körper sich wieder erholen und die Medikamente abbauen kann. Wie lange eine Chemotherapie dauert, ist je nach Art und Anzahl der eingesetzten Wirkstoffe unterschiedlich. Meist kann die Behandlung ambulant in einer onkologischen Praxis oder Tagesklinik durchgeführt werden.

Bei Patienten mit Krebs der Gallenwege oder Gallenblase können verschiedene Wirkstoffe zum Einsatz kommen:

- **Antimetabolite:** sind in ihrer Struktur den Bausteinen der Erbsubstanz sehr ähnlich. Sie werden statt der natürlichen Erbgut-Bausteine in die Erbsubstanz der Zellen eingebaut. Dadurch stören sie die Zellteilung sowie Stoffwechselforgänge und führen zu einer Hemmung des Tumorwachstums. Beispiele: Capecitabin, 5-Fluorouracil und Gemcitabin.
- **Platinsalze:** Das sind Medikamente mit einem Platinanteil. Chemische Verbindungen dieses Edelmetalls binden sich an die Erbmaterie der Krebszellen und hemmen zusätzlich die Eiweiße, die dadurch ausgelöste Schäden reparieren könnten. Diese Medikamente haben jedoch vergleichsweise starke Nebenwirkungen, vor allem Übelkeit und Erbrechen. Beispiele: Cisplatin und Oxaliplatin.
- **Taxane:** Eine Gruppe von Medikamenten, die ursprünglich aus der Rinde der pazifischen Eibe (lateinisch: *Taxus brevifolia*) gewonnen wurden. Heute werden die Wirkstoffe halbkünstlich hergestellt – das heißt, aus der Eibe werden Vorläuferstoffe gewonnen und dann chemisch abgewandelt. Taxane behindern einen Vorgang bei der Zellteilung, der dafür sorgt, dass die neu entstandenen Zellen sich trennen können. Beispiel: Paclitaxel.
- **Irinotecan:** Abkömmling des natürlich vorkommenden Pflanzeninhaltsstoffs Camptothecin, der im in China beheimateten Glücksbaum vorkommt. Der Wirkstoff wird im Körper in die eigentlich wirksame Substanz SN-38 umgewandelt und stört die Vervielfältigung der DNA vor der Zellteilung.

Bei der Chemotherapie können die Zytostatika einzeln oder zusammen eingesetzt werden. Die Kombinationsmöglichkeiten (Schemata) sind vielfältig. Die Namen der Schemata setzen sich in der Regel aus den Anfangsbuchstaben der Medikamente zusammen. Bei einer Kombination aus Folinsäure, 5-FU und Oxaliplatin sprechen Fachleute zum Beispiel von einem FOLFOX-Schema.

**Wirkstoffname? Handelsname?**

Alle Medikamente werden in dieser Broschüre mit ihrem Wirkstoffnamen vorgestellt. Bekannter ist meist der Handelsname, den eine Firma ihrem Medikament gibt. Auf der Medikamentenpackung sind immer Wirkstoff und Handelsname angegeben.

Chemotherapie nach der Operation

Wurde bei Ihnen ein bösartiger Tumor der Gallenwege oder Gallenblase operativ mit dem Ziel einer Heilung entfernt, besteht leider ein hohes Risiko für einen Rückfall.

Das Rückfallrisiko ist vor allem erhöht, wenn bei der Operation festgestellt wird, dass:

- der Tumor bereits Lymphknoten befallen hat;
- der Tumor nicht vollständig entfernt werden konnte (R1-Resektion);
- die Krebszellen dem gesunden Gewebe der Gallenwege oder Gallenblase kaum oder gar nicht mehr ähneln (Grading G3).

Sind keine oder nur kleinste Tumorreste nach der Operation vorhanden (R0 oder R1), *sollte* Ihr Arzt Ihnen im Anschluss eine Chemotherapie (siehe Seite 83) anbieten. Ziel der Chemotherapie ist, das Risiko für ein Rezidiv zu senken. Besonders profitieren Patienten mit den genannten Risikofaktoren.

Nach einer R2-Resektion gibt es die Möglichkeit, dass Sie eine medikamentöse Krebstherapie erhalten, die die Überlebenszeit verlängert und das Tumorwachstum verzögert (siehe im Kapitel „Therapie mit Medikamenten“ ab Seite 83).

Eine Chemotherapie nach der Operation ist derzeit nur innerhalb von klinischen Studien möglich. Dabei erhalten die Patienten den Wirkstoff

Capecitabin über einen Zeitraum von sechs Monaten. Bisher konnte in einer Studie mit 447 Patienten gezeigt werden, dass eine solche Chemotherapie nach der Operation die Überlebenszeit verlängert: Patienten mit einer Capecitabin-Behandlung überlebten im Durchschnitt mehr als 50 Monate. Während Patienten ohne weitere Therapie nach der Operation im Durchschnitt 36 Monate überlebten.

Chemotherapie vor der Operation

Ist Ihr Tumor operativ entfernbar, *sollen* Sie nach Meinung der Expertengruppe vor der Operation keine Chemotherapie außerhalb von klinischen Studien erhalten.

Liegt ein Tumor im Gallensystem vor, der nur knapp für eine Operation ausgeschlossen wurde, kann in Einzelfällen eine Chemotherapie versucht werden. Sie zielt darauf ab, den Krebs so zu verkleinern, dass er sich operieren lässt. Ob eine Operation möglich ist, *sollte* Ihr Behandlungsteam gemeinsam in einer Tumorkonferenz beurteilen – so die Meinung der Expertengruppe. Wenn die Therapie gut anspricht, ist das etwa zwei bis drei Monate nach Beginn der Chemotherapie.

Dieses Vorgehen ist nur sinnvoll, wenn der Tumor noch keine Metastasen in anderen Organen gebildet hat.

Therapie mit Medikamenten bei nicht operativ entfernbarem Tumor

Eine Operation oder örtliche Behandlung eines Tumors der Gallenwege oder Gallenblase ist nicht sinnvoll, wenn er sich bereits zu sehr ausgebreitet hat. Das ist der Fall, wenn

- der Krebs außerhalb der Gallenwege oder Gallenblase in das umliegende Gewebe eingewachsen ist;
- Fernmetastasen in anderen Organen oder den Knochen vorhanden sind.



In diesen Situationen *so//* Ihnen Ihr Arzt eine medikamentöse Behandlung anbieten. Eine vollständige Heilung der Krebserkrankung ist mit dieser Behandlung in der Regel nicht möglich. Sie wird mit dem Ziel angewendet, die Überlebenszeit zu verlängern und das Tumorwachstum zu verzögern.

Ein guter Allgemeinzustand ist eine Voraussetzung für die systemische Therapie. Daneben spielen auch Begleiterkrankungen, die Nebenwirkungen der Medikamente und Ihre Wünsche und Vorstellungen eine Rolle. Danach entscheidet sich, ob eine Chemotherapie sinnvoll ist und wenn ja welche Wirkstoffe für Sie in Frage kommen.

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.

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

Für die Erstlinientherapie einer Krebserkrankung der Gallenwege oder Gallenblase ist die Chemotherapie-Kombination aus Gemcitabin *und* Cisplatin bei gutem Allgemeinzustand am besten geeignet. Gemcitabin allein wird bei eingeschränktem Allgemeinzustand gegeben, da weniger Nebenwirkungen auftreten. Gemcitabin *und* Oxaliplatin setzt Ihr Arzt ein, wenn Ihre Nieren nicht ausreichend arbeiten.

Erstlinientherapie	Weitere Therapien nach der Erstlinientherapie
<ul style="list-style-type: none"> • Kombination aus Gemcitabin <i>und</i> Cisplatin (guter Allgemeinzustand) • Gemcitabin (eingeschränkter Allgemeinzustand) • Kombination aus Gemcitabin <i>und</i> Oxaliplatin (bei eingeschränkter Nierenfunktion) 	<ul style="list-style-type: none"> • Kombination aus Folinsäure, 5-Fluorouracil <i>und</i> Oxaliplatin (FOLFOX-Schema) • 5-Fluorouracil • Capecitabin • Kombination aus 5-Fluorouracil, Capecitabin, Irinotecan <i>und</i> Oxaliplatin • Pemigatinib

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.

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

Wer keine Therapie mit Medikamenten erhalten kann, die sich gegen den Krebs und sein Wachstum richtet, erhält eine Behandlung, die Beschwerden lindert und die Lebensqualität möglichst lange erhält (mehr dazu im Kapitel „Leben mit Krebs – den Alltag bewältigen“ ab Seite 127).



Kombinationstherapie: Gemcitabin *und* Cisplatin

Bei den Wirkstoffen Gemcitabin und Cisplatin handelt es sich um Chemotherapeutika. Sie stören die Zellteilung und sollen dadurch sich schnell teilende Krebszellen in ihrem Wachstum hemmen oder abtöten.



Die Kombinationstherapie aus Gemcitabin *und* Cisplatin *soll* Ihr Arzt Ihnen zur Erstlinientherapie anbieten, wenn Sie einen guten Allgemeinzustand haben.

Die Chemotherapie mit Gemcitabin *und* Cisplatin wird an Tag 1 und Tag 8 über die Vene verabreicht. Das wird alle drei Wochen wiederholt. Die Behandlung erfolgt, solange die Erkrankung nicht fortschreitet und nicht zu starke Nebenwirkungen auftreten.

Nutzen

In zwei Studien mit fast 500 Patienten wurde die Kombination Gemcitabin *und* Cisplatin mit einer alleinigen Gemcitabin-Therapie verglichen. Gemcitabin allein war über längere Zeit die Standardtherapie bei Krebs des Gallensystems. In den beiden Studien zeigte sich, dass durch die Kombination von Gemcitabin *und* Cisplatin die Überlebenszeit länger ist als bei einer alleinigen Gemcitabin-Therapie. Im Durchschnitt hatten Patienten, die die Kombination erhielten, eine Überlebenszeit von mehr als elf Monaten. Bei der alleinigen Gemcitabin-Therapie lag die Überlebenszeit bei durchschnittlich acht Monaten.

Bei einer Behandlung, die sich nicht gegen den Krebs richtet, sondern die Beschwerden der Erkrankung lindern soll, beträgt die Überlebenszeit durchschnittlich etwa 2,5 bis 4,5 Monate.

Nebenwirkungen

Die Behandlung mit der Kombination war ähnlich gut verträglich wie die alleinige Gemcitabin-Therapie. Schwere Nebenwirkungen waren in beiden Gruppen etwa gleich häufig:

- Störungen der Nierenfunktion (Kombination: bei etwa 1 bis 2 von 100 Behandelten; Gemcitabin: bei 1 von 100 Behandelten);
- Übelkeit (Kombination: bei 4 von 100 Behandelten; Gemcitabin: bei 3 bis 4 von 100 Behandelten);

- Erbrechen (Kombination: bei 5 von 100 Behandelten; Gemcitabin: bei 5 bis 6 von 100 Behandelten).



Manche dieser Nebenwirkungen lassen sich behandeln (mehr dazu im Abschnitt „Nebenwirkungen behandeln“ ab Seite 96). In anderen Fällen muss die Dosis verändert oder die Behandlung abgesetzt werden.

Medikamentöse Therapie bei nicht heilbarer Erkrankung – für wen wird was empfohlen?

Erstlinientherapie:

Die Kombinationstherapie aus Gemcitabin *und* Cisplatin *soll* Ihr Arzt Ihnen zur Erstlinientherapie anbieten, wenn Sie einen guten Allgemeinzustand haben. Ist der Allgemeinzustand etwas eingeschränkt (ECOG 2), erhalten Sie eine Therapie mit Gemcitabin allein. Dabei treten weniger Nebenwirkungen auf. Haben Sie eine eingeschränkte Nierenfunktion, wird zusätzlich zu Gemcitabin anstelle von Cisplatin der Wirkstoff Oxaliplatin gegeben.

Alternativ dazu empfiehlt die Leitlinie eine Teilnahme an klinischen Studien, in denen andere Substanzen erprobt werden.

Wenn die erste Behandlung nicht erfolgreich oder schlecht verträglich ist, *soll* Ihnen nach Meinung der Expertengruppe eine weitere Therapie angeboten werden, wenn Ihr Allgemeinzustand dies zulässt.

Zweitlinientherapie:

Wenn die erste Behandlung nicht erfolgreich oder schlecht verträglich ist, *kann* Ihr Arzt Ihnen eine weitere Therapie mit der Kombination aus Folinsäure, 5-FU *und* Oxaliplatin (FOLFOX-Schema) anbieten – so die Meinung der Expertengruppe.

Der Einsatz weiterer Wirkstoffe und Wirkstoffkombinationen ist möglich.



Bei Patienten, die einen guten Allgemeinzustand haben, *sollten* molekulare Tests erfolgen. In einer Tumorkonferenz beraten dann die Spezialisten, ob eine zielgerichtete Therapie möglich ist – wenn verfügbare medikamentöse Therapien nicht erfolgreich waren.

Dabei untersucht der Pathologe das Tumorgewebe, ob es individuelle molekulare Eigenschaften aufweist. Diese Eigenschaften können Angriffspunkte für Medikamente sein. Anhand der Ergebnisse der molekularen Tests sollte Ihr Behandlungsteam im Rahmen einer Tumorkonferenz beurteilen, ob derartige Medikamente für Sie in Frage kommen.

Kontrollmaßnahmen

Ob und wie Ihre Behandlung anspricht, *sollten* Ihre Ärzte nach Meinung der Expertengruppe mit einem bildgebenden Verfahren alle sechs bis zwölf Wochen überprüfen.

Die Behandlung erfolgt solange die Erkrankung nicht fortschreitet und nicht zu starke Nebenwirkungen auftreten. Bei Nebenwirkungen werden gegebenenfalls entsprechende Maßnahmen eingeleitet.



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 zum Arzt 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?



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.

Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie

Eine Chemotherapie greift in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn die Behandlung dabei so individuell und schonend wie möglich gestaltet wird, kann sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Das kann körperlich und seelisch belastend sein. Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt unter anderem von den verwendeten Medikamenten und der Dosierung ab. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen während der Therapie spüren.

Da die Chemotherapie im gesamten Körper wirkt, sind auch andere Körperzellen betroffen, die sich schnell teilen, zum Beispiel Schleimhautzellen im Darm, Haarzellen oder die blutbildenden Zellen im Knochenmark.



Einige Nebenwirkungen lassen sich durch vorbeugende Maßnahmen vermeiden oder verringern; mehr dazu finden Sie im Kapitel „Unterstützende Behandlung“ ab Seite 103.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können daher sein:

- Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Durchfall;
- Haarausfall;
- Infektionen;
- Nervenschäden;
- Hautprobleme;
- Entzündungen der Mundschleimhaut;
- Erschöpfung;
- Veränderungen der Zellen im Blut, zum Beispiel weniger rote und weiße Blutzellen. Folgen sind Blutarmut mit Leistungsschwäche und eine gestörte Immunabwehr mit mehr Infektionen und Fieber.
- Schädigung des Knochenmarks, der Leber, der Nieren und des Gehörs.

Zielgerichtete Medikamente

Tumorzellen können bestimmte individuelle molekulare Eigenschaften besitzen. Diese Eigenschaften können wiederum Angriffspunkte für zielgerichtete Medikamente sein.

Einige wenige Medikamente, die nur bei bestimmten Eigenschaften eines Tumors im Gallensystem wirken und angewendet werden dürfen, sind bereits in Deutschland zugelassen. Verschiedene andere Medikamente werden derzeit in Studien untersucht.

Bei Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung, die einen guten Allgemeinzustand haben und bei denen die verfügbaren Chemotherapie-Medikamente nicht erfolgreich sind, *sollten* molekulare Tests erfolgen.

Dabei untersucht der Pathologe das Tumorgewebe, ob es individuelle molekulare Eigenschaften besitzt. Ihr Behandlungsteam *sollte* dann im Rahmen einer Tumorkonferenz beraten, ob eine Behandlung mit zielgerichteten Medikamenten für Sie in Frage kommt. Diese Behandlung wird derzeit nur innerhalb von klinischen Studien durchgeführt.



Zielgerichtete Medikamente und Medikamentengruppen

Zugelassene Medikamente zur Behandlung von Patienten mit Krebs des Gallensystems bzw. mit bestimmten molekularen Eigenschaften:

- Pemigatinib
- Larotrectinib

Zielgerichtete Medikamente, die in klinischen Studien zur Behandlung von Patienten mit Krebs des Gallensystems untersucht wurden oder werden:

- Immun-Checkpoint-Hemmer
- Infigratinib
- Derazantinib
- Erdaftinib
- Vemurafinib
- Kombination Dabrafenib und Trametinib
- Ivosidenib
- Kombination Trastuzumab und Pertuzumab

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



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) www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/arzneimittel/off-label-use/
- im Buch „Medikamente im Test – Krebs“ der Stiftung Warentest.

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“ ab Seite 103), andere machen einen erneuten Eingriff erforderlich. Treten bei der Resektion, Transplantation, bei Thermoablation oder anderen örtlichen Verfahren Komplikationen auf, machen sie in der Regel eine Überwachung und manchmal einen erneuten Eingriff erforderlich. Auch die Behandlung mit Medikamenten kann Nebenwir-

kungen hervorrufen, die Sie auch im Alltag begleiten und beeinträchtigen. Manche dieser Nebenwirkungen kann man gezielt behandeln, bei anderen müssen die Ärzte 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. 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 durch die Erkrankung belastet sind und ob hier eventuell psychoonkologische Unterstützung hilfreich ist oder Sie diese wünschen. Eine psychoonkologische Fachkraft *sollte* fest zu Ihrem Behandlungsteam gehören. Mit dieser Person können Sie verschiedene Themen besprechen, zum Beispiel persönliche Sorgen, Ängste, 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.

Auch Nebenwirkungen der Krebsbehandlung können durch eine psychoonkologische Behandlung reduziert werden. Ebenso gibt es Beschwerden, die durch die Erkrankung ausgelöst werden, zum Beispiel ein

starker Juckreiz (Pruritus), der zur massiven Belastung und dann eventuell im Weiteren zu einer Depression führen kann. Eine frühzeitige Feststellung solcher Beschwerden und Einbeziehung des Psychoonkologen sind daher sehr hilfreich. Hierbei können unterstützende Bewältigungsstrategien gemeinsam erarbeitet werden.

Auch Ihre Angehörigen haben Sorgen und Ängste, was Sie und Ihre Erkrankung betrifft. Einen erkrankten 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“: 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 Nebenwirkungen lindern, Ihnen das gute Gefühl geben, dass Sie selbst eine aktive Rolle spielen und zum Therapieerfolg beitragen. Das kann sich positiv auf die Lebensqualität auswirken und das Einhalten Ihrer Krebstherapie erleichtern.

Verleiten solche Verfahren jedoch dazu, auf nachgewiesen 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 Krebs der Gallenwege und Gallenblase 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, biologische Präparate) mit ihren Neben- und Wechselwirkungen erhalten Sie in der Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin/.

Grundsätzlich ist wichtig, dass Sie alle Verfahren, die Sie in Eigenregie oder auf Anraten anwenden bzw. anwenden möchten, mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen. Denn manche Verfahren können den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen, weil sie beispielsweise die Wirkung eines Medikaments herabsetzen. Daher sollte Ihr Arzt wissen, welche zusätzlichen Maßnahmen Sie zu Hause ausprobieren. Sonst kann es passieren, dass Ihr Arzt 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 Heilversprechen 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 Oli-



venöl, 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 sehr kalorienhaltigen Trinklösungen oder indem Ihnen Ihr Arzt eine Nährstofflösung über die Vene (als Infusion) verabreicht.

10. 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 Begleitscheinungen, 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.

Operation, minimal-invasive Therapien oder 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 für Krebs der Gallenwege und Gallenblase“ ab Seite 23). Daher sind nicht notwendigerweise alle Begleitscheinungen auf den Krebs und dessen Behandlung zurückzuführen. Auch eine Leberzirrhose kann zum Beispiel den Abfluss der Galle behindern (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 (Gelbsucht).

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



Starker Juckreiz (Pruritus)

Juckreiz ist für Patienten mit Gallengang- oder Gallenblasenkrebs ein häufiges und belastendes Symptom. Jeder empfindet diesen Juckreiz unterschiedlich stark, für viele ist er quälend. Die Beschwerden können dabei je nach Tageszeit unterschiedlich ausgeprägt sein. Häufig nimmt der Juckreiz 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: 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 Gewebwasser 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, schweren Fällen gibt es auch Pumpsysteme, die dauerhaft eingesetzt werden können. Diese leiten unablässig Bauchwasser in die Harnblase, so dass es über den Urin mit ausgeschieden wird.

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 beeinträchtigt.

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 98.



Schmerzen

Schmerzen lassen sich heute wirksam behandeln. Bei Krebs der Gallenwege und Gallenblase setzen Schmerzen meist erst in der Spätphase ein. 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 Ihre Psyche haben und die Lebensqualität beeinflussen. Daher kann eine psychoonkologische Behandlung unterstützend dabei helfen, den Schmerz zu lindern (siehe im Kapitel „Psychoonkologische Unterstützung“ auf Seite 98).



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 135.

Bei starken Schmerzen haben Sie darüber hinaus die Möglichkeit, Schmerzzambulanzen aufzusuchen. Die Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin e. V. bietet hierzu Informationen und Anlaufstellen auf ihrer Internetseite an 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. Diese körperlich eingeschränkte Leistungsfähigkeit können Sie durch ein spezielles Rehabilitationsprogramm verbessern (siehe im Kapitel „Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag“ ab Seite 110).



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 98 und in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/.



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. Ein Kontakt und Austausch mit Selbsthilfe- und Patientenorganisationen können hierbei hilfreich sein.

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 Patienten-Innen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/supportive-therapie/.

11. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

Eine 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 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.

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

Was ist Rehabilitation?

Die medizinische Rehabilitation kann in Form einer Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) erfolgen. 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. 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 und Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Die Anschluss-Reha (AHB) schließt sich in der Regel innerhalb von 14 Tagen 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 später eine onkologische Rehabilitation zu einem späteren Zeitpunkt durchführen. Bei einem späteren Antrag können Ihnen dann Ihre behandelnden Ärzte, Ihre Krankenkasse oder die Rentenversicherung helfen. Auch Selbsthilfeorganisationen unterstützen Sie bei Bedarf dabei.

Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine AHB muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit Krebs der Gallenwege und Gallenblase 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 nach Ihrer Krebserkrankung stellen Sie in der Regel bei der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung. Eine AHB 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 Sie Ihre letzte Bestrahlung



oder Ihren letzten Chemotherapie-Tag hatten. Langzeitbehandlungen mit Medikamenten, wie z. B. Antihormone, Antikörper oder Bisphosphonate, können auch während der Rehabilitation fortgesetzt werden.

Fragen Sie ruhig nach, wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht. Sollten Sie eine Ablehnung erhalten, haben Sie das Recht, einen Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) einzureichen. Nehmen Sie auch dafür bei Bedarf die Beratung von Sozialdiensten, Krebsberatungsstellen und weiteren Fachberatungsstellen wie Integrationsfachdienste in Anspruch. Informieren Sie sich über Ihre Leistungsansprüche auch bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrem Rentenversicherungsträger.



Wichtig zu wissen

Ein Antrag auf eine AHB muss bereits im Krankenhaus erfolgen, ein Antrag auf eine onkologische 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, ist ein begründeter Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) sinnvoll.

Rechtliche Grundlagen und Beratung

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

Rehabilitation: Beantragung

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

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 ganztägig ambulanten Rehabilitation suchen Sie von zu Hause aus eine bestimmte Einrichtung zur Behandlung auf, gehen abends 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 sowie 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 123. Die geeignete Form der Rehabilitation sowie einen passenden Anbieter können Sie auf der Reha-Nachsorge-Website der Deutschen Rentenversicherung unter www.nachderreha.de finden.



Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung wenden (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Unterstützung“ ab Seite 122). 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 vier Wochen bis sechs Monaten von anfangs zwei bis vier Stunden über sechs Stunden wieder auf die volle Arbeitszeit.

Bewegungstraining und Physiotherapie

Auch im Rahmen der Rehabilitation spielen Sport und Bewegung für Krebspatienten eine wichtige Rolle. Beschwerden infolge der Behandlung wie Fatigue können durch Sport erträglicher werden (siehe Seite 133). 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. Eine Mischung ausmäßigem Kraft- und Ausdauertraining kann hilfreich sein. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ auf Seite 133.



Unterstützung bei seelischen Belastungen

Viele Krebspatienten 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 Mitpatienten;
- psychologische Einzel- oder Paargespräche;
- Gruppengespräche;
- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;
- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach einer Krebstherapie der Gallenwege und Gallenblase;
- 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 Selbsthilfegruppen (mehr dazu auf Seite 149).

12. 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 Behandlungsergebnissen 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 Zweitumore (im Organ) möglichst früh zu erkennen, damit Ihre Ärzte diese so früh wie möglich entfernen können.

Darüber hinaus werden eventuelle Beschwerden, die durch die Behandlung Ihrer Krebserkrankung 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 Ihr Hausarzt 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 der Krebs erneut auftritt. Wie hoch dieses Risiko ist, hängt unter anderem davon ab, wie fortgeschritten die Erkrankung 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 149).



Nachsorge nach Resektion und lokalen Verfahren

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 über einen Zeitraum von 5 Jahren regelmäßig stattfinden.

Sowohl CT als auch MRT *sollten* nach Meinung der Expertengruppe in diesen Zeitabständen erfolgen:

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

Ab dem 3. Jahr wird Ihr Arzt Sie (bis zum 5. Jahr) alle 12 Monate mit einem schnittbildgebenden Verfahren untersuchen.

Die Nachsorge nach lokalen Verfahren (wie z.B. Thermoablation) erfolgt so wie bei Patienten nach der Resektion.

Wenn der Krebs wiederkommt

Nicht selten kommt es nach einer Behandlung von Krebs der Gallenwege und Gallenblase zu einem Rückfall. Fachleute sprechen von einem Rezidiv. Das heißt, im Bereich des Gallensystems oder auch an anderer Stelle im Körper (Metastase) 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 Tumoren.

Nach einer chirurgischen Tumorentfernung (Resektion) tritt bei etwa 40 bis 80 von 100 Patienten erneut Krebs auf (Rezidiv).

Nach Meinung der Expertengruppe haben vor allem folgende Patientengruppen ein hohes Risiko, zeitnah ein Rezidiv zu entwickeln:

- Patienten mit Tumorabsiedlungen (Metastasen) in den Lymphknoten (N1);
- Patienten, bei denen der Tumor nicht vollständig operativ entfernt wurde (R1);
- Patienten mit einem Tumor, der dem ursprünglichen Gewebe nur noch wenig bis gar nicht ähnelt (niedrig differenziert, G3).

Nähere Erläuterungen zu den angegebenen Kürzeln finden Sie in den Kapiteln „Die TNM-Klassifikation“ ab Seite 47 und „Eigenschaften der Tumorzellen“ ab Seite 53.





Patienten, die nach einer ersten Operation zusätzlich eine Chemotherapie erhalten, reduzieren Ihr Rezidivrisiko.

Tritt Gallengangkrebs in der Leber erneut auf, *kann* nach Meinung der Expertengruppe eine erneute operative Entfernung in Frage kommen. Dies ist der Fall, wenn der Krebs in Form eines einzelnen Tumors innerhalb der Leber auftritt und Ihre Ärzte es für möglich halten, dass der Tumor im Ganzen entfernt werden kann. Tritt der Gallengangkrebs im perihilären Bereich außerhalb der Leber auf (siehe im Kapitel „Aufbau und Lage“ ab Seite 16), ist es nur selten möglich, diesen chirurgisch zu entfernen.

Wenn eine erneute Operation nicht möglich ist, *können* Tumoren mithilfe der Thermoablation behandelt werden, so die Meinung der Expertengruppe. Auch dieser Eingriff wird nur dann durchgeführt, wenn Ihrem Ärzteteam die komplette Ablation möglich erscheint.

Bei einem Rückfall nach einer Transplantation gibt es die Möglichkeit, die Krebserkrankung lokal (siehe in den Kapiteln „Operative Entfernung“ ab Seite 68 oder „weitere lokale Verfahren“ ab Seite 74) oder auch medikamentös weiter zu behandeln. Welche Behandlung in dieser Situation in Frage kommt, beraten die Spezialisten gemeinsam in einer Tumorkonferenz.

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 135).

13. 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 Selbsthilfe- und Patientenorganisationen 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 Ihr Psychoonkologe Ihren seelischen Zustand sowie aktuelle Probleme erfassen und gegebenenfalls Unterstützung anbieten.



Weitere Informationen zu psychoonkologischer Unterstützung finden Sie im Kapitel „Begleitende Maßnahmen“ ab Seite 98.

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 142).



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 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 Deutsche Leberhilfe e.V. und Lebertransplantierte Deutschland e.V. unterstützen und beraten Sie gern. Sie erhalten hier viele alltagstaugliche Tipps und Informationen.

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 Online-Gruppe 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 Seite.

Alle hier genannten Organisationen und Beratungsstellen finden Sie mit den entsprechenden Kontaktdaten im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 149.



14. Leben mit Krebs – 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 121).



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.

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 Therapieansätze. 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 Behandlungsteam vertrauen



und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapievorschläge mit Ihrem Arzt.

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 Tagesablauf neu zu planen. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, brauchen Kinder besonders 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 Veränderungen 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 beziehungsweise der Kinderarzt. Adressen und Anlaufstellen finden Sie im Kapitel „Für Familien mit Kindern“ auf Seite 152.



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“. 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 Erkrankung kann aus der beruflichen Tätigkeit nicht ausgeklammert werden.

Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwiespältig 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/informieren/ueber-krebs/infothek/

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 wenig oder keinen Alkohol zu trinken.

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 98.



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 Krebs der Gallenwege und Gallenblase 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 Ihrem Arzt, 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.

15. 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 Gallengangkrebs oder Gallenblasenkrebs 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. Schmerzen können aber wirkungsvoll behandelt werden (siehe im Kapitel „Unterstützende Behandlung“ ab Seite 103).



Patientenleitlinie „Palliativmedizin“

Weiterführende Informationen erhalten Sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ Diese ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden:

www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek

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.

Ihr behandelnder Arzt *so* Ihnen eine palliative Versorgung anbieten, wenn der Gallengangkrebs oder Gallenblasenkrebs

- nicht mehr heilbar ist – unabhängig davon, ob Ihre Krebserkrankung (weiter) behandelt wird oder nicht und/oder
- das Stadium IV aufweist.



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 142.

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/Masseur. 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:

- www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/
- www.stiftung-patientenschutz.de/
- www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/palliativ.php



Ansprechpartner finden Sie darüber hinaus im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 149.



16. 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.

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 Familien-

mitglieder in Anspruch nehmen – entweder als gemeinsame oder Einzelgespräche. 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.

17. 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.bundesaerztekammer.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 von der Deutschen Krebshilfe geförderten onkologischen Spitzenzentren (Comprehensive Cancer Center) oder 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 Selbsthilfeorganisationen 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 Behand-

lung 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 handelnden Ärzte 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 entscheidungs-fähig 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 Ihren Arzt. 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.

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

www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/

18. 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

Für Patienten mit Krebs der Gallenwege und Gallenblase gibt es bisher keine eigene Selbsthilfegruppe. Betroffene und deren Angehörige können sich aber gerne 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

Transplantationspatienten und deren Angehörige erfahren auch Unterstützung bei den Lebertransplantierten Deutschland:

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Maiblumenstraße 12
74626 Bretzfeld
Telefon: 07946 940187
Telefax: 07946 940186
geschaeftsstelle@lebertransplantation.de
<https://lebertransplantation.eu/home>

Für Patienten, die gleichzeitig auch an der primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) erkrankt sind, gibt es den Arbeitskreis PSC der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e. V.) mit einer entsprechenden Selbsthilfegruppe für Betroffene:

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV e. V.

Inselstraße 1
10179 Berlin
Telefon: 030 200039211
Telefax: 030 200039287
beratung@dccv.de
www.dccv.de/die-dccv/arbeitskreise-der-dccv/psc/

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

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

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie auch bei der NAKOS erfragen.

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon: 030 31018960
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Psychosoziale Krebsberatungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Krebspatienten 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
info@krebsverband-bw.de
www.krebsverband-bw.de

Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburgerstraße 21a
80335 München
Telefon: 089 5488400
info@bayerische-krebsgesellschaft.de
www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 270007270
info@berliner-krebsgesellschaft.de
www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

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

Bremen

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

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 413475680
info@krebshamburg.de
www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de
www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft
Mecklenburg-Vorpommern e. V.
Am Vögenteich 26
18055 Rostock
Telefon: 0381 12835992
info@krebsgesellschaft-mv.de
www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.
Königstraße 27
30175 Hannover
Telefon: 0511 3885262
service@nds-krebsgesellschaft.de
www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein-Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf
Telefon: 0211 15760990
info@krebsgesellschaft-nrw.de
www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.
Löhrstraße 119
56068 Koblenz
Telefon: 0261 96388722
info@krebsgesellschaft-rlp.de
www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.
Bruchwiesenstr. 15
66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 30988100
info@krebsgesellschaft-saar.de
www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
Haus der Vereine
Schlobigplatz 23
08056 Zwickau
Telefon: 0375 281403
info@skg-ev.de
www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Paracelsusstraße 23
06114 Halle
Telefon: 0345 4788110
info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.
Alter Markt 1–2
24103 Kiel
Telefon: 0431 8001080
info@krebsgesellschaft-sh.de
www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.
Am Alten Güterbahnhof 5
07747 Jena
Telefon: 03641 336986
info@thueringische-krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-thueringen.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 32293290
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Weitere psychosoziale Krebsberatungsstellen

Um die psychoonkologische Versorgung von Betroffenen und Angehörigen im ambulanten Bereich zu verbessern, hat die Deutsche Krebshilfe über viele Jahre psychosoziale Krebsberatungsstellen gefördert und sich für eine Regelfinanzierung dieser wichtigen Versorgungsstrukturen eingesetzt. Mit Erfolg – seit dem Jahr 2021 werden 80 % der in der ambulanten psychosozialen Krebsberatung entstehenden Kosten von den Krankenversicherungen übernommen. Die Anschriften und Kontaktpersonen der Krebsberatungsstellen finden Sie unter www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/.

Die Adressen dieser und weiterer Beratungsstellen erhalten Sie beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe unter www.infonetz-krebs.de sowie beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php. Beim Krebsinformationsdienst können Patienten mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen.

Für Familien mit Kindern

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

Arnstädter Weg 3
65931 Frankfurt am Main
Telefon: 069 47892071
info@hkke.org
www.hkke.org

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Lise-Meitner-Straße 7
55129 Mainz
Telefon: 06131 5548798
info@kinder-krebskranker-eltern.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de

Weitere Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0228 729900
deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

Für krebskranke Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums hilfreiche Anlaufstellen:

INFONETZ KREBS

der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft

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

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.

c/o Mittelrhein-Klinik
Salzbornstraße 14
56154 Boppard
Telefon: 0152 33857632
info@dapo-ev.de
www.dapo-ev.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Aachener Str. 5
10713 Berlin
Telefon: 030 30101000
dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung

Europaplatz 7
44269 Dortmund
Telefon: 0231 7380730
info@stiftung-patientenschutz.de
www.stiftung-patientenschutz.de

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 82007580
info@dhpv.de
www.dhpv.de

Comprehensive Cancer Centers

Von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderte Onkologische Spitzenzentren
www.ccc-netzwerk.de/patienteninformation/links

Zertifizierte Krebszentren

Ein Verzeichnis von zertifizierten Krebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie unter www.oncomap.de. Hier finden Sie im Bereich „Tumore“ unter Leber die richtigen Ansprechpartner.

Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV)

www.asv-servicestelle.de/home/asv-verzeichnis

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Str. 220
51109 Köln
Telefon: 0221 89920
poststelle@bzga.de
www.bzga.de



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

Deutsche Rentenversicherung

Kostenloses Servicetelefon:

0800 10004800

(Montag bis Donnerstag 07.30 – 19.30 Uhr,
Freitag 07.30 – 15.30 Uhr)

Anschriften und Telefonnummern der
Rentenversicherungsträger in Deutschland:

[www.deutsche-rentenversicherung.de/
DRV/DE/Beratung-und-Kontakt/Kontakt/
Anschriften-Uebersicht/anschriften_uebersicht_detail.html](http://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Beratung-und-Kontakt/Kontakt/Anschriften-Uebersicht/anschriften_uebersicht_detail.html)

Internet:

www.deutsche-rentenversicherung.de

Rehabilitations-Nachsorge bei der Deutschen Rentenversicherung

Website zur Suche nach der geeigneten Form und einem Anbieter für die Nachsorge
www.nachderreha.de

19. 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

Blauer 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.

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. Zudem bietet der Krebsinformationsdienst Informationsblätter an (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 den Nutzen und Schaden von Arzneimitteln und Operationsverfahren. Die Ergebnisse finden Sie im Internet unter

www.iqwig.de, allgemeinverständliche Versionen unter

www.gesundheitsinformation.de

Stiftung Warentest

Medikamente im Test

www.test.de

20. Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir die wichtigsten Fremdwörter und Fachbegriffe.

Abdomen

Bauch

unter anderem dafür, dass das Blut in den Gefäßen bleibt.

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.

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 z.B. auf einen Gallestau in der Leber bzw. eine Gallenwegerkrankung hindeuten.

adjuvant

Maßnahmen bei einer Krebsbehandlung, die eine heilende Behandlung unterstützen/ergänzen: zum Beispiel zusätzlich Medikamente oder eine Bestrahlung nach der Operation. Ziel ist es, dass der Krebs nicht zurückkehrt.

alternative Behandlungsverfahren

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

akut

Dringend, plötzlich

ambulant

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

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.

Anämie

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

Analgetikum

Schmerzmittel

Albumin

(Lateinisch albus = weiß) Spezielles Eiweiß, das in der Leber hergestellt wird. Es sorgt

Anamnese

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

Antibiotikum

Medikament, das Bakterien abtötet

Antiemetikum

Medikament, das Übelkeit und Erbrechen verhindert und unterdrückt

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 (Ultra-

schall/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 um 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.

Cholangiokarzinom (CCA)

Krebs der Gallenwege (auch Gallengangskrebs).

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/psychoonkologie/

Diagnose

Eine Krankheit feststellen.

Diagnostik

Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitsanzeichen (Symptome), um

auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit zu schließen.

Diarrhö

Durchfall

distales Cholangiokarzinom

Krebs des Gallengangs außerhalb der Leber nahe des Darms.

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.

endoskopische retrograde Cholangiopancreatikographie (ERCP)

Die Spiegeluntersuchung des Gallensystems wird durchgeführt mit einem dünnen biegsamen Schlauch mit Kamera am Ende. Der

Schlauch wird durch den Mund über den Magen bis in die Mündungen der Gallengänge vorgeschoben. Zusätzlich wird in den Gallengang Kontrastmittel gegeben. Währenddessen findet eine Röntgenuntersuchung statt. Dabei kann der Arzt kann z.B. Verengungen (Stenosen) in den Gallengängen durch einen Tumor erkennen und beurteilen. Bei einer ERCP kann der Arzt Gewebeprobe entnehmen. Außerdem kann ein Gallestau bei einer ERCP behandelt werden – indem er ein Röhrchen (Stent) in den Gallengang einsetzt.

evidenzbasierte Medizin (EbM)

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

extrahepatisch

Außerhalb der Leber.

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 Entzündun-

gen 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.

hepatische arterielle Infusion (HAI)

Bei der HAI werden Chemotherapie-Medikamente (Zytostatika) über einen Zugang (Portkatheter) in der Leiste über einen dünnen Schlauch direkt in die Leberarterie verabreicht - möglichst dicht am Tumor. Das Chemotherapeutikum hemmt sich schnell teilende Zellen und soll das Tumorstadium stoppen oder bremsen.

Hepatitis

(Griechisch hepar = Leber) Bezeichnet eine Entzündung der Leber, für die es viele Ursachen geben kann: Infektionen mit Hepatitis-Viren ebenso wie eine Leberverfettung, toxische, autoimmune 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.

hochwertige Studien

Sind randomisierte kontrollierte Studien (RCTs) - das bedeutet, 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.

Immun-Checkpoint-Inhibitoren

Siehe Checkpoint-Hemmer

Immunsystem

Siehe Abwehrsystem

Infektion

Ansteckung/Übertragung; Eindringen von Krankheitserregern in den Körper.

Infusion

Gabe von Flüssigkeit zum Beispiel über eine Vene.

intrahepatisch

Innerhalb der Leber.

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. 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.

Leberzirrhose

Auch Schrumpfleber genannt. Lebererkrankung, bei der gesunde Leberzellen absterben und durch Bindegewebe ersetzt werden. Die Leberzirrhose ist das Endstadium dieser Umstrukturierung. Als Ursache gelten schädliche Einflüsse, die dauerhaft auf die Leber einwirken, zum Beispiel bestimmte Stoffwechselerkrankungen oder eine dauerhafte Entzündung der Leber (Hepatitis).

Leitlinie

Eine ärztliche Leitlinie ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für 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 Klassifikations-Schema 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 wis-

senchaftlichen Grundlagen für die Leitlinie sind nach ihrer Qualität zu bewerten und entsprechend zu berücksichtigen.

lokal

Örtlich

Lymphknoten

Jedes Organ produziert eine Zwischengewebebeflüssigung, 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 örtliche Erwärmung mithilfe einer speziellen Antenne, die elektromagnetische Schwingungen erzeugt.

Magnetresonanztomographie (MRCP)

Besondere Form der Magnetresonanztomographie. Damit kann das Gallengangssystem mit den Gefäßstrukturen bildlich dargestellt werden. Das ist hilfreich, um die Ausbreitung des Tumors genauer zu bestimmen.

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.

perihiläres Cholangiokarzinom

Krebs des Gallengangs außerhalb der Leber nahe der Leber.

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.

Radiofrequenzablation

Zerstören von Tumorgewebe durch örtlicher 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 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

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 Ärzte über eine Arterie (transarteriell) einen dünnen Schlauch bis zur Leber und möglichst dicht an die einzelnen Tumoren. 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; ein Tumor kann gut- oder bösartig sein. Bösartige Tumoren 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 Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen zusammen (z.B. Onkologie, Radiologie, Chirurgie, Hepatologie), um gemeinsam das beste Vorgehen bei der Tumorbehandlung 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 angreift.

Zytostatikum

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

21. 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 Experten der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Arbeitsgemeinschaft Bildgebung in der Onkologie in der DKG (ABO)
- Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der DKG (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Pathologie in der DKG (AOP)
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin in der DKG (AGORS)
- Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie in der DKG (APO)
- Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin in der DKG (APM)
- Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie in der DKG (PRiO)
- Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie in der DKG (PSO)
- Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie in der DKG (ARO)
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie in der DKG (ASORS)
- Arbeitsgemeinschaft Tumorklassifikation in der Onkologie in der DKG (ATO)
- Assoziation Chirurgische Onkologie (ACO) in der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)
- Berufsverband Deutscher Pathologen



- Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)
- Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCH)
- Deutsche Gesellschaft für Endoskopie und bildgebende Verfahren (DGE-BV)
- Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)
- Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
- Deutsche Gesellschaft für Interventionelle Radiologie und minimal-invasive Therapie (DeGIR)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM)
- Deutsche Leberhilfe
- Deutsche Leberstiftung
- Deutsche Röntgengesellschaft (DRG)
- Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)
- Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG)
- Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK)
- Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)
- Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK)
- Lebertransplantierte Deutschland

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der S3-Leitlinie genutzte

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>
- Patientenleitlinie „Leberkrebs – Ein Ratgeber für Patientinnen und Patienten“ (1. Auflage, November 2014)
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/leberkrebs/
- Patientenleitlinie „Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (September 2015)
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/
- Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“ (Februar 2016)
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/psychoonkologie/
- S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ (Version 1.1, Januar 2014)
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/
- S3-Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“ (Version 1.0, Juli 2021)
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin/
- S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientenInnen“ (Version 1.3, Februar 2020)
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/supportive-therapie/
- Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (Februar 2018)
www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/supportive-therapie/



- Deutsche Rentenversicherung
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
www.bundesaerztekammer.de/richtlinien/richtlinien/transplantationsmedizin/ (Abruf: Juni 2021)
- Deutsche Stiftung Organtransplantation. Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2020
www.dso.de/organspende/statistiken-berichte/jahresbericht
- Wittekind C, Meyer H-J. TNM: Klassifikation maligner Tumoren. 8. Auflage. Weinheim: Wiley-VCH, 2017.
- Krebsregisterdaten zum Leberkrebs
https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Leberkrebs/leberkrebs_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)
- Junqueira LCU, Carneiro J, Gratzl M. Histologie. 6. Auflage. Springer Medizin Verlag, 2005.
- Braun J, Dormann AJ. Klinikleitfaden Innere Medizin. 13. Auflage. Elsevier Verlag, 2016.
- Birth M, Ittel TH, Pereira PL. Hepatobiliäre und Pankreastumoren. Springer-Verlag GmbH, 2010.
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V. Gastrointestinale Tumoren. 1. Auflage. Elsevier Verlag, 2017.
- Riede UN, Werner M. Allgemeine und spezielle Pathologie. 2. Auflage. Springer-Verlag, 2017.
- Tillmann BN. Atlas der Anatomie. 2. Auflage. Springer Medizin Verlag, 2010.

22. 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. Sie können uns dieses Blatt per Post zusenden oder die Fragen online beantworten.

Senden Sie den Fragebogen an:

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Bereich Patienteninformation

Patientenleitlinie Krebs der Gallenwege und Gallenblase

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Zum elektronischen Ausfüllen nutzen Sie diesen Link/QR-Code:

www.krebshilfe.de/ihre-meinung-patientenleitlinien



Wie sind Sie auf die Patientenleitlinie „Krebs der Gallenwege und Gallenblase“ aufmerksam geworden?

- Im Internet (Suchmaschine)
- Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- Organisation (welche?):
- Ihre Ärztin/Ihr Arzt hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Ihre Apothekerin/Ihr Apotheker 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 Patientenleitlinie nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Personenbezogene Daten werden nicht gespeichert.

23. Bestellformular

Folgende Patienten- und Gesundheitsleitlinien sind innerhalb des Leitlinienprogramms Onkologie bisher erschienen. Dieses kostenlose Informationsmaterial können Sie per Post, Telefax (0228 7299011) oder E-Mail (bestellungen@krebshilfe.de) bei der Deutschen Krebshilfe bestellen. Bitte Stückzahl angeben.

Patientenleitlinien

- 165 Krebs der Gallenwege und Gallenblase
- 172 Weichgewebesarkome bei Erwachsenen
- 173 Gebärmutterkörperkrebs
- 174 Supportive Therapie
- 175 Psychoonkologie
- 176 Speiseröhrenkrebs
- 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium
- 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium
- 179 Blasenkrebs
- 180 Gebärmutterhalskrebs
- 181 Chronische lymphatische Leukämie
- 182 Brustkrebs im frühen Stadium
- 183 Prostatakrebs I
Lokal begrenztes Prostatakarzinom
- 184 Prostatakrebs II
Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom

- 185 Hodenkrebs
- 186 Metastasierter Brustkrebs
- 188 Magenkrebs
- 189 Hodgkin Lymphom
- 190 Mundhöhlenkrebs
- 191 Melanom
- 192 Eierstockkrebs
- 270 Eierstockkrebs (arabisch)
- 271 Eierstockkrebs (türkisch)
- 193 Leberkrebs
- 194 Darmkrebs im frühen Stadium
- 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium
- 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs
- 198 Palliativmedizin
- 199 Komplementärmedizin

Gesundheitsleitlinien

- 170 Prävention von Hautkrebs
- 187 Früherkennung von Prostatakrebs

Vorname/Name

Straße/Haus Nr.

PLZ/Ort

Allgemeiner Hinweis zum Datenschutz

Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Die von Ihnen übermittelten Adressdaten verarbeiten wir nach Art. 6 Abs. 1 (a; f) DSGVO ausschließlich dafür, Ihnen die bestellten Ratgeber zuzusenden. Eine Speicherung Ihrer Daten erfolgt hierbei nicht. Es sei denn, wir haben Ihre Adressdaten schon für anderweitige Zwecke für Sie gespeichert. Weitere Informationen, u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen, Widerspruch und Beschwerden, erhalten Sie unter www.krebshilfe.de/datenschutz.

Für Versand im DIN lang Fensterbriefumschlag. Bestellformular bitte an dieser Linie falten

Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32
53113 Bonn



Herausgeber

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

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

September 2021

Erstveröffentlichung: 09/2021

Nächste Überprüfung geplant: 09/2026

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online