



# **Leben mit einem diffus großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL)**

Ein Leitfaden für Patienten  
und Angehörige

# Willkommen beim Leitfaden für DLBCL

Dieser Leitfaden wurde für Patienten mit einem diffus großzelligen B-Zell-Lymphom (DLBCL) und deren Angehörige entwickelt. Viele Patienten, die an DLBCL leiden und mit denen wir zusammenarbeiten, haben uns mitgeteilt, dass es oft schwierig ist, zuverlässige Informationen speziell für ihre Erkrankung zu finden. Wir haben dieses Angebot entwickelt, um diese Informationslücke zu schließen.

Dieser Leitfaden sollen Sie auf Ihrem Weg mit DLBCL unterstützen. Wir haben uns bemüht, ein breites Spektrum relevanter Themen und Herausforderungen abzudecken, bei denen Sie möglicherweise Fragen haben oder Unterstützung benötigen.

Neben dem schriftlichen Inhalt stehen Ihnen eine Vielzahl von Anleitungen und herausnehmbaren Materialien zur Verfügung, die Sie verwenden können, um Ihre Termine zu planen oder Ziele für Ihre Behandlung festzulegen. Darüber hinaus finden Sie zu jedem Kapitel begleitende Videos, die einige der Informationen auf noch anschaulichere Weise vermitteln.

Bitte verwenden Sie diesen Leitfaden als zusätzliches Informationsmaterial und wenden Sie sich an Ihr Behandlungsteam, wenn Sie weitere Fragen haben.

Sie können diesen Leitfaden auf verschiedene Weise nutzen. Entweder nehmen Sie sich die Zeit, ihn vollständig zu lesen, oder springen Sie zu den Abschnitten, die momentan für Sie am wichtigsten ist. Das Inhaltsverzeichnis enthält eine vollständige Übersicht über die Kapitel und Abschnitte, um die Navigation zu erleichtern.

**Wir hoffen, dass Sie diesen Leitfaden hilfreich finden, und wünschen Ihnen auf jedem Schritt Ihres Weges das Allerbeste.**



# Inhaltsverzeichnis

|   |          |
|---|----------|
| <b>Kapitel 1: DLBCL verstehen</b> .....   | <b>2</b> |
| Was ist ein Non-Hodgkin-Lymphom?.....   | 4        |
| Was ist ein DLBCL? .....  | 5        |
| Kann es vorkommen, dass sich andere Arten von Lymphomen in ein DLBCL verwandeln?..... | 5        |
| DLBCL-Untertypen.....   | 5        |
| Wie häufig ist das DLBCL? .....   | 6        |
| Was sind die Symptome eines DLBCL?.....   | 6        |
| Wie könnten sich die Symptome auf mein alltägliches Leben auswirken?.....             | 7        |
| Einstufung und Stadieneinteilung.....   | 8        |
| Der Diagnoseprozess .....   | 10       |
| Diagnostische Untersuchungen und warum sie durchgeführt werden .....                  | 10       |
| Ihr Behandlungsteam.....  | 11       |
| Welche Risikofaktoren sind mit DLBCL verbunden? .....                                 | 12       |
| Anderen von Ihrer Diagnose erzählen .....   | 13       |
| Setzen persönlicher Ziele .....   | 13       |
| Mit anderen über Ihre persönlichen Ziele sprechen .....                               | 14       |
| Merkblatt .....   | 14       |
| Literatur.....  | 16       |

# Kapitel 1: DLBCL verstehen



Wenn bei Ihnen gerade ein DLBCL diagnostiziert wurde, haben Sie möglicherweise bereits viele Informationen von Ihrem Behandlungsteam erhalten.

In diesem Kapitel finden Sie eine Zusammenfassung der Informationen, die Ihnen helfen soll, Ihre Erkrankung zu verstehen und wichtige Entscheidungen über Ihre zukünftige Versorgung zu treffen.

Dieses Kapitel soll Ihnen dabei helfen, den Diagnoseprozess zu verstehen, Informationen über diagnostische Untersuchungen zu erhalten, mehr über Ihr Behandlungsteam zu erfahren, mögliche Symptome zu erkennen und Fachbegriffe zu verstehen. Außerdem finden Sie Ratschläge und Denkanstöße, wie Sie Ihrem Umfeld von der Diagnose erzählen wollen und wie sie sich persönlicher Ziele für Ihren Weg setzen wollen.

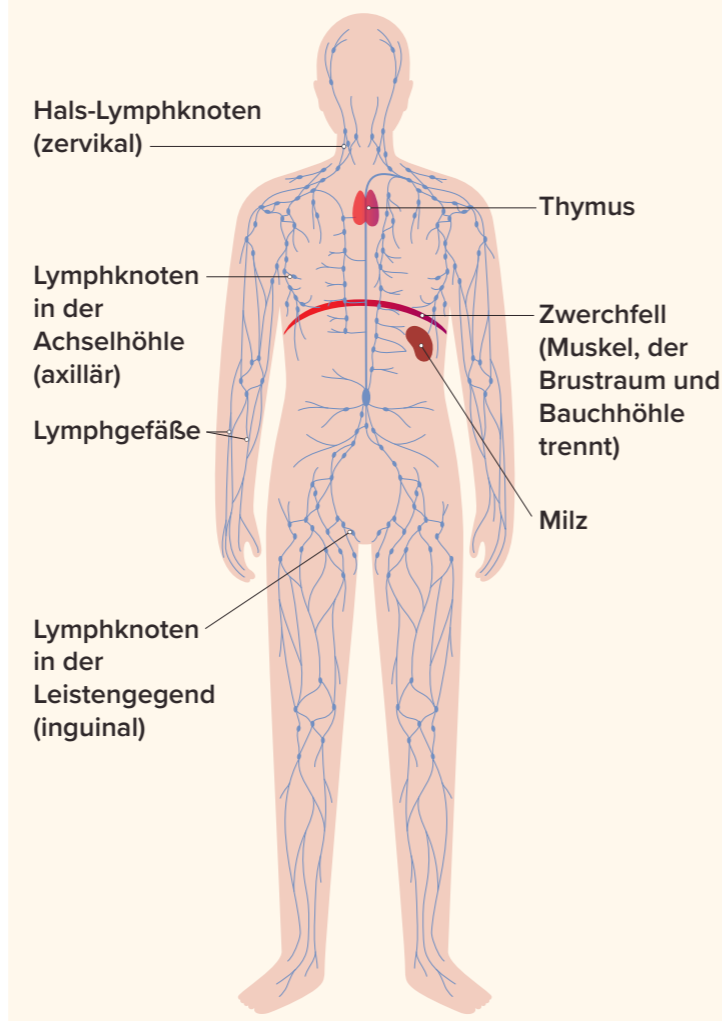
Bitte beachten Sie, dass das Dokument nicht als medizinischer Rat gedacht ist. Bitte wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt für eine individuelle medizinische Beratung. Ziehen Sie bei Fragen zu einem Gesundheitszustand immer einen Arzt oder eine andere qualifizierte medizinische Fachkraft hinzu. Vermeiden oder verzögern Sie niemals die Inanspruchnahme professioneller medizinischer Beratung oder Behandlung aufgrund von Informationen, die Sie in diesem Dokument gelesen haben.

## Was ist ein Non-Hodgkin-Lymphom?

Eine Lymphom ist eine Krebsart, die das Lymphsystem betrifft, zu dem die Milz, der Thymus, die Gaumenmandeln und die Rachenmandeln gehören.<sup>1,2,3</sup> Diese Organe sind alle durch ein Netzwerk von Lymph- und Blutgefäßen verbunden und enthalten alle Lymphflüssigkeit.<sup>3</sup>

Es gibt zwei Hauptkategorien von Lymphomen: das Hodgkin-Lymphom und das Non-Hodgkin-Lymphom (NHL). Sie werden anhand des Vorhandenseins einer abnormen Zelle, einer sogenannten „Reed-Sternberg-Zelle“, unterschieden.<sup>5</sup> Wenn diese Zelle bei der Untersuchung einer Lymphknotenprobe unter dem Mikroskop nachweisbar ist, handelt es sich um ein Hodgkin-Lymphom. Ist diese Zelle nicht nachweisbar, spricht man von einem Non-Hodgkin-Lymphom. Ein NHL kann hoch- oder niedriggradig sein.<sup>6</sup>

Abbildung: Das Lymphsystem



## Was ist ein DLBCL?

Das diffus großzellige B-Zell-Lymphom (DLBCL) ist ein Non-Hodgkin-Lymphom und ein Untertyp von Lymphdrüsenkrebs, der die weißen Blutkörperchen, die sogenannten B-Zellen, befällt.<sup>5,7</sup> Andere Lymphome können T-Zellen betreffen, die eine andere Art von Zellen im Immunsystem sind.<sup>5</sup> B-Zellen spielen eine wichtige Rolle bei der Bekämpfung von Infektionen, die durch Viren oder Bakterien verursacht werden können.<sup>7</sup> Wenn jemand an DLBCL erkrankt, werden die B-Zellen bösartig, was bedeutet, dass sie sich unkontrolliert vermehren und nicht den normalen Lebenszyklus einer Zelle befolgen.<sup>7</sup>

## Kann es vorkommen, dass sich andere Arten von Lymphomen in ein DLBCL verwandeln?

Manchmal können sich andere B-Zell-Lymphome in ein DLBCL verwandeln. Eine Umwandlung bzw. Transformation kann bei verschiedenen niedriggradigen Lymphomen auftreten, tritt jedoch am häufigsten bei follikulären Lymphomen auf. Etwa 2 bis 3 von 100 Patienten mit einem follikulären Lymphom erleben diese Transformation pro Jahr.<sup>8</sup>

## DLBCL-Untertypen

Die meisten DLBCL-Patienten gehören keinem bestimmten Typ an. Dies wird als „DLBCL, nicht anderweitig spezifiziert“ oder „DLBCL, NOS [Not Otherwise Specified]“ bezeichnet. Selbst wenn bei Ihnen DLBCL, NOS diagnostiziert wurde, kann Ihre Biopsieprobe den B-Zell-Typ zeigen, von dem sich Ihr Lymphom entwickelt hat. Die Hauptzelltypen sind:

- Keimzentrums-B-Zellen (Germinal Centre B Cells, GCB)
- Aktivierte B-Zellen (ABC)<sup>2</sup>

Zusätzlich gibt es einige seltene Untertypen des DLBCL.<sup>2</sup> Es ist wichtig, dass Sie eine genaue Diagnose erhalten, da die Behandlungen zwar ähnlich sein können, es jedoch bei einem seltenen Untertyp leichte Abweichungen geben kann.<sup>2</sup>

### Primär mediastinales großzelliges B-Zell-Lymphom (PMBCL)

Dieser Untertyp des DLBCL tritt häufiger bei jungen Menschen in ihren 20ern und 30ern auf und betrifft häufiger Frauen als Männer. Es entwickelt sich in der Thymusdrüse und kann sich auch auf die Lymphknoten ausbreiten.<sup>2</sup>

### T-Zell/histiozytenreiches großzelliges B-Zell-Lymphom

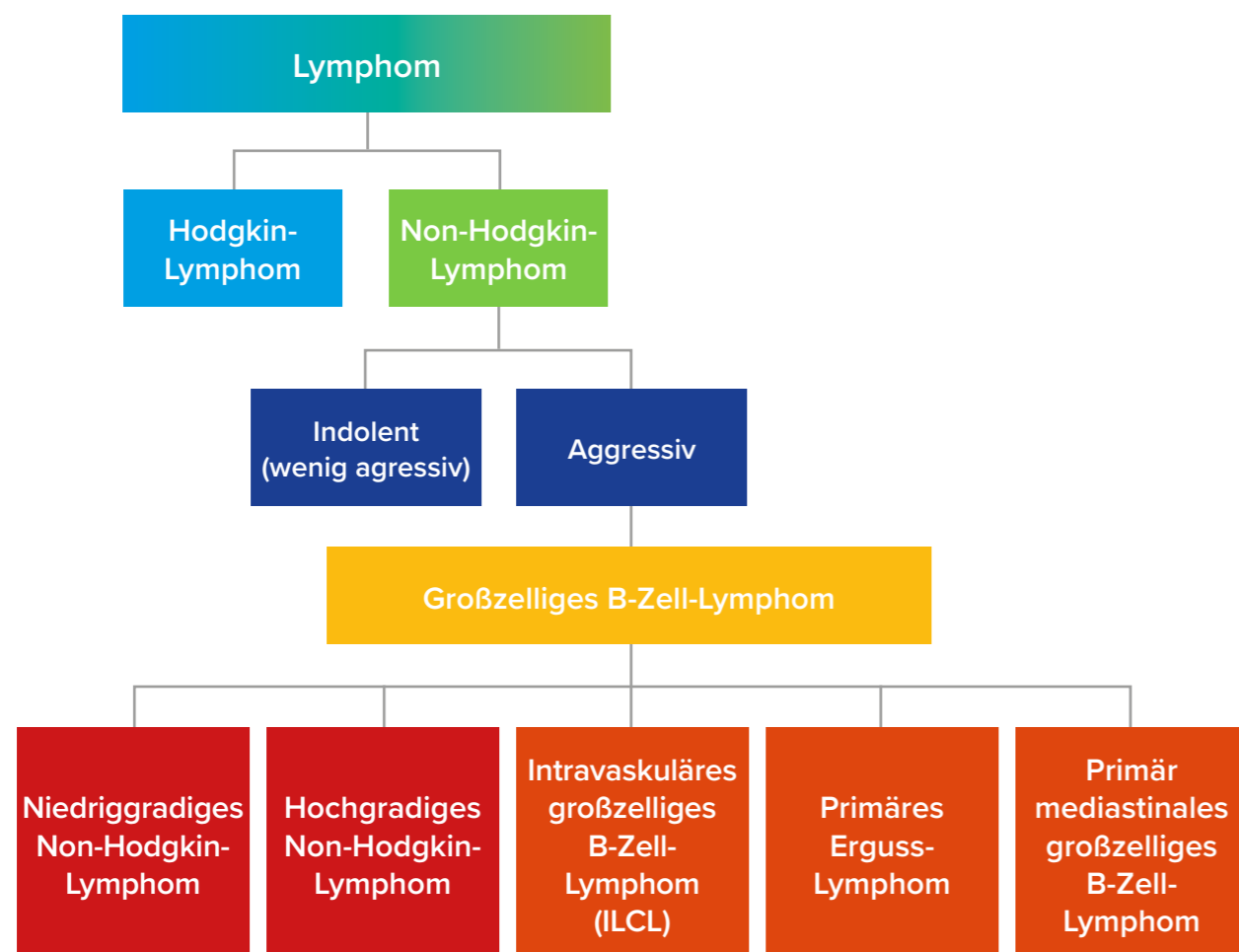
Dieser seltene Untertyp betrifft am häufigsten Männer mittleren Alters. Zu den Symptomen gehören geschwollene Lymphknoten, eine vergrößerte Leber, eine vergrößerte Milz, Bauchschwellung und ein allgemeines Krankheitsgefühl.<sup>2</sup>

### EBV-positives DLBCL, nicht anderweitig spezifiziert

Wird am häufigsten bei Patienten über 50 Jahren diagnostiziert. Dieser Subtyp steht in Verbindung mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) das B-Zellen infiziert. Die meisten Personen kommen im Laufe ihres Lebens mit dem EBV in Kontakt, aber nur eine kleine Anzahl von ihnen entwickelt infolgedessen Krebs. Bei etwa 70 % der Patienten entwickelt sich das Lymphom außerhalb der Lymphknoten, häufig in der Haut, den Lungen, den Mandeln oder dem Magen.<sup>2</sup>

### Intravaskuläres großzelliges B-Zell-Lymphom (ILCL)

Die abnormen Krebszellen sind in der Regel bei älteren Erwachsenen in den Kapillaren zu finden. Die Symptome hängen davon ab, welche Kapillaren betroffen sind.<sup>2</sup>


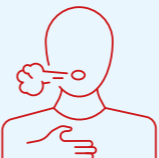





## Wie häufig ist das DLBCL?

DLBCL ist die häufigste Form des NHL.<sup>10</sup> In den westlichen Ländern machen DLBCL-Fälle 31 % aller NHL-Fälle bei Erwachsenen aus.<sup>7,9</sup> In der EU wird jedes Jahr bei drei bis vier von 100.000 Menschen DLBCL diagnostiziert.<sup>10</sup> Die Anzahl der Fälle von DLBCL steigt mit dem Alter, weshalb ältere Menschen ein höheres Risiko für diese Art von Krebs haben als jüngere.<sup>11</sup> Darüber hinaus ist die Wahrscheinlichkeit, an NHL zu erkranken, bei Männern etwas höher als bei Frauen, obwohl die genauen Gründe für diesen Unterschied noch nicht vollständig geklärt sind.<sup>5,7</sup>

## Was sind die Symptome eines DLBCL?

Das erste frühe Anzeichen eines Lymphoms wie DLBCL sind vergrößerte Lymphknoten, die am Hals, in den Achselhöhlen oder in der Leistengegend auftreten.<sup>5</sup> Einige Personen können auch Symptome wie unerklärliches Fieber, Schmerzen im Brustbereich, Bauchraum oder in den Knochen, Müdigkeit, Hautausschläge oder Juckreiz haben.<sup>5,12,13</sup> Die Symptome können je nach Stadium, Grad und den betroffenen Körperbereichen variieren.<sup>5</sup>

|   |  |
|---|--|
|  <p><b>Allgemeine Symptome eines NHL und DLBCL</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergrößerte und manchmal schmerzhafte Lymphknoten</li> <li>• Fieber</li> <li>• Schmerzen in Brustbereich, Bauchraum, Knochen</li> <li>• Hautausschläge oder Juckreiz</li> <li>• Plötzlicher Gewichtsverlust</li> <li>• Starker Nachtschweiß<sup>5,12</sup></li> </ul>                                 |
|  <p><b>NHL im Brustbereich</b></p>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Husten oder Kurzatmigkeit</li> <li>• Druckgefühl oder Schmerzen im Brustbereich</li> <li>• Schluckbeschwerden<sup>5</sup></li> <li>• Schwellungen und bläulich-rote Färbung an Kopf, Armen und im oberen Brustbereich<sup>14</sup></li> </ul>   |
|  <p><b>NHL im Bauchraum</b></p>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verdauungsstörung<sup>5</sup></li> <li>• Schwellung im Bauchraum</li> <li>• Beschwerden oder Schmerzen im Bauchraum</li> <li>• Appetitverlust</li> <li>• Völlegefühl nach geringer Nahrungsaufnahme</li> <li>• Übelkeit oder Erbrechen</li> <li>• Vergrößerte Leber oder Milz<sup>14</sup></li> </ul> |
|  <p><b>NHL im Gehirn und Rückenmark</b></p>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kopfschmerzen</li> <li>• Doppelsehen/Doppelbilder</li> <li>• Taubheitsgefühl im Gesicht</li> <li>• Probleme beim Denken oder Sprechen</li> <li>• Schwäche</li> <li>• Persönlichkeitsveränderungen</li> <li>• Krampfanfälle<sup>14,15</sup></li> </ul>   |
|  <p><b>NHL im Knochenmark</b></p>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Infektionen, die lange anhalten oder häufig wiederkehren</li> <li>• Blutungen</li> <li>• Neigung zu Blutergüssen</li> <li>• Müdigkeit<sup>5</sup></li> </ul>  |
|  <p><b>NHL in der Haut</b></p>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Juckende, rote oder violette Knötchen unter der Haut<sup>14</sup></li> </ul>  |

## Wie könnten sich die Symptome auf mein alltägliches Leben auswirken?

Es ist möglich, dass Sie eine Vielzahl von Symptomen unterschiedlicher Schwere erleben, die auch vom Stadium oder Grad Ihrer Krebserkrankung abhängen. Bei manchen Personen können die Symptome die Bewältigung der täglichen Gewohnheiten und Aufgaben erschweren. Bei anderen können die Symptome geringfügig und nicht störend sein. Es ist wichtig, auf Ihren Körper zu achten und sich Zeit zu nehmen, sich auszuruhen oder Dinge langsamer anzugehen, wenn es notwendig ist. Alle Symptome sind wichtig. Wenn bei Ihnen andere Symptome auftreten, unterschätzen Sie diese bitte nicht und informieren Sie Ihren Arzt, damit er Sie untersuchen und Ihnen helfen kann.

## Einstufung und Stadieneinteilung

In 40 % der Fälle breitet sich ein DLBCL auf andere Organe aus, nicht nur auf die Lymphknoten.<sup>2</sup> Die Beurteilung des Grades oder Stadiums Ihres DLBCL ermöglicht es Ihrem Behandlungsteam, das Fortschreiten der Erkrankung oder die Wirksamkeit dieser zu verfolgen und einen individuellen Behandlungsplan für Sie zu erstellen.

### Einstufung (Grad)

Der **Grad** ist eine Beschreibung, wie sich die Krebszellen in Ihrem Körper verhalten. In der Regel entnimmt das Behandlungsteam dazu eine Biopsie (eine Gewebeprobe Ihres Lymphknotens oder einem anderen betroffenen Gewebe), die ein Pathologe dann unter einem Mikroskop untersucht.<sup>16</sup>

Die verschiedenen Grade werden in der Regel als indolent (wenig aggressiv) oder aggressiv bezeichnet. Indolent bedeutet niedriggradig oder langsam wachsend, während DLBCL und andere aggressiven Lymphome hochgradig oder schnell wachsend sind.<sup>5,16</sup>

**Niedriggradig** oder indolent bedeutet, dass die Krebszellen langsam wachsen und in der Regel weniger Symptome verursachen. Krebszellen dieses Grades können sich leicht ausbreiten und möglicherweise unentdeckt bleiben. Sie können sich auch auf andere Körperbereiche wie das Knochenmark und die Milz ausbreiten, bevor sie entdeckt werden.

**Hochgradig** oder aggressiv bedeutet, dass sich die Krebszellen schnell ausbreiten und schnell wachsen. Die verursachten Symptome werden in der Regel schnell bemerkt werden und erfordern eine sofortige Behandlung.

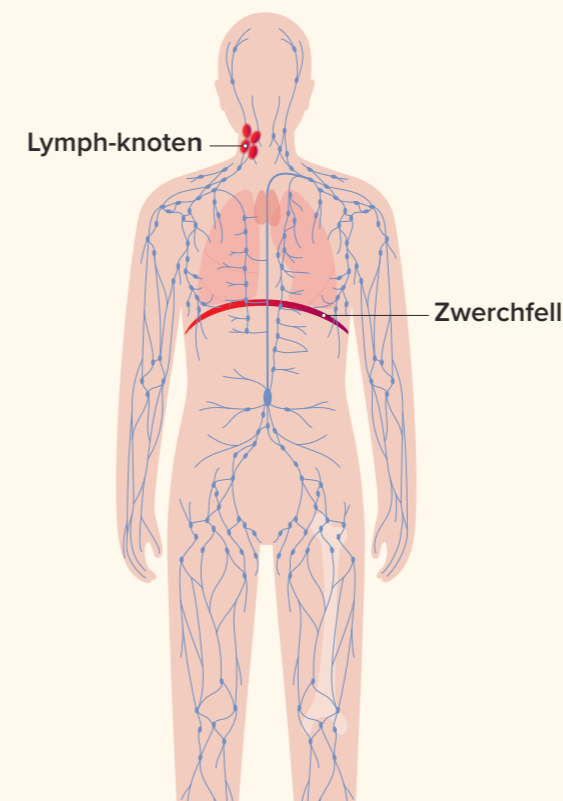
## Stadieneinteilung

Die **Einteilung der Stadien** beschreibt, wie weit sich das Lymphom ausgebreitet hat. Die meisten Einteilungen werden in einem 4-stufigen System durchgeführt. Je höher das Stadium, desto mehr hat sich das Lymphom ausgebreitet – die Stadien 1 und 2 gelten als frühe Stadien, Stadien 3 und 4 als späte Stadien. Zusammen mit einer Stadiennummer können Fachleute einen Buchstaben verwenden, um den Krebs näher zu beschreiben, beispielsweise Stadium 1E.<sup>6,16</sup>

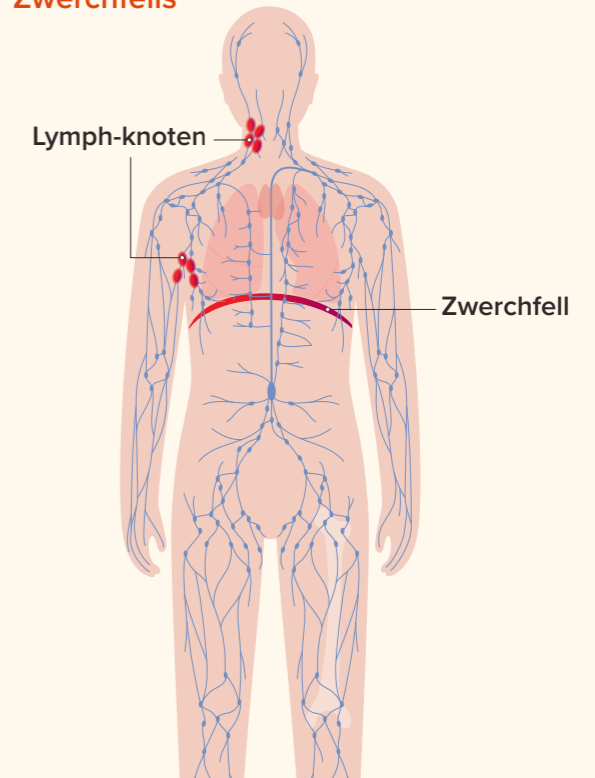
|                  |   |
|------------------|---|
| <b>Stadium 1</b> | Das Lymphom befindet sich in den Lymphknoten einer Region.  |
| <b>Stadium 2</b> | Das Lymphom befindet sich in zwei oder mehr Lymphknoten auf einer Seite des Zwerchfells.                                |
| <b>Stadium 3</b> | Das Lymphom befindet sich in Lymphknoten auf beiden Seiten des Zwerchfells.   |
| <b>Stadium 4</b> | Das Lymphom befindet sich in mehreren Bereichen des Körpers, auch in Organen und Knochenmark, nicht nur im Lymphsystem. |
| <b>A</b>         | Geschwollene Lymphknoten ohne Symptome wie Fieber, übermäßiges Schwitzen oder Gewichtsverlust.                          |
| <b>B</b>         | Unerklärliches Fieber, das nicht abklingt, starker Nachtschweiß und unerklärlicher Gewichtsverlust.                     |
| <b>E</b>         | E steht für „extranodal“, was bedeutet, dass der Krebs außerhalb des Lymphsystems entstanden ist.                       |
| <b>S</b>         | Das Lymphom hat sich auf die Milz ausgebreitet.   |
| <b>X</b>         | Es gibt große Bereiche mit Lymphomen; man spricht auch von einer „Bulky Disease“ (große Tumormasse).                    |

## 4-stufigen System

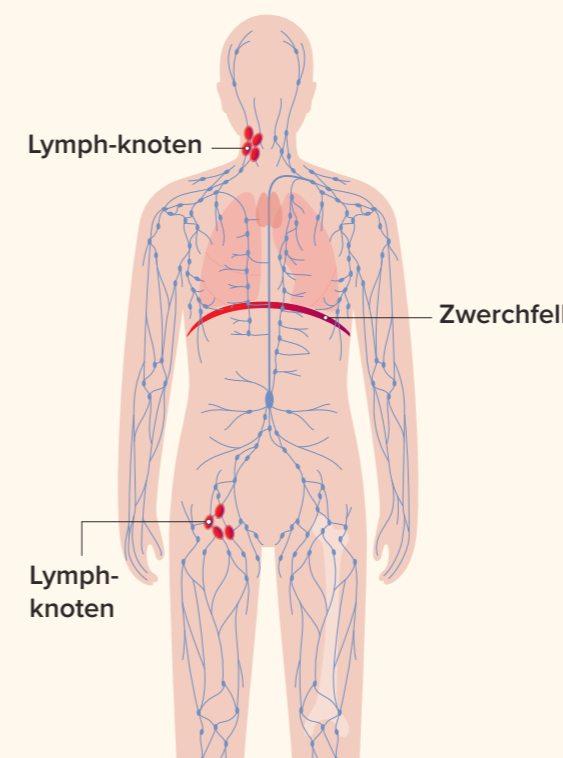
**Stadium 1 – Lymphom in Lymphknoten einer Region**



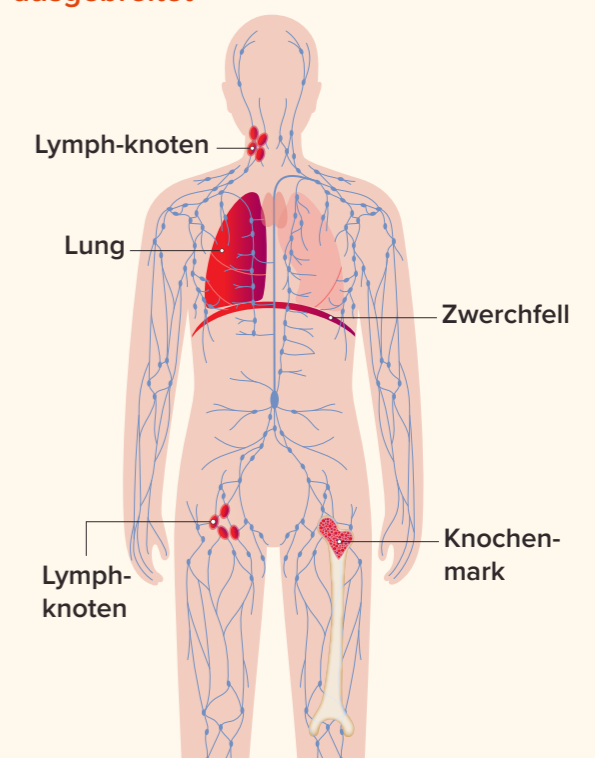
**Stadium 2 – Lymphom in mehreren Lymphknoten auf einer Seite des Zwerchfells**



**Stadium 3 – Lymphom in Lymphknoten, ober- und unterhalb des Zwerchfells**



**Stadium 4 – Lymphom auch in Organen wie Lunge und Knochenmark ausgebreitet**



## Der Diagnoseprozess

Sie können sich für eine Kontrolluntersuchung oder, wenn Symptome bei Ihnen aufgetreten sind, an Ihren Allgemeinmediziner oder Hausarzt wenden. Wenn Verdacht auf Krebs besteht, wird dieser weitere Untersuchungen veranlassen oder Sie an einen Facharzt überweisen.<sup>5</sup>

Um Ihnen die besten Empfehlungen zu geben, ist es wichtig, dass Sie bei der Beschreibung Ihrer Symptome und Ihrer medizinischen Vorgeschichte so offen wie möglich sind. Falls die Möglichkeit besteht, dass Sie schwanger sind, sollten Sie dies Ihrem Arzt mitteilen.

## Diagnostische Untersuchungen und warum sie durchgeführt werden

Zur Diagnose von DLBCL und zur Beurteilung der Auswirkungen auf Ihre Gesundheit werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt. Sobald eine Untersuchung durchgeführt wurde, kann es einige Tage oder Wochen dauern, bis Sie die Ergebnisse erhalten. Das Warten auf Untersuchungsergebnisse kann belastend sein. Überlegen Sie, bei wem Sie Unterstützung und Trost finden können, sei es bei Freunden, Familie, Ihrer örtlichen oder nationalen Patienten-Selbsthilfegruppe oder einer psychologischen Fachkraft. Denken Sie daran, dass es keine falschen Fragen gibt und dass es absolut in Ordnung ist, wenn Sie etwas nicht wissen oder verstehen. Ihr Behandlungsteam ist da, um alle Fragen zu beantworten, da dies dazu beitragen kann, eventuelle Bedenken oder Ängste bezüglich der Verfahren besser zu bewältigen und sich sicherer in Bezug auf die Unsicherheiten des Prozesses zu fühlen.

### Biopsie (Gewebeprobe)



Dies ist die wichtigste Untersuchung zur Diagnose eines Lymphoms. Ein kleines Stück Gewebe wird aus Ihrem Körper entnommen und unter einem Mikroskop betrachtet. Manchmal wird mit Hilfe einer Röntgenaufnahme oder eines Ultraschalls bestimmt, wo genau die Biopsie entnommen werden soll: Dies wird als bildgesteuerte Biopsie bezeichnet. Biopsien können unter örtlicher Betäubung oder Vollnarkose durchgeführt werden. Am häufigsten wird eine Biopsie anhand einer Gewebeprobe aus einem Lymphknoten durchgeführt. Sie kann aber auch an einer Probe aus dem Knochenmark durchgeführt werden, wobei die Probe normalerweise aus dem hinteren Beckenknochen entnommen wird.<sup>5,16</sup>

### Lumbalpunktion

Bei dieser Untersuchung wird Rückenmarksflüssigkeit entnommen. Das ist die Flüssigkeit, die das Gehirn und das Rückenmark umgibt.<sup>16</sup> Durch die Punktion können die Experten feststellen, ob sich Lymphomzellen im Liquor befinden. Der Arzt oder die spezialisierte Pflegekraft verwendet eine Hohlnadel, um Flüssigkeit (Liquor) aus dem unteren Teil des Rückenmarks zu entnehmen. Dieses Verfahren könnte unangenehm sein, sollte aber keine Schmerzen verursachen.<sup>5</sup>

### Blutuntersuchung

Ihr Behandlungsteam kann Blutproben entnehmen, um mehr über Ihren allgemeinen Gesundheitszustand zu erfahren und darüber, wie sich der Krebs auf Sie auswirkt.<sup>16</sup>



### Röntgenaufnahmen

Es können Röntgenaufnahmen gemacht werden, um zu sehen, wie Ihre Organe funktionieren und ob sie durch den Krebs geschädigt wurden.<sup>5,16</sup>

### CT-Scan

Bei einer Computertomographie (CT), die manchmal auch zusammen mit einer Positronen-Emissions-Tomographie (PET) durchgeführt wird (PET-CT), wird ein 3D-Bild des Körperinneren erstellt, anhand dessen das Behandlungsteam alle Massen oder Tumore identifizieren kann. Bei der Untersuchung wird eine geringe Menge an Strahlung freigesetzt, die jedoch nicht schädlich ist.<sup>5</sup>

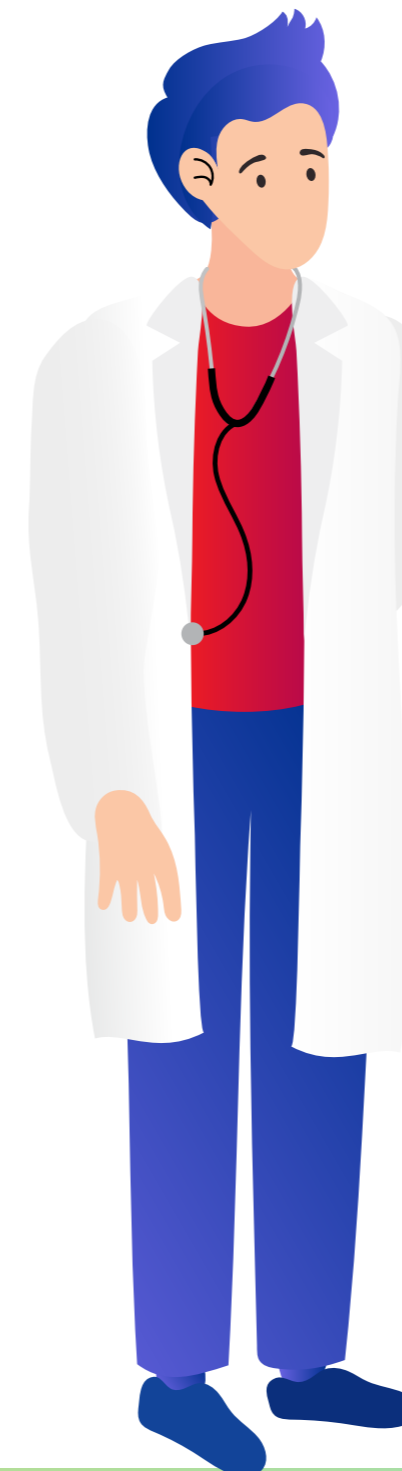


### Magnetresonanztomographie (MRT)

Mit Hilfe von MRTs kann ein detailliertes Bild erstellt und Wucherungen oder Tumore lokalisiert werden. Ein Röntgentechniker kann Ihnen eine Injektion oder ein Getränk geben, das als Kontrastmittel bezeichnet wird. Es wirkt wie ein Farbstoff und hilft, klarere Bilder Ihres Körpers zu erzeugen.<sup>5</sup>

## Ihr Behandlungsteam

Auf Ihrem Weg mit DLBCL kommen Sie mit verschiedenen Fachärzten und medizinischen Fachkräften in Kontakt und werden von ihnen behandelt. Hier sind einige Angaben, auf wen Sie treffen könnten und wie diese Personen Ihnen helfen können.



|   |  |
|---|--|
| Allgemeinmediziner/<br>Hausarzt                       | In der Regel die erste Anlaufstelle. Er wird Ihre Symptome beurteilen und eine erste Untersuchung durchführen. Bei Bedarf werden Sie für weitere Untersuchungen an einen Facharzt überwiesen. Sie können weiterhin Ihren Hausarzt aufsuchen, um Ihre Symptome zu besprechen und zu behandeln, sowie für zusätzliche Unterstützung und Kontrollen während Ihrer Behandlung.   |
| Pflegekräfte<br>und<br>spezialisierte<br>Pflegekräfte | Pflegekräfte und spezialisierte Pflegekräfte spielen eine wichtige Rolle in den verschiedenen Phasen Ihrer Diagnose und Versorgung. Sie unterstützen bei den Untersuchungen und kommunizieren mit Ihnen und den anderen Mitgliedern des Behandlungsteams.  |
| Onkologe  | Onkologen sind Ärzte, die sich auf Krebserkrankungen spezialisiert haben. Sie informieren Sie über Ihre Diagnose und Behandlung. Bei Personen, die wegen eines aggressiven Lymphoms behandelt werden, finden die Termine in den ersten drei Jahren nach Behandlungsende am häufigsten statt. Bei langsam wachsenden oder indolenten Lymphomen können die Nachsorgetermine ein Leben lang weitergehen. Die meisten Onkologen sehen eine Person, die wegen eines indolenten Lymphoms behandelt wird, zwischen zwei und vier Mal pro Jahr für eine körperliche Untersuchung und Blutuntersuchungen. |
| Hämatologe  | Hämatologen diagnostizieren und behandeln Patienten mit Blutkrankheiten und Krebs. Sie arbeiten häufig eng mit Ihrem Onkologen oder Hausarzt zusammen, um Ihre Untersuchungsergebnisse zu interpretieren und Ihren Gesundheitszustand zu überwachen. Ihr Hämatologe bittet Sie möglicherweise, einen Nachsorgetermin wahrzunehmen, um die Untersuchungsergebnisse zu besprechen und die weitere Behandlung oder das Management zu planen.  |
| Pathologe   | Nach der Biopsie wird das entnommene Gewebe von einem Pathologen unter dem Mikroskop untersucht. Um eine genaue Diagnose stellen zu können, werden verschiedene Zell- und Gewebe-Untersuchungen durchgeführt.  |
| Radiologe   | Ein Radiologe führt CT-Scans, Röntgenaufnahmen und MRT-Scans durch, wenn dies von Ihrem Behandlungsteam gewünscht wird.  |
| Apotheker   | Sie können mit einem Apotheker sprechen, wenn Sie die Ihnen verschriebenen Medikamente abholen. Sie können Ihren Apotheker zu Rate ziehen, wenn Sie Fragen zu Ihrem Medikament haben.  |

## Welche Risikofaktoren sind mit DLBCL verbunden?

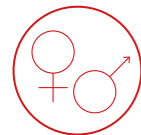
Es gibt mehrere Faktoren, die das Risiko, an DLBCL zu erkranken, erhöhen können:



**Alter:** Ein DLBCL wird am häufigsten zwischen 65 und 74 Jahren diagnostiziert.<sup>7</sup>



**Lebensstil:** Viele Krebsarten, einschließlich DLBCL, können mit Lebensstilfaktoren wie Tabakrauchen oder Fettleibigkeit in Zusammenhang stehen.



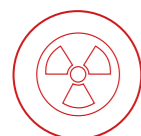
**Geschlecht:** Die Wahrscheinlichkeit, dass bei Männern ein DLBCL diagnostiziert wird, ist 1,5 Mal höher als bei Frauen.



**Vererbung:** Einige Studien deuten darauf hin, dass Kinder und Geschwister von Personen, bei denen ein DLBCL diagnostiziert wurde, ein erhöhtes Risiko haben, selbst an diesem Krebs zu erkranken.<sup>9,17</sup>



**Genetik:** Einige mutierte Gene wurden mit bestimmten DLBCL-Untertypen in Verbindung gebracht. Das Vorhandensein dieser Gene kann das Risiko einer Person, an DLBCL zu erkranken, erhöhen.<sup>18</sup>



**Exposition:** Der Kontakt mit bestimmten Chemikalien oder Stoffen kann das Risiko der Entwicklung eines DLBCL erhöhen. Ein Beispiel hierfür ist die Exposition gegenüber Insektenvernichtungsmitteln oder Pflanzenschutz- und Schädlingsbekämpfungsmitteln.



**Krankengeschichte:** Frühere oder bestehende Erkrankungen, die Ihr Immunsystem schwächen, können Ihr Risiko, an einem DLBCL zu erkranken, erhöhen. Dazu gehören beispielsweise:

- HIV/AIDS
- Frühere Krebsbehandlung
- Bakterielle oder virale Infektionen (z. B. Helicobacter pylori oder Hepatitis-C-Virus)
- Autoimmunerkrankungen (z. B. rheumatoide Arthritis oder Lupus)
- Vererbte Immunstörungen
- das Immunsystem unterdrückende Medikamente (Immunsuppressiva, z. B. für eine Organtransplantation)
- Infektion mit dem humanen T-lymphotropen Virus Typ 1 oder dem Epstein-Barr-Virus
- Brustimplantate<sup>5</sup>

## Anderen von Ihrer Diagnose erzählen

Es kann schwierig sein, die richtigen Worte zu finden, um den Menschen in Ihrem Umfeld von Ihrer Diagnose zu erzählen.

Überlegen Sie, mit wem Sie über Ihre Diagnose sprechen möchten:



Sie sind nicht verpflichtet, es jemandem zu sagen. Viele Krebspatienten sagen jedoch, dass ihnen ein starkes Unterstützungssystem geholfen hat, die Höhen und Tiefen ihrer Erkrankung zu überstehen.

Die Menschen in Ihrem Umfeld können sehr unterschiedlich reagieren, wenn Sie ihnen von Ihrer Diagnose erzählen. Sie können traurig oder aufgebracht sein und Fragen zu Ihrer Diagnose und Ihrem Befinden haben. Sie können diesen Leitfaden oder andere hilfreiche Informationen, die Sie von Ihrem Behandlungsteam erhalten haben, an sie weitergeben.

Wenn Sie noch nicht bereit sind, über Ihre Diagnose zu sprechen, können Sie sich an Ihr Behandlungsteam, eine örtliche oder nationale Patientengruppe oder eine Fachkraft für psychische Gesundheit wenden, um Unterstützung und Ratschläge zu erhalten.

## Setzen persönlicher Ziele

Wenn Sie Ihren persönlichen Weg mit DLBCL beginnen und weitergehen, kann Ihnen das Setzen konkreter Ziele dabei helfen, Ihre Prioritäten zu klären und Ihrem Behandlungsteam mitzuteilen, was Ihnen besonders wichtig ist. Es kann Unterschiede zwischen den Behandlungsschemen geben, unter anderem in Bezug auf die Dauer, Intensität, erforderliche Ressourcen und Nebenwirkungen, die sich auf Ihren Lebensstil auswirken können.

Je nach Lebensphase, Gesundheitszustand oder Erwartungen können Sie unterschiedliche Ziele und Behandlungsprioritäten haben. Wenn Sie Ihre persönlichen Ziele kennen, können die Lymphomspezialisten Ihnen auch die für Ihre individuelle Situation am besten geeignete Behandlung und Pflege empfehlen.

**Beispiel 1:** Frau, 82 Jahre alt – Mein Ziel ist es, den Rest meines Lebens mit so wenigen Nebenwirkungen wie möglich zu leben.



**Beispiel 2:** Mann, 66 Jahre alt – Mein Ziel ist es, so lange wie möglich zu leben, unabhängig davon, wie extrem/unangenehm die Behandlung ist.



Es ist normal, dass man Stress, Unsicherheit und Trauer empfindet, wenn man an die Zukunft denkt. Das Setzen von Zielen und das Verfolgen von Meilensteinen kann uns dabei helfen, die positiven Veränderungen und Erfolge auf unserem Weg zu erkennen und im Auge zu behalten.

Persönliche Ziele sind genau das: persönlich. Sie können so groß oder klein sein, wie Sie möchten. Sie können sowohl mit Ihrer Behandlung als auch mit Ihren Beziehungen oder Ihrem Lebensstil in Zusammenhang stehen. Im Folgenden finden Sie einige Beispiele und Tipps, um Ihnen den Einstieg zu erleichtern.

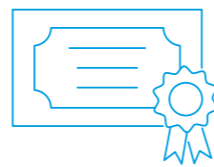


### Sorgen Sie gut für sich:

Gönnen Sie sich täglich eine kurze Meditation, unternehmen Sie nach dem Mittagessen einen Spaziergang, treffen Sie sich regelmäßig mit Freunden auf einen Kaffee und wiederholen Sie positive Affirmationen für sich selbst.

### Feiern Sie Ihre

**Erfolge:** Schätzen Sie die Anstrengungen, die Sie auf Ihrem Weg unternommen haben, und freuen Sie sich über kleine sowie große Erfolge.



Teilen Sie größere Ziele in kleine Meilensteine. Wenn Sie zum Beispiel körperlich aktiver sein möchten, gehen Sie Schritt für Schritt vor. Wenn Sie sich gesünder ernähren möchten, fügen Sie Ihrer Ernährung nach und nach gesündere Lebensmittel hinzu und reduzieren Sie allmählich ungesunde Alternativen. Kleine, erreichbare Ziele zu setzen und schrittweise Änderungen vorzunehmen, ist oft einfacher und nachhaltiger als drastische Veränderungen auf einmal. Manche Menschen finden es hilfreich, in einem Tagebuch festzuhalten, wie sie sich fühlen und welche Schritte sie unternommen haben, um ihre Ziele zu erreichen.

Es ist normal, dass sich Pläne und Prioritäten im Laufe der Zeit ändern. Wenn sich Ihre Ziele ändern, passen Sie diese an und teilen Sie sie Ihrem Behandlungsteam beim nächsten Termin mit.

## Mit anderen über Ihre persönlichen Ziele sprechen

Sobald Ihre Angehörigen von Ihrer Diagnose erfahren haben, kann es hilfreich sein, mit ihnen Ihre persönlichen Ziele zu teilen oder gemeinsam Ziele zu entwickeln. Ihre Unterstützung kann Ihnen dabei helfen, positive Schritte zur Erreichung Ihrer Ziele zu machen. Die Einbindung Ihrer Angehörigen in Ihre Pläne kann ihnen helfen zu verstehen, was Ihnen am wichtigsten ist.



Mit Ihrem Behandlungsteam über Ihre persönlichen Ziele zu sprechen, kann dazu beitragen, dass Ihre Prioritäten besser verstanden und die am besten geeigneten Empfehlungen für Ihre Behandlung und Pflege gegeben werden. Das Behandlungsteam kann Ihnen Ratschläge geben, was sicher und realistisch ist, und wie man Sie dabei unterstützen kann, Ihre Ziele zu erreichen.

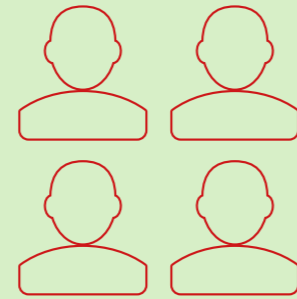
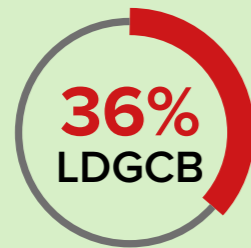


## Merkmale

Das diffus großzellige B-Zell-Lymphom (DLBCL) ist ein Subtyp von Lymphdrüsenkrebs, der die weißen Blutkörperchen (auch B-Zellen genannt) betrifft.<sup>1,5</sup> Diese B-Zellen sind Teil des körpereigenen Immunsystems und spielen eine wichtige Rolle bei der Abwehr von Infektionen, die durch Viren oder Bakterien verursacht werden können. Bei DLBCL sehen die krebserregenden B-Zellen größer aus als die gesunden und vermehren sich unkontrolliert in den Lymphknoten oder im Gewebe.<sup>2</sup>

### DLBCL ist die häufigste Form des Non-Hodgkin-Lymphoms.

In den westlichen Ländern machen DLBCL-Fälle 36 % aller NHL-Fälle bei Erwachsenen aus.<sup>9</sup>



In der EU wird jedes Jahr bei drei bis vier von **100,000** Menschen DLBCL diagnostiziert.<sup>11</sup>

### Liste der DLBCL-Subtypen

DLBCL ist eine Form von Lymphom und gehört zur Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome. Zusätzlich gibt es einige seltene Untertypen des DLBCL. Ihr Behandlungsplan kann je nach Diagnose variieren.

- **Primär mediastinales großzelliges B-Zell-Lymphom (PMBCL)** – Ist häufig durch eine große Tumormasse im Brustbereich gekennzeichnet und tritt in der Regel bei Menschen im Alter von 30–40 Jahren auf, wobei Frauen häufiger betroffen sind.<sup>5</sup>
- **Primäres Erguss-Lymphom (PEL)** – Wird auch als Körperhöhlen-Lymphom bezeichnet und ist durch eine große Ansammlung von Flüssigkeit in den Hohlräumen rund um das Herz, die Lungen oder den Bauchraum gekennzeichnet. Ein PEL bildet sich häufiger bei Menschen mit einem geschwächten Immunsystem oder nach einer Organtransplantation.<sup>5</sup>
- **Intravaskuläres großzelliges B-Zell-Lymphom (ILCL)** – Das ILCL ist ein seltenes, schnell wachsendes Lymphom, das durch die Zirkulation von Lymphomzellen im Blut gekennzeichnet ist und zu einer Blockade kleiner Blutgefäße führen kann. Dieses Phänomen kann im zentralen Nervensystem, in den Nieren, in der Lunge und in der Haut auftreten.<sup>5</sup>

### Einstufung und Stadieneinteilung

Der Grad ist eine Beschreibung, wie sich die Krebszellen in Ihrem Körper verhalten. Die verschiedenen Grade werden in der Regel als indolent (niedriggradiges oder langsam wachsendes DLBCL) oder aggressiv (hochgradig oder schnell wachsend) bezeichnet.<sup>6,16</sup>

**Die Stadien 1 und 2 gelten als frühe und die Stadien 3 und 4 als späte Stadien.**<sup>16</sup>

### Wer ist von einem DLBCL betroffen?

Bestimmte Bedingungen oder Merkmale können das Risiko, an DLBCL zu erkranken, erhöhen:

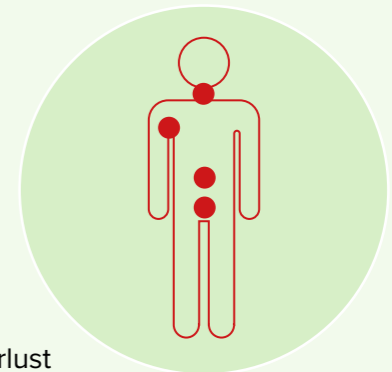
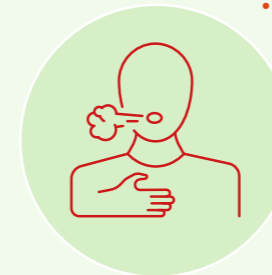
- Ein DLBCL kann Menschen jeden Alters betreffen, tritt jedoch bei den meisten diagnostizierten Patienten in der älteren Bevölkerung auf.<sup>11</sup>
- Die Wahrscheinlichkeit, an DLBCL zu erkranken ist bei Männern etwas höher als bei Frauen.<sup>7,16</sup>
- Menschen mit einem geschwächten Immunsystem oder einer Autoimmunerkrankung haben eventuell ein höheres Risiko, an einem DLBCL zu erkranken.<sup>5</sup>
- Ein zuvor niedriggradiges (langsam wachsendes) Lymphom kann sich in ein DLBCL umwandeln.<sup>5</sup>



### Häufige Symptome

Das erste frühe Anzeichen eines Lymphoms wie DLBCL sind vergrößerte Lymphknoten, die am Hals, in den Achselhöhlen oder in der Leistengegend auftreten.<sup>5,13</sup>

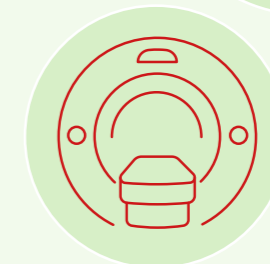
- Vergrößerte(r) Lymphknoten
- Starker Nachtschweiß
- Unerklärliches Fieber
- Appetitverlust/plötzlicher Gewichtsverlust
- Hautausschläge oder Juckreiz
- Schmerzen in Brustbereich, Bauchraum oder in den Knochen
- Husten oder Kurzatmigkeit
- Müdigkeit



### Welche Untersuchungen werden zur Diagnose eines DLBCL durchgeführt?

Zur Diagnose eines DLBCL und zur Beurteilung der Auswirkungen auf Ihre Gesundheit werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt.<sup>5,16</sup>

- Biopsie (Gewebeprobe)
- Knochenmarkpunktion
- Blutuntersuchung
- Röntgenaufnahmen
- CT oder PET/CT-Scan
- Magnetresonanztomographie (MRT)



# Literatur

1. Blood Cancer UK, (o. D.). What is diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL)? verfügbar unter: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/what-is-dlbcl/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
2. Lymphoma Action, (o. D.) Diffuse Large B-cell Lymphoma, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma-non-hodgkin-lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
3. Cancer Research UK, (o. D.) Das lymphatische System und der Krebs, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/what-is-cancer/body-systems-and-cancer/the-lymphatic-system-and-cancer#lymphatic> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
4. Lymphoma Action, (o. D.), The Lymphatic System, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-what-lymphoma/lymphatic-system> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
5. MacMillan Cancer Support, (2021). Broschüre: Understanding Non-Hodgkin Lymphoma, verfügbar unter: [https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/4016-source/mac11635-nhl-e16-lowres-20210513-mb?\\_ga=2.233465438.1185612105.1676392314-1168585997.1676392313](https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/4016-source/mac11635-nhl-e16-lowres-20210513-mb?_ga=2.233465438.1185612105.1676392314-1168585997.1676392313) (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
6. Cancer Research UK, (o. D.), Stages of non-Hodgkin lymphoma, verfügbar unter: [https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/stages?\\_gl=1\\*biui3y\\*\\_ga\\*Mjc2OTgzOTgwLjE2NzUyNzI3NDk.\\*\\_ga\\_58736Z2GNN\\*MTY4MTlyMzQ5My4yMy4xLjE2ODEyMjM1NjYuNTAuMC4w&\\_ga=2.14710388.33929731.1681216618-276983980.1675272749](https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/stages?_gl=1*biui3y*_ga*Mjc2OTgzOTgwLjE2NzUyNzI3NDk.*_ga_58736Z2GNN*MTY4MTlyMzQ5My4yMy4xLjE2ODEyMjM1NjYuNTAuMC4w&_ga=2.14710388.33929731.1681216618-276983980.1675272749) (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
7. DLBCL Support Source, (2021). Diffuse Large B-cell Lymphoma (DLBCL), verfügbar unter: <https://www.dlbclsupportsource.com/pdf/diffuse-large-b-cell-lymphoma-guide.pdf> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
8. Lymphoma Action (o. D.) Transformation of lymphoma, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma/transformation-lymphoma> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
9. Thandra KC, Barsouk A, Saginala K, Padala SA, Barsouk A, Rawla P. Epidemiology of Non-Hodgkin's Lymphoma. *Med Sci (Basel)*. 2021 Jan 30;9(1):5. doi: 10.3390/medsci9010005. PMID: 33573146; PMCID: PMC7930980. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7930980/>
10. H. Tilly, et al. Diffuse Large B-cell Lymphoma: ESMO Clinical Guidelines. *Ann Oncol* (2015) 26 (suppl 5): v116-v12
11. RM Partners, NHS UCLH Cancer Collaborative, NHS (2018). Pan-London Haemato-Oncology Clinical Guidelines, Lymphoid Malignancies Part 2: Diffuse Large B-cell Lymphoma, verfügbar unter: [https://rmpartners.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/11/PanLondon\\_DLBCL\\_Guidelines\\_Sept2018\\_v2.pdf](https://rmpartners.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/11/PanLondon_DLBCL_Guidelines_Sept2018_v2.pdf) (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
12. Blood Cancer UK, (o. D.) Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL) symptoms and diagnosis, verfügbar unter: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/dlbcl-symptoms-diagnosis/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
13. NHS, (2022). Non-Hodgkin Lymphoma Symptoms, verfügbar unter: <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma/symptoms/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
14. American Cancer Society, (2018). Signs and Symptoms of Non-Hodgkin Lymphoma, verfügbar unter: <https://www.cancer.org/cancer/types/non-hodgkin-lymphoma/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
15. Cancer Research UK, (2020), Symptoms, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/symptoms> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
16. NHS, (2022). Non-Hodgkin Lymphoma Diagnosis, verfügbar unter: <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma/diagnosis/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
17. Pasqualucci, L., & Dalla-Favera, R., (2018). Genetics of Diffuse Large B-cell lymphoma, *Blood* 2018 May 24; 131(21):2307–2319. doi: 10.1182/blood-2017-11-764332

Dieses Projekt ist ein Gemeinschaftsprojekt der Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), des Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), der Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), der Patientenvereinigung für Lymphome, Leukämie und MD (LyLe), der Lymphoma Coalition und von Lymphome.ch, unterstützt von Incyte Biosciences.

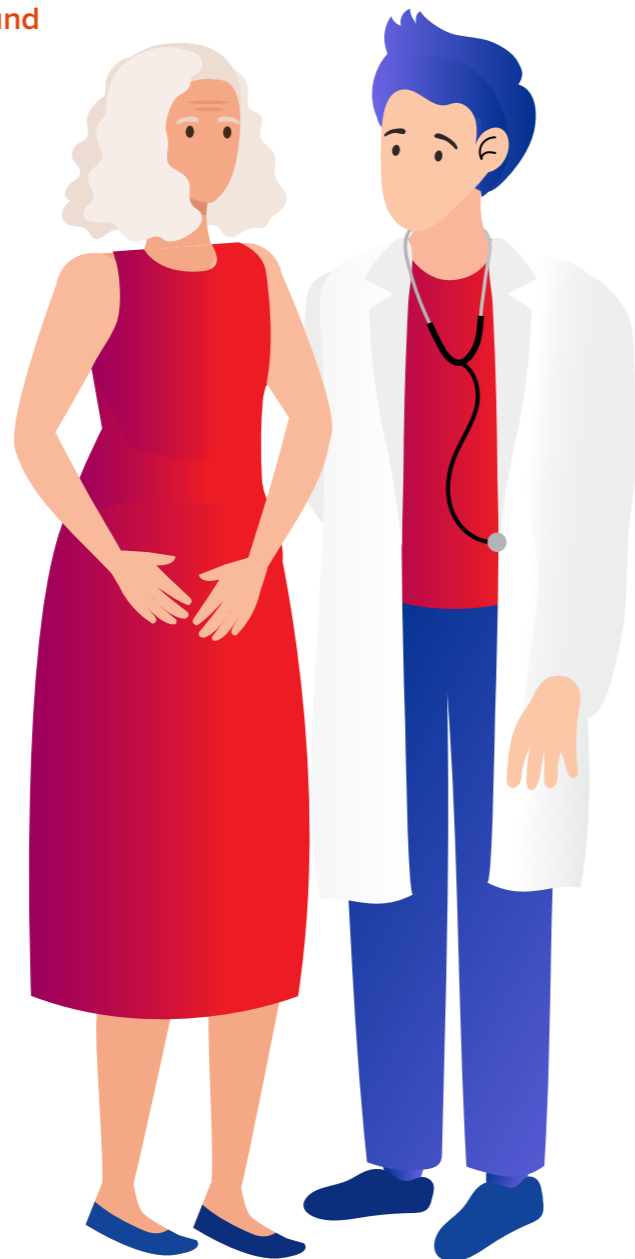
© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssoosiation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch unterstützt von Incyte Biosciences. Alle Rechte vorbehalten.

# Kapitel 2: Prognose, Ausblick und Behandlungsmöglichkeiten

Wir hoffen, dass Sie nach dem Lesen von Kapitel 1 eine bessere Vorstellung von Ihrer DLBCL-Diagnose haben und besser verstehen, worum es dabei geht. Das nächste Kapitel enthält eine Zusammenfassung der Informationen zu Prognose, Krankheitsausblick und Behandlungsmöglichkeiten. Auf Ihrem Weg mit DLBCL ist es wichtig zu verstehen, wie sich Ihre Versorgung gestalten wird.

In diesem Kapitel werden Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, ihre Wirkungsweise und die damit verbundenen Nebenwirkungen vorgestellt. Dies soll Ihnen eine bessere Vorstellung davon geben, was Sie bei Ihren Arztterminen erwarten können, und auch dabei helfen, fundierte Entscheidungen zu treffen.

**Wir wissen, dass sich diese nächste Phase manchmal chaotisch anfühlen kann, wenn Sie zu verschiedenen Terminen gehen und Entscheidungen über Ihre Behandlung treffen müssen. Aus diesem Grund haben wir einige Hinweise zum Zeitmanagement und eine Checkliste beigefügt, damit Sie den Überblick über die verschiedenen Schritte behalten können.**



# Inhaltsverzeichnis

|   |          |
|---|----------|
| <b>Kapitel 2: Prognose, Ausblick und Behandlungsmöglichkeiten</b> ..... | <b>2</b> |
| Was ist eine Prognose? .....  | 4        |
| Interpretation eingehender Informationen.....                           | 4        |
| Organisation und Planung Ihrer Zeit.....                                | 4        |
| Was sind meine Behandlungsmöglichkeiten?.....                           | 6        |
| Häufige Nebenwirkungen von Behandlungen .....                           | 8        |
| Ihre Behandlung: Vorbereitung auf Termine.....                          | 9        |
| Was Sie von Ihren Nachsorgeterminen erwarten können .....               | 10       |
| Checkliste: Vorbereitung auf Ihre Termine.....                          | 12       |
| Literatur.....  | 13       |

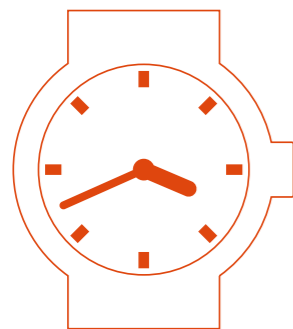
## Was ist eine Prognose?

Eine Prognose ist der wahrscheinliche Ausgang oder der wahrscheinliche Verlauf Ihrer Krebserkrankung und ist eng mit der Wahrscheinlichkeit einer Genesung oder eines Rückfalls verbunden. Prognosen werden basierend auf Faktoren wie Ihrem Alter, Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand, Vorerkrankungen, Blutwerten und der Ausbreitung der Krebserkrankung berechnet.<sup>1</sup> Ihr Lymphom-Spezialist ist die richtige Person, um mit Ihnen über den Ablauf und das Ziel Ihrer Behandlung zu sprechen. Anhand der Untersuchungsergebnisse kann er die Wahrscheinlichkeit berechnen, ob Sie auf eine bestimmte Behandlung ansprechen werden. Obwohl Prognosen schwierig sind, geben sie doch eine Vorstellung davon, wie sich die Dinge entwickeln könnten, damit sich Patienten und Ärzte gleichermaßen vorbereiten können. Nach der Standardbehandlung und Chemotherapie gehen die meisten Patienten mit DLBCL in Remission. Einige benötigen jedoch mehr Zeit und weitere Behandlungen, um den Krebs zu bekämpfen.<sup>2</sup>

## Interpretation eingehender Informationen

Vielleicht stoßen Sie auf Informationen über das, was Sie in Zukunft erwartet, wie die Behandlung abläuft oder wie die Heilungschancen sind. Es kann verwirrend sein, solche Informationen zu lesen, weil sie nicht auf Ihre persönliche Situation zugeschnitten sind. Bitte denken Sie daran, dass Behandlungen kontinuierlich verbessert werden und die Remissionsstatistiken oft auf Daten von Patienten über einen Zeitraum von fünf Jahren nach der Behandlung beruhen. Sie weisen als nur darauf hin, wie es Menschen in der Vergangenheit ergangen ist.<sup>3</sup> Es ist auch wichtig zu beachten, dass andere Patienten möglicherweise nicht die gleiche Behandlung wie Sie erhalten haben und nicht den gleichen Gesundheitszustand haben. Da es so viele Unterschiede zwischen den individuellen Situationen gibt, empfinden viele Menschen Prognosen oder Statistiken über die Lebenserwartung als nicht besonders hilfreich.

Zusätzlich ist der Bedarf an Informationen von Person zu Person unterschiedlich, ebenso wie die bevorzugte Art und Weise der Informationsvermittlung. Während einige Patienten ausführliche Informationen und Einzelheiten erfahren möchten, haben andere nicht das Bedürfnis danach oder bevorzugen eine schrittweise Aufklärung.



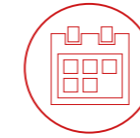
## Organisation und Planung Ihrer Zeit

Das Zeitmanagement nach der Prognose kann eine Herausforderung darstellen. Versuchen Sie, Ihre täglichen Gewohnheiten beizubehalten, wenn Sie sich gut genug fühlen. Gehen Sie beispielsweise zur Arbeit, verbringen Sie Zeit mit Familie und Freunden, nehmen Sie an Aktivitäten teil und gehen Sie auf Reisen. Auch wenn Sie bestimmte Aktivitäten möglicherweise nicht so regelmäßig oder intensiv wie vor Ihrer Diagnose ausüben können, bedeutet das nicht, dass Sie diese aufgeben sollten. Versuchen Sie, Ihre Aktivitäten an Ihre Fähigkeiten und Ihren Zustand anzupassen. Wenn Sie zum Beispiel gerne Sport

treiben und früher viel gelaufen sind und sich nicht mehr in der Lage dazu fühlen, können Sie diese Aktivität auf Gehen umstellen oder die Länge und Geschwindigkeit Ihrer Läufe reduzieren.

Es kann auch eine Herausforderung sein, weiterhin organisiert zu sein. Bei den vielen Arztterminen und Änderungen in der Behandlung kann es manchmal schwierig sein, den Überblick zu behalten.

Hier sind einige einfache Möglichkeiten, wie Sie sich organisieren und den Überblick über Ihre Behandlungen behalten können:



### Besorgen Sie sich einen Kalender oder Terminplaner für Ihre Versorgung

Egal, ob Sie sich für eine digitale Variante wie den Google-Kalender oder einen physischen Terminplaner entscheiden, achten Sie darauf, dass er einfach zu verwenden ist und Ihnen hilft, den Überblick über Ihre Termine und wichtigen Ereignisse zu behalten.



### Erstellen Sie eine umfassende Krankenakte für Termine, um wichtige Unterlagen darin aufzubewahren

Wenn Sie alle Informationen und Unterlagen, die Sie von Ihrem Behandlungsteam erhalten, sowie Ihre Notizen an einem Ort aufbewahren, können Sie Ihre Termine vereinfachen – insbesondere, wenn Sie sich in einer neuen Einrichtung befinden oder einen Arzt aufsuchen, der nicht über Ihre vollständige Krankengeschichte informiert ist.



### Bewahren Sie Ihre Medikamente an einem zentralen Ort auf

Es gibt eine Vielzahl von Möglichkeiten, die Aufbewahrung Ihrer Medikamente zu organisieren. Die einzige Regel ist, eine Methode zu finden, die am besten zu Ihnen und Ihrem Alltagsleben passt. Die meisten Personen bewahren ihre Medikamente in einem Schrank, einer Schublade oder einem Korb auf. Auch beschriftete Behälter sind eine gute Möglichkeit, Ihre Medikamente zu organisieren und so zu verhindern, dass sie verloren gehen oder verwechselt werden.



### Bitten Sie um Hilfe

Seien Sie sich bewusst, dass es Menschen und Organisationen gibt, die Sie auf Ihrem Weg begleiten und Ihnen helfen können, den Stress, den Sie vielleicht empfinden, zu reduzieren. Sei es, indem sie sich bei einem Termin Notizen machen, komplexe Informationen für Sie verständlich „übersetzen“, Sie an die Einnahme Ihrer Medikamente erinnern oder einfach nur darauf hinweisen, dass Sie viel trinken müssen, wenn Sie sich überfordert fühlen.

Familie, Freunde, Betreuer, Patientenorganisationen\*, Behandlungsteams oder soziale Hilfsdienste\*\* bieten Unterstützung an und stehen Ihnen alle zur Verfügung.

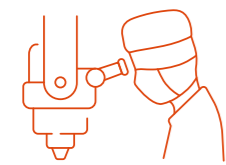


\*Rolle von Patientenvertretungen: Patientenvertretungen sind Organisationen, die Ihnen emotionale Unterstützung bieten können, Ihnen ein Verständnis für Ihre Situation vermitteln und Ihnen die medizinischen Informationen bereitstellen können, die Sie benötigen, um gut informierte Entscheidungen über Ihre Gesundheit und Behandlungsmöglichkeiten zu treffen.

\*\*Rolle von sozialen Hilfsdiensten: Diese Dienste werden von lokalen Behörden angeboten und dienen dazu, Ihnen praktische Hilfe bei alltäglichen Aufgaben und bei der Selbstversorgung zu bieten.

## Was sind meine Behandlungsmöglichkeiten?

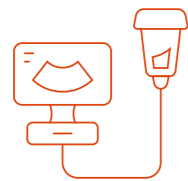
Sobald bei Ihnen ein DLBCL diagnostiziert wurde und Ihr Behandlungsteam das Stadium der Krebserkrankung bestimmt hat, wird in Zusammenarbeit mit Ihnen ein Behandlungsplan erstellt.<sup>4</sup> Einige Behandlungen werden in einer Klinik stationär oder in der Arztpraxis ambulant durchgeführt, während andere zu Hause erfolgen können. Hier sind einige der verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten. Bitte beachten Sie, dass möglicherweise nicht alle zur Verfügung stehenden Behandlungen für Sie geeignet sind.



### Strahlentherapie (oder Radiotherapie)

Bei einer Strahlentherapie werden hochenergetische Partikelstrahlen verwendet, um Krebszellen zu zerstören. Sie können gezielt oder auf den gesamten Körper verabreicht werden. Sie kann zur Vorbereitung einer Stammzelltransplantation durchgeführt werden, um Schmerzen zu lindern und Symptome zu kontrollieren.<sup>4</sup>

Die Strahlentherapie kann die Hauptbehandlung für ein langsam wachsendes NHL in den frühen Stadien sein und kann auch in Kombination mit einer Chemotherapie bei einem fortgeschrittenen NHL in späteren Stadien eingesetzt werden.<sup>4</sup>



### Chemotherapie

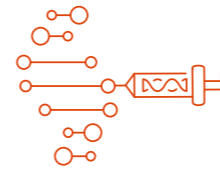
Bei dieser Behandlung werden Medikamente (Krebsmedikamente oder zytotoxische Medikamente) zur Zerstörung von Krebszellen eingesetzt. Sie betrifft auch andere, sich schnell teilende Zellen, wie z. B. Haarzellen und Nägel. Die Chemotherapie ist eine wirksame Behandlung, die allein oder in Kombination mit anderen Medikamenten angewendet werden kann.<sup>5</sup> Sie kann in Form einer Tablette zum Einnehmen (oral), über eine Injektion unter die Haut oder intravenös (direkt in die Vene) verabreicht werden.<sup>4,5</sup>

Die Chemotherapie ist die Standardbehandlung und wird häufig in allen Stadien zusammen mit einer Immuntherapie eingesetzt.<sup>4</sup>



### Monoklonale Antikörper

Monoklonale Antikörper (mAK) sind eine Art Immuntherapie. Diese Behandlung richtet sich gezielt gegen bestimmte Proteine auf den Lymphomzellen und hilft dem Immunsystem dabei, diese zu erkennen und zu zerstören.<sup>6</sup> Einige monoklonale Antikörper werden als Erstbehandlung in Kombination mit einer Chemotherapie eingesetzt. Andere werden allein oder in Kombination mit anderen Behandlungen in späteren Stadien verwendet, wenn die Krankheit zurückkehrt oder auf eine frühere Behandlung nicht anspricht.

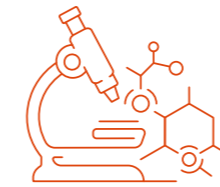


### Stammzelltransplantation

Alle Blutzellen werden aus den Blutstammzellen gebildet, die sich im Knochenmark, im Blutkreislauf oder in der Nabelschnur befinden. Eine Transplantation ersetzt geschädigte Stammzellen und Mark. Bei dieser Behandlung wird eine hochdosierte Chemotherapie oder Ganzkörperbestrahlung eingesetzt, um alle Zellen im Knochenmark zu eliminieren. Anschließend werden gesunde Stammzellen verabreicht, um die verlorenen oder geschädigten Zellen zu ersetzen.<sup>4</sup>

Die Art der Transplantation, die im Allgemeinen zur Behandlung eines DLBCL verwendet wird, ist autolog. Das bedeutet, dass nach einer hochdosierten Chemotherapie eigene Stammzellen entnommen und anschließend wieder injiziert werden. Eine allogene Transplantation (für die ein Fremdspender erforderlich ist) wird nur in Betracht gezogen, wenn die Autotransplantation versagt.<sup>7</sup>

Diese Möglichkeit wird im Allgemeinen in Betracht gezogen, wenn das DLBCL nicht auf die Behandlung anspricht und als wiederkehrend gilt, oder wenn nach der ersten Behandlung ein Rückfall auftritt.<sup>4</sup>



### CAR-T-Zellen

Die chimäre Antigenrezeptor-T-Zelltherapie (CAR-T-Therapie) verwendet T-Zellen, eine Art von Immunzelle. Diese T-Zellen werden aus dem Blut des Patienten gewonnen, im Labor genetisch verändert und neu programmiert, um gezielt Krebszellen anzugreifen. Anschließend werden sie dem Patienten intravenös zurückgegeben. Diese Therapie wird erst eingesetzt, wenn andere Behandlungen wie Chemo- oder Strahlentherapie nicht erfolgreich waren.<sup>4</sup>



### Zielgerichtete Therapie

Diese Behandlung verwendet Medikamente, die bestimmte Moleküle auf oder in den Krebszellen gezielt angreifen, ohne die gesunden Zellen zu beeinflussen. Die Medikamente verhindern, dass diese Moleküle den Zellen das Signal zum Wachsen und Teilen geben. Dies reduziert das Wachstum und die Ausbreitung der Lymphomzellen, wobei gleichzeitig die Schädigung gesunder Zellen minimiert wird.<sup>8</sup>



### Operation

In einigen Fällen kann eine Operation durchgeführt werden, um große Tumore oder Wucherungen zu entfernen, was Schmerzen und Symptome lindern kann.<sup>9</sup>

## Häufige Nebenwirkungen von Behandlungen

|                                  |  |
|----------------------------------|--|
| <b>Strahlentherapie</b>          | Die medizinischen Fachkräfte werden versuchen, die gesunden Zellen während der Bestrahlung so weit wie möglich zu schützen, da vor allem die Zerstörung gesunder Zellen für Nebenwirkungen verantwortlich ist. Sie können unter Müdigkeit, Hautproblemen, Fieber, Schüttelfrost, Halsschmerzen, Kopfschmerzen, Geschmacksveränderungen, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall und einer niedrigen Anzahl von Blutkörperchen leiden. Nach der Bestrahlung kann es zu langfristigen Fruchtbarkeitsproblemen kommen. Wenn Sie einen Kinderwunsch haben, sollten Sie dies vor der Behandlung mit Ihrem Behandlungsteam besprechen. <sup>4,5</sup> |
| <b>Chemotherapie</b>             | Eine Chemotherapie kann eine Reihe von Nebenwirkungen verursachen, darunter Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen, Appetitlosigkeit, eine niedrige Anzahl von Blutkörperchen, Durchfall, Verstopfung, Müdigkeit, Hautprobleme, Fruchtbarkeitsprobleme. Das Tumorlyse-Syndrom kann auch nach einer Chemotherapie auftreten, wenn der Inhalt der Tumorzellen in den Blutkreislauf freigesetzt wird. Dieses Syndrom kann zu zusätzlichen Komplikationen für die Organe führen, die versuchen, den Blutkreislauf zu reinigen. <sup>4,5</sup>   |
| <b>Monoklonale Antikörper</b>    | Alle mAK-Behandlungen können Nebenwirkungen haben, die jedoch je nach der genauen Art des mAK variieren können. Eine häufige Nebenwirkung ist eine allergische Reaktion auf das Medikament. Solche Reaktionen können Kurzatmigkeit, Fieber und Schüttelfrost, juckenden Haut-Ausschläge, das Gefühl, ohnmächtig zu werden, oder Hitzewallungen umfassen. Zu den allgemeineren Nebenwirkungen können niedriger Blutdruck, Juckreiz und Rötung der Haut, Durchfall, Müdigkeit, Erbrechen und ein allgemeines Unwohlsein gehören. <sup>10,11</sup>  |
| <b>Stammzell-transplantation</b> | Nebenwirkungen können über Tage oder Wochen nach der Operation auftreten. Einige Nebenwirkungen sind schwerwiegender als andere, aber viele klingen mit der Zeit von selbst ab. Zu den häufigsten Nebenwirkungen gehören Infektionen, ein niedrige Anzahl von Blutkörperchen (Anämie), Blutungsrisiko, Graft-versus-Host-Erkrankung (nur bei allogener Transplantation) und Verdauungsprobleme. <sup>12</sup>  |
| <b>CAR-T-Zellen</b>              | Die beiden häufigsten Nebenwirkungen einer CAR-T-Zelltherapie sind das Zytokin-Freisetzungssyndrom und neurologische Probleme. Das Zytokin-Freisetzungssyndrom tritt auf, wenn die neuen T-Zellen den Krebs in Ihrem Körper angreifen. Dies kann zu schnellem Herzschlag, Kopfschmerzen, Fieber und Schüttelfrost, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Schwindelgefühl und Müdigkeit führen. <sup>13</sup>   |
| <b>Zielgerichtete Therapie</b>   | Einige häufige Nebenwirkungen von zielgerichteten Therapien sind wunde Stellen im Mund (Mukositis), Durchfall, Müdigkeit, Ausschlag oder Hautverfärbungen, niedrige Blutwerte, Appetitverlust, Schwäche und Schwellungen im Körper aufgrund von Flüssigkeitsansammlungen. <sup>8</sup>   |
| <b>Operation</b>                 | Sich einem operativen Eingriff zu unterziehen, ist mit Risiken und möglichen Komplikationen verbunden. Nach der Operation müssen Sie mit Schmerzen und Müdigkeit rechnen, außerdem kann es zu Blutergüssen oder Blutungen kommen. Es besteht auch ein mögliches Risiko für Infektionen oder Blutgerinnsel. Wenden Sie sich an Ihr Behandlungsteam, wenn bei Ihnen bestimmte Nebenwirkungen auftreten. <sup>14</sup>  |

## Ihre Behandlung: Vorbereitung auf Termine

Nachdem Sie die Diagnose erhalten haben und Sie vom Behandlungsteam ausführliche Informationen erhalten haben, wird Ihnen ein Behandlungsplan empfohlen. Es ist wichtig, dass Sie alle Möglichkeiten und Empfehlungen sorgfältig abwägen und mit Ihren Angehörigen besprechen. Sobald Sie mit der Behandlung beginnen, benötigen Sie möglicherweise zusätzliche Unterstützung, um Ihren Alltag zu bewältigen. Vielleicht fühlen Sie sich nicht wohl, und es ist wichtig, dass Sie Ihrer Gesundheit, einschließlich Ihres emotionalen Wohlbefindens, Priorität einräumen.

Es ist völlig normal, sich vor Arztterminen besorgt oder ängstlich zu fühlen. Der Gedanke an den erneuten Besuch bei Ihrem Haus- oder Facharzt kann negative Gefühle hervorrufen, insbesondere wenn Sie an Ihre Erstdiagnose denken. Es ist jedoch wichtig zu verstehen, dass diese regelmäßigen Termine und Kontrolluntersuchungen entscheidend sind, um Ihren Behandlungsweg fortzusetzen und Ihre Gesundheit im Blick zu behalten. Ihr Behandlungsteam steht bereit, um Ihnen Informationen und Unterstützung zu bieten.

Um Ihre Termine so produktiv und hilfreich wie möglich zu gestalten, sollten Sie sich für jeden Arztbesuch vorbereiten. Sie können dazu über die Fragen, Probleme oder Symptome, die Sie möglicherweise haben, nachdenken, und diese aufschreiben.<sup>15</sup> Vielleicht möchten Sie jemanden bitten, Sie zur Unterstützung zu begleiten und Notizen machen.<sup>4</sup> Falls Sie von einer Person Ihres Vertrauens begleitet werden, könnte auch sie möglicherweise Fragen an Ihr Behandlungsteam in Bezug auf Ihre Behandlung haben.



## Was Sie von Ihren Nachsorgeterminen erwarten können

### Krankenhaustermine

In der Regel werden Sie im Krankenhaus von einem Mitglied Ihres Behandlungsteams, normalerweise Ihrem Facharzt, betreut. Diese Termine können im ersten Jahr nach Ihrer Behandlung alle paar Monate stattfinden.

Möglicherweise ordnet Ihr Arzt vor einem Termin zusätzliche Tests an, wie Blutuntersuchungen oder Scans. Diese Tests helfen Ihrem Behandlungsteam Ihren Fortschritt zu verfolgen und eine aktualisierte Einschätzung zu geben. Ihr Team wird Ihnen rechtzeitig mitteilen, wenn solche Untersuchungen notwendig sind.

Je nachdem, wie gut Ihre erste Behandlung anschlägt, können sich Ihre Kontrolltermine reduzieren, und Sie müssen möglicherweise nicht mehr so häufig ins Krankenhaus kommen. Die Nachsorge kann auch telefonisch erfolgen. Ein Mitglied Ihres Behandlungsteams wird Ihnen Fragen zu Ihrem Befinden stellen. Möglicherweise haben Sie auch einige Nachsorgetermine bei Ihrem Hausarzt.



### Hausarzt-Kontrollen

Ihr Hausarzt und Ihre Pflegekraft sind während und nach der Behandlung für Sie da, falls Sie Hilfe benötigen. Falls Sie Ihren Arzt während der Behandlung nicht gesehen haben, ist es ratsam, einen Termin zu vereinbaren, sobald die Behandlung abgeschlossen ist. Einige Hausärzte haben mit dem Krankenhaus eine Vereinbarung über die gemeinsame Nachsorge getroffen und können einige der benötigten Medikamente verschreiben. Ihr Hausarzt kümmert sich um Ihre allgemeine Gesundheit und kann Sie auch emotionale Unterstützung bieten. Außerdem kann er Ihnen Ratschläge für Ihre Genesung, zur Aufrechterhaltung eines gesunden Lebensstils, zur beruflichen Tätigkeit und bei finanziellen Themen geben.<sup>15</sup> Möglicherweise ist er auch für die Menschen in Ihrem Umfeld hilfreich.

Es ist wichtig, dass Sie die allgemeinen Kontrolluntersuchungen bei Ihrem Hausarzt regelmässig einhalten. Diese Untersuchungen können Blutdruckmessungen oder Vorsorgeuntersuchungen umfassen.

### Eine zweite Meinung einholen

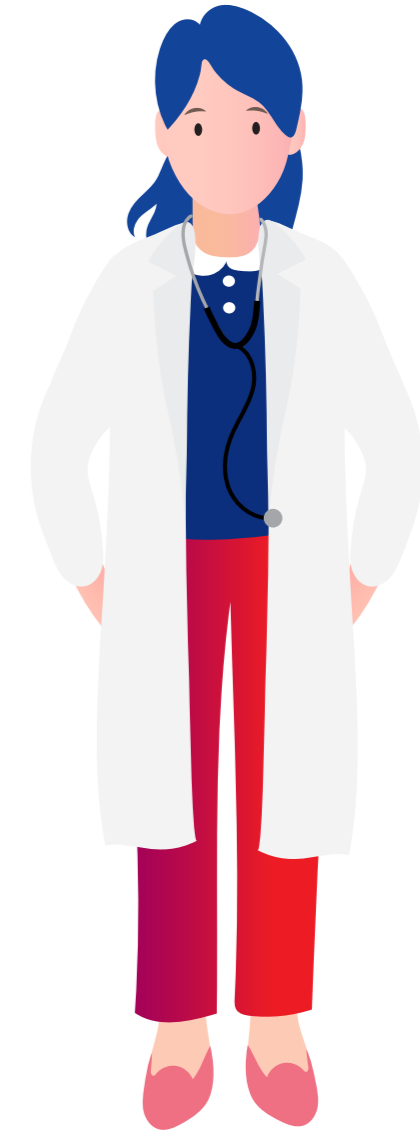
Es steht Ihnen frei, eine zweite Meinung bei einem anderen Hausarzt oder Facharzt einzuholen, um Ihre Krankengeschichte zu überprüfen und eine zusätzliche Einschätzung Ihrer Diagnose oder Behandlung abzugeben.

Es gibt verschiedene Gründe, warum es gut sein kann, einen weiteren Arzt aufzusuchen:

- Zur Bestätigung der Informationen, die Sie zuvor über Ihr DLBCL und die Behandlung erhalten haben
- Zur Bestätigung Ihrer Diagnose
- Zur Überprüfung, dass Sie die richtige Behandlung erhalten
- Um mit einem anderen Spezialisten zu besprechen, was Sie mit Ihrem derzeitigen Arzt nicht besprechen können

Es hat Vorteile, einen anderen Arzt aufzusuchen, z. B. erhalten Sie die Gewissheit, dass sich verschiedene Ärzte über Ihre Diagnose und Behandlung einig sind. Eventuell können Sie zwischen verschiedenen Behandlungen wählen, wenn Ihr zweiter Arzt eine andere Behandlung vorschlägt.

Es ist jedoch nicht immer möglich, einen anderen Arzt zu konsultieren, und es kann manchmal auch Nachteile mit sich bringen. Es kann einige Zeit dauern, bis Sie eine zweite Meinung erhalten, da Ihnen keine Priorität eingeräumt wird. Das kann den Beginn Ihrer Behandlung verzögern. Außerdem kann es emotional belastend sein, die Diagnose erneut zu hören. Fragen Sie Ihren Arzt, wie lange es voraussichtlich dauern wird, einen neuen Termin zu bekommen, und ob eine Verzögerung des Behandlungsbeginns nachteilig wäre. Versuchen Sie außerdem, Untersuchungen oder Behandlungen, die von Ihrem ersten Arzt angesetzt wurden, möglichst nicht abzusagen, da dies die Wartezeit verkürzen kann, wenn Sie sich für eine weitere Konsultation entscheiden.



## Checkliste: Vorbereitung auf Ihre Termine

Verwenden Sie diese Checkliste, um sich zu organisieren und zu planen, was Sie bei Ihren Terminen ansprechen möchten.

### Regelmäßige Kontrolluntersuchungen beim Hausarzt, dem Behandlungsteam und Fachärzten

- ✓ Führen Sie eine Kontaktliste (z. B. wichtige Telefonnummern und E-Mail-Adressen).
- ✓ Erstellen Sie einen Zeitplan für Ihre Behandlungen (z. B. wann Sie Ihre Medikamente einnehmen oder wann Sie für Behandlungen in die Klinik kommen sollen).
- ✓ Erstellen Sie einen Zeitplan für Ihre Kontrolluntersuchungen.
- ✓ Führen Sie ein Tagebuch, um zu verfolgen, wie Sie sich fühlen, und um alle wichtigen Veränderungen Ihrer Symptome zu notieren. Nehmen Sie das Tagebuch mit zu den Arztterminen, um Ihr Behandlungsteam zu informieren.
- ✓ Erstellen Sie eine Liste mit Fragen und Themen, die Sie bei Ihren Arztterminen mit Ihrem Behandlungsteam besprechen möchten.
- ✓ Erzählen Sie Ihrem Arzt oder dem Behandlungsteam, wie Sie mit Ihren Emotionen umgehen und falls Sie Probleme haben. Ihr Arzt kann Ihnen Ratschläge geben oder Sie an die passende Stelle für Unterstützung verweisen.
- ✓ Informieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie verschreibungspflichtige oder rezeptfreie Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel einnehmen, da diese Wechselwirkungen mit Ihren Krebsbehandlungen haben oder sie beeinträchtigen könnten. Dazu gehören unter anderem Vitamine, Mineralien, pflanzliche Heilmittel oder ergänzende alternative Arzneimittel.

## Literatur

1. NHS, (2022). Non-Hodgkin Lymphoma Treatment, verfügbar unter: <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
2. Blood Cancer UK, Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL) prognosis, verfügbar unter: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/dlbcl-prognosis/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
3. National Cancer Institute, (2019), Understanding Cancer Prognosis, verfügbar unter: <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/prognosis> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
4. Macmillan Cancer Support, (2021). Broschüre: Understanding Non-Hodgkin Lymphoma, verfügbar unter: [https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/4016-source/mac11635-nhl-e16-lowres-20210513-mb?\\_ga=2.233465438.1185612105.1676392314-1168585997.1676392313](https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/4016-source/mac11635-nhl-e16-lowres-20210513-mb?_ga=2.233465438.1185612105.1676392314-1168585997.1676392313) (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
5. NHS, (2023). Treatment Non-Hodgkin lymphoma, verfügbar unter: <https://www.nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma/treatment/#:~:text=Non%2DHodgkin%20lymphoma%20is%20usually,further%20treatment%20may%20be%20needed> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
6. Cancer Research UK, (2020), Targeted cancer drugs for Hodgkin lymphoma, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/hodgkin-lymphoma/treatment/biological-therapy/biological-therapy-treatment> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
7. Lymphoma Action, (2022), Donor (allogeneic) stem cell transplants, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-treatment-lymphoma-stem-cell-transplants/donor-stem-cell-transplants> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
8. Cancer Research UK, (2021), Cancer growth blockers, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/targeted-cancer-drugs/types/cancer-growth-blockers> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
9. Cancer Research UK, (2020). Treatment Options, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/treatment/decisions> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
10. Cancer Research UK, (2021). Monoclonal Antibodies (MABs), verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/targeted-cancer-drugs/types/monoclonal-antibodies> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
11. American Cancer Society, Monoclonal Antibodies and their side effects, verfügbar unter: <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/treatment-types/immunotherapy/monoclonal-antibodies.html> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
12. Cancer Research UK, (2022). Side effects of a stem cell or bone marrow transplant, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/bone-marrow-stem-cell-transplants/side-effects> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
13. Cancer Research UK, (2021). Car T-cell therapy, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/immunotherapy/types/CAR-T-cell-therapy> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
14. Cancer Research UK, (2022). Possible problems after cancer surgery, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/surgery/long-term-problems> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
15. Macmillan Cancer Support, (2020). Life after cancer treatment, verfügbar unter: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/stories-and-media/booklets/life-after-cancer-treatment> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)

Dieses Projekt ist ein Gemeinschaftsprojekt der Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), des Ensemble Leucemie Lymphomes Espoir (ELLyE), der Lymfklikerkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), der Patientenvereinigung für Lymphome, Leukämie und MD (LyLe), der Lymphoma Coalition und von Lymphome.ch, unterstützt von Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucemie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfklikerkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientenssoziation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch unterstützt von Incyte Biosciences. Alle Rechte vorbehalten.



# Kapitel 3: Rückfall oder Nichtansprechen einer Behandlung

Die Erfahrungen von DLBCL können von Patient zu Patient erheblich variieren. Ein Rückfall oder Nichtansprechen einer Behandlung (auch „therapieresistentes DLBCL“ genannt) muss nicht jeden betreffen. Dieses Kapitel bietet Ihnen jedoch Informationen für den Fall, dass Sie mit einer solchen Situation konfrontiert werden.

In diesem Kapitel werden wir Ihnen erklären, was es bedeutet, wenn Ihr DLBCL zurückkehrt oder nicht auf die Behandlung anspricht, und wie sich dies auf Ihren weiteren Behandlungsweg auswirken kann. In diesem Kapitel finden Sie auch eine Liste von Fragen, die Sie für Gespräche mit Ihrem Behandlungsteam vorbereiten können. Außerdem erhalten Sie einige Ratschläge zur Förderung Ihrer psychischen Gesundheit, wenn Sie sich gestresst fühlen oder Ängste wegen den Veränderungen haben, die Sie erleben.

**Denken Sie daran, dass es zu jeder Zeit und bei jedem Schritt auf diesem Weg Personen und Instanzen gibt, die Ihnen helfen und Sie während Ihrer Erfahrungen unterstützen können.**



# Inhaltsverzeichnis

|  |          |
|--|----------|
| <b>Kapitel 3: Rückfall oder Nichtansprechen einer Behandlung .....</b>                                   | <b>2</b> |
| Wiederkehrendes und therapieresistentes DLBCL .....  | 4        |
| Was sind meine Behandlungsmöglichkeiten bei einem wiederkehrenden oder therapieresistenten DLBCL?.....   | 4        |
| Alternative und ganzheitliche Ansätze zur Behandlung von Symptomen .....                                 | 6        |
| Was Sie Ihr Behandlungsteam über Ihr wiederkehrendes oder therapieresistentes DLBCL fragen sollten ..... | 7        |
| Infografik: Jemanden mit DLBCL unterstützen .....  | 10       |
| Umgang mit der Angst rund um einen Rückfall.....   | 12       |
| Ressourcen für Unterstützung .....   | 14       |
| Literatur.....   | 16       |

## Wiederkehrendes und therapieresistentes DLBCL

### Was ist ein wiederkehrendes DLBCL?

Ein wiederkehrendes DLBCL tritt auf, wenn die Anzeichen oder Symptome der Krebserkrankung nach einer Behandlung zurückkehren. Dies tritt in 30-40 % der Fälle auf<sup>1</sup> und zeigt sich in der Regel innerhalb der ersten 2 Jahre nach der ersten Behandlung.<sup>2,3</sup>

Herauszufinden, dass Ihr Krebs zurückgekehrt ist und Sie einen Rückfall erlitten haben, ist sehr belastend und kann negative Emotionen hervorrufen. Jede DLBCL-Erkrankung ist anders, da jeder Mensch einzigartig ist. Manchmal benötigen Patienten mehr als einen Behandlungszyklus, und selbst wenn es zu einem Rückfall kommt, stehen immer noch Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die in Betracht gezogen werden sollten.<sup>4</sup>

Wenn Sie vermuten, dass Ihr Krebs zurückgekehrt ist, sollten Sie Ihr Behandlungsteam so schnell wie möglich informieren. Zu den Anzeichen gehören eine Zunahme bestehender Symptome oder das Auftreten neuer Symptome wie zunehmende Müdigkeit, mehrtägige nächtliche Schweißausbrüche oder geschwollene Lymphknoten am Hals oder in der Leiste.<sup>5</sup> Wenn Sie den Status Ihres DLBCL kennen und den richtigen Plan für die Behandlung und das Management erstellen, könnte dies Ihre Chancen auf eine erfolgreiche Therapie erhöhen und Ihnen dabei helfen, sich mental zu entlasten.



### Was ist ein therapieresistentes DLBCL?

Der Begriff „therapieresistentes oder refraktäres DLBCL“ wird verwendet, wenn eine Krebserkrankung nicht oder nicht mehr auf die Behandlung anspricht, und die Krebszellen während der Behandlung weiter wachsen und sich ausbreiten.<sup>4</sup> Dies kann bei 10-15 % der DLBCL-Fälle auftreten.<sup>2</sup> Ihr Arzt oder Facharzt wird Ihnen mitteilen, ob ein geringes oder kein Fortschreiten zu beobachten ist und ob Ihr DLBCL als therapieresistent eingestuft wird.



## Was sind meine Behandlungsmöglichkeiten bei einem wiederkehrenden oder therapieresistenten DLBCL?

Wenn Sie ein wiederkehrendes oder therapieresistentes DLBCL haben, wird Ihr Behandlungsteam Ihre Situation neu bewerten. Es werden wahrscheinlich zusätzliche Untersuchungen oder Scans durchgeführt, und basierend auf den Ergebnissen, wird Ihnen möglicherweise ein anderer oder aktualisierter Behandlungsplan empfohlen. Die Auswahl des richtigen Plans beinhaltet die Berücksichtigung Ihres ersten Behandlungsplans, Ihrer körperlichen Verfassung, Ihrer Symptome und Präferenzen. Ihr Arzt wird mit Ihnen die beste Möglichkeit besprechen.

In der Regel stehen Ihnen bei einem wiederkehrenden oder therapieresistenten DLBCL viele der Behandlungsmöglichkeiten, die Ihnen bei der ersten Diagnose zur Verfügung standen, weiterhin zur Auswahl:



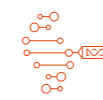
Chemotherapie



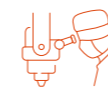
Operation



Immuntherapie



Stammzelltransplantation



Strahlentherapie



CAR-T-Zelltherapie



Zielgerichtete Therapie

*(weitere Informationen finden Sie im Kapitel 2).<sup>3,6</sup>*

Der neue Behandlungsplan wird in der Regel intensiver und umfassender sein als bei der ersten Behandlung.<sup>5</sup> Zum Beispiel können Ihnen Medikamente in höheren Dosen oder zusätzliche Bestrahlungen verschrieben werden.<sup>4</sup> Es wird Ihnen möglicherweise auch geraten, sich mehreren Behandlungen zu unterziehen, was als Kombinationstherapie bezeichnet wird.<sup>4</sup>

Einige Behandlungen werden in der Regel nur empfohlen, wenn Sie ein wiederkehrendes oder therapieresistentes DLBCL haben, so zum Beispiel eine Stammzelltransplantation.<sup>1</sup> Eine chimäre Antigenrezeptor-T-Zelltherapie (CAR-T-Zellen) wird in der Regel auch zur Behandlung eines wiederkehrenden oder therapieresistenten DLBCL eingesetzt.<sup>3,5</sup> Es ist jedoch wichtig zu beachten, dass die Verfügbarkeit dieser Behandlungen je nach Ihrem Wohnort variieren kann bzw. in Ihrem Behandlungszentrum möglicherweise nicht zur Verfügung steht.

### Klinische Prüfungen

Wenn bei Ihnen mehrfach ein wiederkehrendes oder therapieresistentes DLBCL auftritt, kann Ihr Arzt Ihnen empfehlen, an einer klinischen Studie teilzunehmen. Klinische Prüfungen sind Forschungsstudien, an denen Patienten teilnehmen können. Dabei werden neue Behandlungen oder medizinische Interventionen getestet.<sup>3</sup> Die Teilnahme an einer klinischen Prüfung kann viele Vorteile mit sich bringen. Durch Ihre Teilnahme können Sie zu einem besseren Verständnis der Krankheit beitragen und möglicherweise anderen DLBCL-Patienten in der Zukunft helfen. Wenn Sie offen für die Teilnahme an einer klinischen Prüfung sind, sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, damit man feststellen kann, ob Sie die Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie erfüllen.

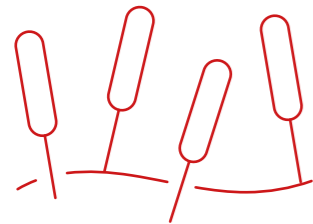
### Palliativversorgung

Die Palliativversorgung umfasst ein multidisziplinäres Team, das einen ganzheitlichen Ansatz zur Schmerz- und Symptombehandlung bietet und die psychische Gesundheit und das spirituelle Wohlbefinden unterstützt.

## Alternative und ganzheitliche Ansätze zur Behandlung von Symptomen

Alternative Therapien oder alternative ganzheitliche Ansätze können Ihre Behandlung ergänzen und eine zusätzliche Symptomlinderung bieten.<sup>7</sup> Es ist nicht erwiesen, dass alternative Therapien den Krebs verlangsamen oder heilen, aber sie können Ihnen helfen, sich besser zu fühlen.<sup>8</sup> Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, bevor Sie alternative oder ganzheitliche Therapien beginnen, da einige möglicherweise nicht für Sie geeignet sind oder Wechselwirkungen mit der Behandlung verursachen könnten.

Zu alternativen und ganzheitlichen Ansätzen zur Behandlung von Symptomen gehören:



### TCM – Traditionelle chinesische Medizin – Akupunktur

Bei der Akupunktur werden mithilfe feiner Nadeln gezielt Punkte auf den Meridianen im Körper stimuliert, die sich positiv auf den Energiefluss auswirken und auch Schmerzen gelindert werden können. Das kann dazu führen, dass der Körper Endorphine produziert, ohne dabei irgendwelche Schmerzen zu verursachen.<sup>7</sup>



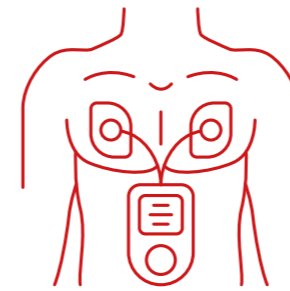
### Körpermassage

Patienten erhalten eine sanfte Massage, um die Entspannung zu fördern und Muskelschmerzen zu lindern.<sup>7</sup> Für Krebspatienten werden sanfte Massagen empfohlen, da kräftige Tiefenmassagen Beschwerden oder zusätzliche Schmerzen verursachen können.<sup>7</sup> Suchen Sie nach Massagetherapeuten, die sich auf die Arbeit mit Krebspatienten spezialisiert haben, da sie über spezielle Schulungen und Qualifikationen verfügen sollten.



### Physiotherapie

Physiotherapie kann für Patienten nützlich sein, um aktiv und beweglich zu bleiben sowie um Schmerzen und Muskelbeschwerden zu mindern. Die Übungen können auf die Bedürfnisse und Probleme der Patienten zugeschnitten werden.<sup>7</sup>



### TENS (Transkutane elektrische Nervenstimulation)

TENS verwendet milde elektrische Ströme, um Schmerzen zu lindern.<sup>7</sup> Die Klebeelektroden werden direkt auf oder in der Nähe des schmerzenden Bereichs auf der Haut angebracht.<sup>7</sup> Die Elektroden werden an ein Gerät angeschlossen, das einen geringen elektrischen Strom abgibt.<sup>7</sup> Bei richtiger Anwendung sollten keine Schmerzen auftreten. Es kann sein, dass Sie die Elektroden unangenehm anfühlen und Ihre Haut könnte nach der Behandlung gereizt sein.<sup>9</sup>

### Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion

Achtsamkeits- und Meditationsübungen sollen Stress bei Patienten reduzieren und ihnen helfen, sich zu entspannen.<sup>7</sup> Sie können eine kostenlose App auf Ihrem mobilen Telefon verwenden, um durch eine Meditation geleitet zu werden. Alternativ dazu können Sie an einem Kurs teilnehmen oder sich von einem Lehrer individuell begleiten lassen.



## Was Sie Ihr Behandlungsteam über Ihr wiederkehrendes oder therapieresistentes DLBCL fragen sollten

Möglicherweise empfinden Sie eine Vielzahl von Emotionen, die es Ihnen erschweren, sich auf Ihre Termine bei Ihrem Behandlungsteam zu konzentrieren. Es ist hilfreich, eine Liste mit Fragen zu erstellen, um den größtmöglichen Nutzen aus Ihren Nachsorgeterminen zu ziehen. Teilen Sie Ihrem Arzt zu Beginn des Termins mit, dass Sie Fragen haben, damit er sich darauf einstellen kann. Ihr Behandlungsteam kann möglicherweise nicht jede Frage beantworten, da es viele unsichere Faktoren geben kann. Es sollte jedoch in der Lage sein, Ihnen gezielte Empfehlungen für Ihre Behandlung zu geben und Sie an hilfreiche Quellen zu verweisen, die weitere Informationen über Ihre Erfahrungen und die verfügbare Unterstützung vor Ort bieten.



Sie können diese Beispielfragen als Grundlage verwenden, um Ihre eigenen Fragen für Ihre Termine zu formulieren:

- 
- A blue clipboard with a silver clip at the top. The clipboard holds a white sheet of paper with a list of 20 questions. The bottom right corner of the paper is folded over. The questions are listed in a bulleted format.
- Gibt es einen Grund oder einen vermuteten Grund für das Wiederauftreten meines DLBCL?
  - Was bedeutet das für meine zukünftige Gesundheit?
  - Warum hat mein DLBCL nicht auf die Behandlung angesprochen?
  - Wie fortgeschritten ist mein DLBCL? Hat sich mein Krankheitsstadium geändert?
  - Sind bei mir weitere Untersuchungen erforderlich, um mehr über den Rückfall zu erfahren?
  - Hat sich der Krebs auf andere Teile meines Körpers ausgebreitet?
  - Hat sich meine Prognose verändert?
  - Welche Behandlungsmöglichkeiten habe ich jetzt? Wie laufen diese ab?
  - Wie unterscheiden sie sich von der vorherigen Behandlung?
  - Muss ich für die Behandlung reisen?
  - Wie werden sich diese Behandlungen auf meine täglichen Aktivitäten auswirken?
  - Gibt es neue Nebenwirkungen im Zusammenhang mit dem neuen Behandlungsplan?
  - Wie viele Behandlungszyklen sind erforderlich?
  - Wie wird die Behandlung verabreicht?
  - Muss ich über einen längeren Zeitraum im Krankenhaus bleiben oder kann die Behandlung ambulant verabreicht werden?
  - Was sind meine Aussichten, wenn ich nicht behandelt werden möchte?
  - Welche Unterstützungsdienste stehen mir zur Verfügung?
  - Können Sie mir helfen, Kontakt zu anderen Patienten aufzunehmen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden?
  - Welche Kosten sind mit der Behandlung verbunden und werden sie von meiner Versicherung gedeckt?
  - Wie wahrscheinlich ist es, dass mein DLBCL zurückkehrt oder dass meine Behandlung wieder versagt?

## Jemanden mit DLBCL unterstützen

Die Nachricht von einem Rückfall oder der Diagnose eines therapieresistenten DLBCL bei einer Ihnen nahestehenden Person kann sehr belastend sein. Es ist durchaus normal, sich in dieser Situation verwirrt oder unsicher zu fühlen und sich zu fragen, wie man am besten unterstützen kann. Es ist wichtig zu wissen, dass jede Form der Unterstützung, sei es durch Zeit oder persönliches Engagement, helfen kann. Hier ein kleiner Denkanstoß:



### Seien Sie präsent



#### Fragen Fragen Sie die Person, was sie braucht

Jeder hat unterschiedliche Bedürfnisse. Fragen Sie, wie Sie sie am besten unterstützen können.



#### Erkundigen

Fragen Sie, wie es der Person geht und seien Sie ein aufmerksamer Zuhörer. Bestätigen Sie ihre Gefühle und hören Sie sich ihre Sorgen an, ohne versuchen zu wollen, etwas zu lösen.



#### Zuhören

Sie können vielleicht nicht nachempfinden, wie es der Person geht, aber die Person es zu schätzen wissen, dass Sie ihr zuhören und sie unterstützen.



#### Persönliche Ziele

Fragen Sie sie nach den persönlichen Zielen oder helfen Sie, persönliche Ziele zu finden.



**Unterstützung** Würdigen und unterstützen Sie die Person bei der Verwirklichung ihrer persönlichen Ziele.

### Seien Sie proaktiv

#### Informieren Sie sich über DLBCL

Verstehen Sie den Weg, der vor der Person liegt, und stehen Sie ihr dabei zur Seite, wenn sie Sie darum bittet.

#### Komfort Bieten Sie Komfort im Alltag

Versuchen Sie, bei alltäglichen Aufgaben wie Wäsche waschen, putzen oder kochen zu helfen.

#### Begleiten Sie Betroffene zu Terminen

und machen Sie Notizen für sie.

#### Helfen Sie mit bei der Einrichtung von Unterstützungsdiensten vor Ort.

#### Aufheitern

Tun Sie etwas, das Spaß macht. Schlagen Sie einen abwechslungsreichen und unterhaltsamen Ausflug oder eine Aktivität vor, z. B. ein neues Restaurant, eine Show oder ein Museumsbesuch.



### Auf sich selbst achten

✓ Mehr als 60% der Menschen, die eine krebserkrankte Person betreuen oder ihr beistehen, erleben Auswirkungen auf ihr eigenes Leben.<sup>10</sup> Während Sie vielleicht viel Zeit und Mühe dafür aufbringen, einer Person mit DLBCL beizustehen, ist es wichtig, dass Sie sich auch um sich selbst kümmern.



- ✓ Sorgen Sie dafür, dass Sie ein starkes Unterstützungsnetzwerk haben.
- ✓ Wenn Sie sich um einen Angehörigen oder Freund kümmern, wissen Sie vielleicht nicht, an wen Sie sich für Unterstützung wenden können, da die Person ihre übliche Vertrauensperson sein könnte.
- ✓ Nehmen Sie Kontakt zu örtlichen Selbsthilfegruppen auf oder schließen Sie sich mit anderen Betreuern zusammen, die Ihre Situation nachempfinden können.
- ✓ Sorgen Sie dafür, dass Sie Zeit für sich selbst haben, um sich zu entspannen, auszuruhen und neue Energie zu tanken.

## Umgang mit der Angst rund um einen Rückfall

Die Nachricht, dass Sie einen Rückfall erlitten haben oder dass Ihr Krebs nicht auf die Behandlung anspricht, kann sehr schwierig sein. Selbst wenn Sie sich gut fühlen oder sich in einer Remission befinden (mehr zur Remission in Kapitel 5), können Sie Angst vor einem Rückfall haben. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie Sie Ihre Stress- und Angstzustände bewältigen oder reduzieren können.

### Über Gefühle sprechen

Der erste Schritt, um über seine Gefühle sprechen zu können, besteht darin, sie zu erkennen. Danach sollten Sie ehrlich und offen über Ihre Gefühle sprechen. Sie können sich an Ihre Familie und Freunde, Ihr Behandlungsteam, einen Psychologen oder einen Therapeuten wenden. Gehen Sie auf die Menschen in Ihrer Umgebung zu, um Unterstützung und Trost zu finden. Vielleicht möchten Sie mit jemandem sprechen, der Ihre Gefühle nachempfinden kann oder der ähnliche Ängste erlebt hat. Suchen Sie eine örtliche Patienten-Selbsthilfegruppe, um mit Gleichbetroffenen in Ihrer Nähe in Kontakt zu treten.



### Auf Auslöser achten

Es gibt bestimmte Dinge, die Ihren Stress und Ihre Ängste verstärken können, wie zum Beispiel der Jahrestag eines medizinischen Ereignisses. Wenn Sie erkennen können, was Ihre negativen Gefühle auslöst, können Sie sich darauf vorbereiten und Bewältigungsstrategien entwickeln, um mit diesen umzugehen.

### Konzentrieren Sie sich auf etwas anderes

Es kann helfen, sich abzulenken, wenn Sie sich ängstlich fühlen, oder versuchen Sie, die negativen Gefühle durch positive zu ersetzen. Probieren Sie, Ihren Fokus auf Dinge zu lenken, die Ihnen Ruhe und Freude bringen. Das kann für jeden anders aussehen. Sie könnten Folgendes versuchen:

- Leichte körperliche Aktivität – gehen Sie spazieren, um sich zu entspannen und Ihre Gedanken zu ordnen.
- Nehmen Sie sich etwas Zeit für Ihr Lieblingshobby, z. B. Gitarre spielen oder Malen.
- Planen Sie eine Reise oder Aktivität, damit Sie etwas haben, auf das Sie sich freuen können.
- Achtsamkeitsübungen und Meditation können dazu beitragen, Stress und Ängste abzubauen, z. B. durch geführte Visualisierungsübungen.

## Akzeptanz und das tun, was möglich ist

Die Ungewissheit, die mit einer Krebserkrankung einhergeht, kann überwältigend sein. Aber es gibt einige Dinge, die zu Ihrer allgemeinen Gesundheit und Ihrem Wohlbefinden beitragen und die Sie kontrollieren können.

- Eine gesunde und ausgewogene Ernährung
- Tägliche Bewegung so, wie es Ihnen Spaß macht
- Zeit mit Dingen verbringen, die Sie am liebsten mögen, sei es mit Familie oder Freunden oder mit einem Hobby

Darüber hinaus ist es wichtig, organisiert zu bleiben und Ihre Nachsorgetermine im Auge zu behalten.

Denken Sie stets daran, dass Ihre Gefühle berechtigt sind. Es ist völlig normal, auf Ihrem Weg mit einem DLBCL immer wieder herausfordernde Gefühle zu verspüren.



## Ressourcen zur Unterstützung

Wenn Sie an einem wiederkehrenden oder refraktären DLBCL erkrankt sind, brauchen Sie vielleicht Unterstützung und möchten mit Menschen sprechen, die verstehen, was Sie durchmachen. Ganz gleich, ob Sie emotionale Unterstützung bei rezidivbedingten Ängsten suchen, praktische Ratschläge von anderen Patienten einholen möchten oder auf der Suche nach Gesundheitsdiensten sind, sollten Sie wissen, dass es Ressourcen gibt, die Ihnen zur Verfügung stehen.

Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam über Ihre Bedürfnisse und werfen Sie einen Blick auf einige der unten aufgeführten Ressourcen.

### Ressourcen für Patienten mit wiederkehrendem oder refraktärem DLBCL.

|   |   |
|---|---|
| Krebspatienten Europa   | <a href="https://cancerpatientseurope.org/">https://cancerpatientseurope.org/</a>   |
| Lymphom-Koalition   | <a href="https://lymphomacoalition.org/">https://lymphomacoalition.org/</a>   |
| Lymphom-Koalition (Subtyp-Bericht Diffuses Großzelliges B-Zell-Lymphom) | <a href="https://lymphomacoalition.org/wp-content/uploads/DLBCL_Report_LETTER_LOW.pdf">https://lymphomacoalition.org/wp-content/uploads/DLBCL_Report_LETTER_LOW.pdf</a>                                   |
| Berater für seltene Krankheiten   | <a href="https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/diffuse-large-b-cell-lymphoma-overview/">https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/diffuse-large-b-cell-lymphoma-overview/</a> |

### Ressourcen für Familie, Freunde und Betreuer

|  |   |
|--|---|
| Europäische Krebsorganisation - Zentrum für pflegende Angehörige | <a href="https://www.europecancer.org/2-standard/360-caregivers-hub">https://www.europecancer.org/2-standard/360-caregivers-hub</a>   |
| Lymphom-Koalition, Lymphomversorgung in Europa                   | <a href="https://lymphomacoalition.org/wp-content/uploads/LymphomaCareInEuropeReport_VF2_A4_Web.pdf">https://lymphomacoalition.org/wp-content/uploads/LymphomaCareInEuropeReport_VF2_A4_Web.pdf</a> |
| MD Anderson Cancer Centre  | <a href="https://www.mdanderson.org/patients-family/supporting-a-loved-one.html">https://www.mdanderson.org/patients-family/supporting-a-loved-one.html</a>   |
| Krebshilfe-Gemeinschaft  | <a href="https://www.cancersupportcommunity.org/caregivers">https://www.cancersupportcommunity.org/caregivers</a>   |
| Hilfe für Krebsbetreuer  | <a href="https://www.helpforcancercaregivers.org/">https://www.helpforcancercaregivers.org/</a>   |

Bitte beachten Sie, dass die oben aufgeführten Ressourcen nicht vollständig sind und als allgemeine Beispiele dienen, um Ihnen den Einstieg in Ihre Recherche zu erleichtern. Für weitere Informationen und Listen lokaler Ressourcen, die für Ihr Wohnland besser geeignet sind, wenden Sie sich bitte an Ihre lokale oder regionale Patientenorganisation.

## Literatur

- DLBCL Support Source (2021). Diffuse Large B-cell Lymphoma (DLBCL), verfügbar unter: <https://www.dlbclsupportsource.com/pdf/diffuse-large-b-cell-lymphoma-guide.pdf> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Blood Cancer UK, (o. D.). Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL) prognosis, verfügbar unter: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma/dlbcl-prognosis/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Lymphoma Action, (2022). Diffuse large B-cell lymphoma, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma-non-hodgkin-lymphoma/diffuse-large-b-cell-lymphoma#relapse> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Lymphoma Research Foundation, (o. D.). Diffuse Large B-cell Lymphoma: Relapsed/Refractory, verfügbar unter: <https://lymphoma.org/understanding-lymphoma/aboutlymphoma/nhl/dlbcl/relapseddlbcl/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Lymphoma Action, (2023). Lymphoma that comes back (relapses) or doesn't respond to treatment (refractory), verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-living-and-beyond-lymphoma/lymphoma-comes-back-relapses-or-doesnt-respond-treatment#:~:text=Some%20types%20of%20lymphoma%20are,are%20less%20likely%20to%20relapse> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Cancer Research UK, (2021). If your non-Hodgkin lymphoma comes back, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/treatment/comes-back> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Macmillan Cancer Support, (2022). Cancer pain management without the drugs, verfügbar unter: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/pain/pain-management-without-drugs> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Macmillan Cancer Support, (2019). Alternative therapies, verfügbar unter: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatment/types-of-treatment/alternative-therapies> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Cleveland Clinic,(2020), Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS), verfügbar unter: <https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/15840-transcutaneous-electrical-nerve-stimulation-tens> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
- Macmillan Cancer Support, (2015). Hidden at Home, The social care needs of people with cancer, verfügbar unter: <https://www.macmillan.org.uk/documents/getinvolved/campaigns/carers/hidden-at-home.pdf> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)

Dieses Projekt ist ein Gemeinschaftsprojekt der Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), des Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), der Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), der Patientenvereinigung für Lymphome, Leukämie und MD (LyLe), der Lymphoma Coalition und von Lymphome.ch, unterstützt von Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientensassosiation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch unterstützt von Incyte Biosciences. Alle Rechte vorbehalten.

# Kapitel 4: Auswirkungen auf die Lebensqualität und Unterstützung

Die Lebensqualität (auch LQ genannt) ist ein facettenreiches Konzept, das wichtige Aspekte des Lebens einer Person umfasst und stark von subjektiven Empfindungen geprägt ist. Die Bewertung der Lebensqualität kann verschiedene Bereiche abdecken, darunter die allgemeine Gesundheit, das spirituelle und psychische Wohlbefinden, die berufliche Situation, das soziale Leben, die finanzielle Situation und mehr. Wenn man es mit einer langfristigen Erkrankung zu tun hat, ist die Erhaltung einer guten Lebensqualität wichtig. Jeder sollte sein Leben in vollen Zügen genießen und tun, was er kann, um glücklich und gesund zu sein, aber gleichzeitig auch anerkennen, dass sich mit der Zeit Prioritäten ändern können.

Es gibt viele Faktoren, die sich Ihrer Kontrolle zu entziehen scheinen, wenn Sie mit einem DLBCL leben. Vielleicht haben Sie das Gefühl, dass die Lebensqualität, die Sie sich wünschen, für Sie nicht erreichbar ist. In diesem Kapitel geht es um positive Schritte, die Sie unternehmen können, um Ihre Lebensqualität zu verbessern. Dazu gehören Aspekte wie eine gesunde Ernährung, körperliche Aktivität, die Kommunikation mit Ihrem Arbeitgeber über die benötigte Unterstützung, und wie Sie Ihre persönlichen Beziehungen auf gesunde und positive Weise pflegen können.

**Es ist möglich, dass Sie sich mit vielen Veränderungen in Ihrem Leben konfrontiert sehen. Wenn Sie Ihrem Wohlbefinden aber Priorität einräumen und Ihre Lebensqualität verbessern, können Sie sich geerdert und mit dem verbunden fühlen, was Ihnen am wichtigsten ist.**



# Inhaltsverzeichnis

|  |          |
|--|----------|
| <b>Kapitel 4: Auswirkungen auf die Lebensqualität und Unterstützung.....</b> | <b>2</b> |
| Herausforderungen für die Lebensqualität und deren Bewältigung .....         | 4        |
| Leitfaden zu Ernährung und körperlicher Aktivität .....                      | 6        |
| Aufrechterhaltung gesunder Beziehungen.....                                  | 10       |
| Infografik: Jemanden mit DLBCL unterstützen .....                            | 12       |
| Am Arbeitsplatz zurechtkommen.....   | 14       |
| Ressourcen für Patienten und Angehörige.....                                 | 16       |
| Literatur.....   | 18       |



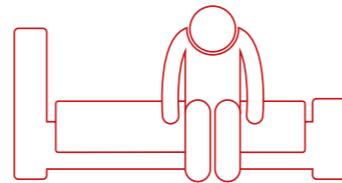
## Herausforderungen für die Lebensqualität und deren Bewältigung

Die Lebensqualität kann auf viele Arten bewertet und gemessen werden. Es ist wichtig, herauszufinden, was Lebensqualität für Sie bedeutet. Das hilft Ihnen, die Aktivitäten zu priorisieren, die am meisten zu Ihrem allgemeinen Wohlbefinden beitragen können.

Im Folgenden finden Sie einige häufige Herausforderungen, mit denen andere DLBCL-Patienten während ihrer Diagnose und Behandlung konfrontiert sein können. Überlegen Sie, welche Aspekte des Wohlbefindens für Sie am wichtigsten sind, und besprechen Sie diese bei Ihrem nächsten Besuch bei Ihrem Arzt.

### Auswirkungen auf das körperliche Wohlbefinden

Es ist unbestreitbar, dass Sie die physischen Auswirkungen des Lebens mit DLBCL und der Behandlung, der Sie sich unterziehen, spüren werden. Es kann schwierig sein, sich an die Veränderungen in Ihrem Körper anzupassen. Möglicherweise sind Sie nicht mehr in der Lage, Aufgaben oder Aktivitäten auszuführen, die Ihnen früher leicht fielen, oder dieselben Nahrungsmittel zu essen, an die Sie gewöhnt waren. Seien Sie geduldig mit sich selbst und zögern Sie nicht, Unterstützung zu suchen oder Ihr Behandlungsteam nach Personen zu fragen, an die Sie sich wenden können.

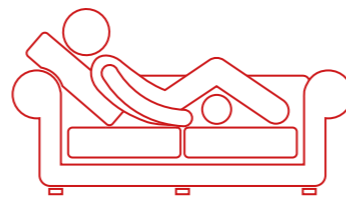


### Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden

Sie könnten unter Angst, Depression, Gefühlen von Einsamkeit oder Gefühlen des Verlusts leiden. Sie fühlen sich möglicherweise gereizt und sind leicht frustriert. Diese Gefühle sind normal. Aber es ist wichtig, Wege zu finden, um mit ihnen umzugehen, damit sie nicht Ihr tägliches Leben beeinträchtigen. Versuchen Sie, offen mit Ihren Angehörigen darüber zu sprechen, wie Sie sich fühlen, damit diese Sie leichter unterstützen können.

### Auswirkungen auf das Berufsleben

Möglicherweise fühlen Sie sich nicht in der Lage, so viel zu arbeiten wie zuvor, oder Sie müssen möglicherweise für eine gewisse Zeit eine Auszeit von der Arbeit nehmen. Veränderungen in Ihrem Arbeitsleben können Sie und Ihre Familie zusätzlich belasten. Sprechen Sie mit Ihrem Arbeitgeber über Sozialleistungen, Krankschreibungen oder Freistellung wegen Arbeitsunfähigkeit, auf die Sie möglicherweise Anspruch haben. Denken Sie daran, dass die meisten Arbeitgeber in dieser Situation Verständnis haben. Informieren Sie sich über das örtliche Arbeitsrecht bei Krankheit, um sicherzustellen, dass Sie die Unterstützung erhalten, die Ihnen zusteht. Sie sollten aufgrund Ihres Gesundheitszustands nicht benachteiligt werden.



### Auswirkungen auf die finanzielle Situation

Eine Änderung Ihres Arbeitsrhythmus oder Ihres Arbeitsplatzes könnte finanzielle Auswirkungen haben. Je nach dem Gesundheitssystem in Ihrem Land können sich auch die Kosten für Pflege und Behandlung auf Ihre Finanzen auswirken. Es ist wichtig, dass Sie so schnell wie möglich herausfinden, welche finanzielle Unterstützung Ihnen zur Verfügung steht. Möglicherweise stehen Ihnen staatliche Beihilfen, Zuschüsse oder Kredite zu. Oder Sie haben Anspruch auf spezielle Versicherungsprogramme für Menschen, die mit einer Krebserkrankung leben. Wenn Sie unsicher sind, wo Sie anfangen sollen, kann Ihnen die Patientenorganisation für Lymphom-Betroffene sicher den richtigen Weg weisen.



### Auswirkungen auf das soziale Wohlbefinden

Das Leben mit DLBCL kann dazu führen, dass Sie sich müde und energielos fühlen. Das kann es schwierig machen, an Treffen teilzunehmen oder mit Ihrem sozialen Umfeld Schritt zu halten. Es ist wichtig, dass Sie sich bei Bedarf ausruhen. Setzen Sie sich nicht selbst unter Druck, unter Leute zu gehen, wenn Sie sich nicht danach fühlen. Ihre Freunde und Familie werden es verstehen, wenn Sie sich nicht gut genug fühlen, um sie zu treffen. Manchmal fühlen sich Patienten isoliert oder vermeiden Kontakt, weil sie sich nicht dazugehörig oder verstanden fühlen. Falls dem so ist, seien Sie offen und ehrlich mit den Menschen, die Ihnen nahestehen. Finden Sie ein Gleichgewicht für soziale Kontakte, das für Sie stimmt.

# Leitfaden zu Ernährung und körperlicher Aktivität

## Ernährung

Nahrungsmittel und die darin enthaltenen Nährstoffe sind der Treibstoff, den unser Körper braucht, um zu funktionieren. Indem Sie sich nach der Diagnose eines DLBCL gesund ernähren, unterstützen Sie Ihren Körper dabei, alle benötigten Nährstoffe aufzunehmen, um sich selbst zu versorgen.<sup>1</sup> Unser Körper benötigt jeden Tag eine bestimmte Menge an Energie (oder Kalorien), um zu funktionieren.<sup>1</sup> Während Sitzen und Atmen eine gewisse Menge an Energie erfordern, werden bei intensiverer Aktivität mehr Kalorien benötigt, um Aufgaben zu erfüllen.<sup>1</sup>

Wenn Sie sich einer Behandlung unterziehen, kann es für Ihren Körper zu Nebenwirkungen kommen, die sich auf Ihre Ernährung auswirken. Einige Krebsbehandlungen können Ihren Appetit, Ihren Geschmackssinn oder Ihren Geruchssinn beeinträchtigen, was gelegentlich dazu führen kann, dass es Ihnen schwerfällt zu essen oder Sie sich unwohl fühlen.<sup>3</sup>

Mit einer ausgewogenen und gesunden Ernährung während der Behandlung können Sie Ihrem Körper helfen, sich stärker zu fühlen, Nebenwirkungen der Behandlung besser zu ertragen, höhere Dosen von Medikamenten zu vertragen und die Funktion Ihres Immunsystems zu verbessern, was Sie vor Infektionen schützt und die Genesung unterstützt.<sup>3,4</sup>

Es ist wichtig, dass Sie versuchen, sich abwechslungsreich und gesund zu ernähren, damit Ihr Körper das bekommt, was er zum Funktionieren braucht. Probieren Sie neue Nahrungsmittel aus. Es kann sein, dass manche Lebensmittel therapiebedingt anders schmecken und Sie jetzt andere Lebensmittel bevorzugen.<sup>4</sup>

Eine Mangelernährung während einer Krebsbehandlung kann zu weiteren Komplikationen führen, z. B. zu einer unwirksamen Behandlung oder schlechteren therapeutischen Erfolgen.<sup>2</sup>

Eine Ernährungsberatung kann Ihnen verschiedene Ernährungspläne empfehlen, die für eine ausreichende Zufuhr aller fünf Hauptnährstoffgruppen sorgen: Proteine, Kohlenhydrate, Ballaststoffe, Fette, Mineralien und Vitamine und natürlich Wasser.<sup>1</sup> Proteine sind die Bausteine in unserem Körper, sie bauen Gewebe, Muskeln auf und stärken das Immunsystem.<sup>3</sup> Fette und Kohlenhydrate sind die Hauptenergiequellen. Fette helfen zudem bei der Aufnahme und dem Transport von Vitaminen und Mineralien im Körper.<sup>3</sup> Ihr Körper nimmt die Nährstoffe aus den Nahrungsmitteln auf, die Sie essen. Möglicherweise wird Ihnen die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln empfohlen, um sicherzustellen, dass Sie ausreichend mit allem versorgt sind, was Sie brauchen.<sup>3</sup> Manchen Menschen fällt es leichter, regelmäßig über den Tag verteilt kleinere Portionen und Snacks zu essen, während andere lieber drei größere Mahlzeiten am Tag zu sich zu nehmen. Tun Sie das, womit Sie sich am wohlsten fühlen, solange Sie dadurch alle wichtigen Nährstoffe erhalten, die Sie benötigen und ein gesundes Körpergewicht halten.<sup>4</sup>

Hier sind einige Nahrungsmittel, die einen hohen Gehalt an bestimmten Nährstoffe aufweisen. Bitte fragen Sie Ihr Behandlungsteam oder Ernährungsberatung nach weiteren Einzelheiten und Portionsangaben, da dies von Person zu Person unterschiedlich sein kann.

|                            |  |  |
|----------------------------|--|--|
| Proteine                   |  | Mageres Fleisch, Fisch, Hülsenfrüchte und Bohnen   |
| Fette                      |  | Gesunde Öle (Olivenöl), Avocados, Nüsse, Lachs, öliger Fisch   |
| Kohlenhydrate              |  | Vollkornbrot, Teigwaren, Kartoffeln, Reis  |
| Ballaststoffe              |  | Hafer und Getreide, Obst, Erbsen, Linsen   |
| Vitamine und Mineralstoffe |  | Obst und Gemüse, Blattgemüse   |
| Flüssigkeiten              |  | Versuchen Sie, mindestens 2 Liter pro Tag zu trinken. Achten Sie darauf, dass Wasser den größten Teil Ihrer Flüssigkeitszufuhr ausmacht. |

Vermeiden Sie den Verzehr von zu vielen ungesunden Nahrungsmitteln mit hohem Zuckergehalt (z. B. Süßigkeiten und Schokolade) sowie von verarbeiteten Lebensmitteln und Flüssigkeiten (z. B. kohlenstoffhaltige, gesüßte Getränke, Kartoffelchips und frittierte Lebensmittel).<sup>1</sup> Es wird auch empfohlen, auf Alkohol zu verzichten bzw. den Konsum zu reduzieren.<sup>3</sup>





## Lebensmittelhygiene und -sicherheit

Krebsbehandlungen können Ihr Immunsystem schwächen, so dass es weniger in der Lage ist, Infektionen abzuwehren und Sie anfällig für Infektionen werden. Es ist sehr wichtig, auf eine gute Lebensmittelhygiene und -sicherheit zu achten, um mögliche Infektionen zu vermeiden.<sup>5</sup>

- Waschen Sie sich immer die Hände, bevor Sie Essen zubereiten sowie vor dem Essen.
- Achten Sie darauf, kalte Lebensmittel im Kühlschrank bei angemessenen Temperaturen aufzubewahren.
- Erwärmen Sie warme Speisen gründlich.
- Waschen Sie Obst und Gemüse vor dem Kochen.
- Vermeiden Sie den Verzehr von rohem Fleisch oder Fisch und stellen Sie sicher, dass Sie Lebensmittel gründlich und ordnungsgemäß kochen.
- Nehmen Sie niemals Nahrungsmittel zu sich, die schimmelig sind oder seltsam riechen. Probieren Sie sie auch nicht.
- Verwenden Sie verschiedene Utensilien zum Kochen, zum Kosten und zum Verzehren von Lebensmitteln, um Kreuzkontaminationen zu vermeiden.
- Überprüfen Sie immer das Haltbarkeitsdatum. Konsumieren Sie keine Nahrungsmittel, wo das Haltbarkeitsdatum überschritten ist.
- Kaufen Sie keine vorgeschnitten Produkte, wie z. B. Salat.<sup>5</sup>

## Bewegung und körperliche Aktivität

Zusätzlich zu einer gesunden Ernährung können Sie sich auch darauf konzentrieren, Ihre körperliche Aktivität und Bewegung zu fördern und aufrechtzuerhalten. Körperliche Aktivitäten bieten während Ihrer DLBCL-Behandlung viele Vorteile:<sup>6</sup>

- Sie reduzieren Stress, tragen zur Entspannung bei und unterstützen das emotionale Wohlbefinden.<sup>4</sup>
- Sie verringern das Risiko für gesundheitliche Komplikationen, wie koronare Herzerkrankungen, Blutgerinnsel oder Infektionen.<sup>6</sup>
- Sie helfen, das Immunsystem und das Herz-Kreislauf-System zu stärken.<sup>7,8</sup>
- Sie helfen, den Körper auf einem gesunden Körpergewicht zu halten und senken hohen Blutdruck.<sup>1,2</sup>
- Sie verringern die Müdigkeit und können einige Nebenwirkungen der Behandlungen reduzieren.<sup>6</sup>



Körperliche Aktivitäten sind nicht unbedingt mit Sport verbunden und können viele verschiedene Aktivitäten umfassen, z. B. Tanzen, Spaziergehen, Schwimmen, Gartenarbeit, Hausputz oder Yoga. Manche Patienten fühlen sich fit genug, um zu joggen oder an einem Spinning-Kurs teilzunehmen, während andere kurze Spaziergänge bevorzugen. Tun Sie das, was möglich ist und sich für Sie richtig anfühlt. Finden Sie ein Training, das zu Ihrem Lebensstil passt. Vielleicht haben Sie während der Behandlung nicht immer die Energie, so aktiv zu sein, wie Sie es in der Vergangenheit waren. Seien Sie offen für neue, sanfte Formen der Bewegung, da Sie viele der gleichen gesundheitlichen Vorteile wie bei intensiveren Übungen genießen können.

Es könnte hilfreich sein, einen Aktivitätsplaner zu führen, in dem Sie die Aktivitäten, die Sie jede Woche durchführen möchten, aufschreiben oder die bereits durchgeführten Aktivitäten festhalten können, um Ihre Fortschritte zu verfolgen. Das kann Ihnen auch dabei helfen, zu bestimmen, welches Aktivitätsniveau für Sie am besten ist. Sie können beispielsweise festhalten, welche Aktivitäten sehr anstrengend waren und wann Sie übermäßig müde waren. Dies wiederum kann Ihnen bei der Planung Ihrer zukünftigen körperlichen Aktivitäten und bei Rückmeldungen an Ihr Behandlungsteam helfen.

## Schlaf und Ruhe

Obwohl es wichtig ist, den Körper in Bewegung zu halten, muss dies mit Ruhe entsprechend ausgeglichen werden.<sup>6</sup> Ihr Körper arbeitet hart und wenn Sie mit einer Krankheit wie DLBCL leben, arbeitet Ihr Körper noch stärker, um den Krebs zu bekämpfen. Ausreichend Schlaf und Ruhe ermöglichen es Ihrem Körper, sich selbst zu reparieren und zu regenerieren, doch die Krebsbehandlungen können den Schlaf stören oder es schwierig machen, genügend Schlaf zu bekommen.<sup>9</sup> Tun Sie alles, was Sie können, um es sich bequem zu machen und so oft wie möglich eine gute Schlafqualität zu bekommen. Hier sind einige Tipps, die Sie berücksichtigen sollten:



Halten Sie den Raum so ruhig wie möglich (verwenden Sie bei Bedarf Ohrstöpsel oder einen Generator für weißes Rauschen).



Verwenden Sie Kissen, um Ihre Gliedmaßen zu stützen oder sich einer bestimmten Höhe aufzusetzen.



Versuchen Sie, die Flüssigkeitsaufnahme am Abend zu reduzieren, damit Sie nachts nicht aufstehen müssen.



Führen Sie vor dem Zubettgehen eine Entspannungsroutine durch.



Versuchen Sie, jeden Abend zur gleichen Zeit schlafen zu gehen, um eine Gewohnheit zu entwickeln.

## Aufrechterhaltung persönlicher Beziehungen

Ein DLBCL kann für Sie und Ihre Angehörigen eine große Belastung darstellen und auch Ihre Beziehungen beeinträchtigen. Es kann auch die Dynamik Ihrer Beziehungen verändern oder herausfordern, einschließlich solcher, die in der Vergangenheit stark waren.<sup>10,11</sup>

Wenn sich Ihre Beziehungen verändern, ist es wichtig, ein offenes, ehrliches Gespräch darüber zu führen, damit sichtbar wird, wie Sie sich fühlen. Diese Gespräche werden nicht immer einfach sein, da wahrscheinlich viele komplexe Gefühle im Spiel sind. Zögern Sie nicht Fragen an Ihren Partner, Ihre Kinder oder andere für Sie wichtige Personen zu stellen und suchen Sie gemeinsam nach Lösungen der Probleme und Sorgen. Es ist wichtig, immer daran zu denken, dass Sie ein Team sind, das zusammenarbeitet und sich jederzeit gegenseitig unterstützt.

Manche Beziehungen werden durch die gemeinsame Krankheitserfahrung und die gegenseitige Unterstützung gestärkt und die Verbindung wird noch enger.

### Partner

Wenn Sie in einer Partnerschaft leben, macht sich der Partner Sorgen um Sie und Ihre Gesundheit. Es ist deshalb wichtig, dass Sie sichtbar werden und über Ihre Gefühle sprechen, damit Sie sich beide gehört und verstanden fühlen.

Sie könnten auch Veränderungen in der Dynamik und der Rollenverteilung in Ihrer Beziehung bemerken. Möglicherweise fällt es Ihnen schwer, alle Haushaltsaufgaben, die in der Vergangenheit in Ihrer Verantwortung lagen, wie bisher zu erledigen. In solchen Fällen sollten Sie über Ihre Verantwortlichkeiten sprechen, da möglicherweise eine Anpassung der Rollenverteilung und Gewohnheiten erforderlich ist. Versuchen Sie bei Meinungsverschiedenheiten selbstbewusst zu vermitteln, was die Unterstützung Ihres Partners für Sie bedeutet. Sie können es beispielsweise so formulieren: "Wenn du ..., fühle ich mich ..."

Auch die Intimität und Sexualität mit Ihrem Partner haben sich durch das Krankheitsgeschehen möglicherweise verändert. Durch die Therapien könnten Sie vermehrt müde oder erschöpft sein und nicht in der Stimmung, sich auf Ihren Partner sexuell einzulassen. Zudem können die Nebenwirkungen der Behandlungen den Geschlechtsverkehr erschweren oder unangenehm machen.<sup>11,12</sup> Sprechen Sie die Thematik mit Ihrem Partner an, damit er weiss, was Sie erleben und wie Sie sich in Bezug auf Ihre Intimität und Sexualität fühlen. Falls es Ihnen schwerfällt, dieses Gespräch zu führen, kann die Unterstützung eines Beziehungscoachs oder Therapeuten in Erwägung gezogen werden, um die Kommunikation zu erleichtern und gemeinsam Lösungen zu finden, die für Sie beide funktionieren.



### Kinder

Ihre Kinder werden sich Sorgen um Sie machen und möglicherweise nicht immer wissen, wie Sie den Elternteil am besten unterstützen können. Je nach Alter der Kinder kann es schwierig für sie sein zu verstehen, was vor sich geht, oder sie könnten Schwierigkeiten haben, ihre Gefühle auszudrücken. Sie spüren, dass etwas nicht stimmt, verstehen jedoch möglicherweise nicht, um was es geht. Es ist hilfreich, Ihre Kinder so umfassend wie möglich altersentsprechend zu informieren. Wenn Sie Schwierigkeiten haben, diese Gespräche zu führen, können Sie einen Familientherapeuten oder Berater um Hilfe bitten.

Kinder verlassen sich auf ihre Eltern, wenn sie Anleitung und Zuwendung benötigen. Unabhängig vom Alter Ihres Kindes, haben Sie während den Therapiezyklen vielleicht das Gefühl, Ihrem Kind nicht genügend Aufmerksamkeit oder Betreuung schenken zu können.

Es ist deshalb wichtig, Ihrem Kind zu erklären, wie es Ihnen geht und warum Sie möglicherweise nicht in der Lage sind, sich gleich wie früher zu verhalten.

Je nach Alter des Kindes kann es zu einer Rollenumkehr kommen, bei der Ihr Kind die Rolle des Betreuers übernimmt, um Sie zu unterstützen.<sup>11</sup> Dieser Rollentausch kann sowohl für Sie als auch für Ihr Kind herausfordernd sein und eine Anpassungszeit erfordern. Es ist deshalb wichtig, Abmachungen zu treffen und Gespräche zu führen, um sicherzustellen, dass sowohl Ihre eigenen Bedürfnisse als auch die Ihres Kindes berücksichtigt werden.

Falls Sie kleine Kinder haben, bitten Sie Ihren Partner oder andere Angehörige und Familienmitglieder, einzuspringen und etwas Zeit mit Ihren Kindern zu verbringen. Die Kinder werden die besondere Zuwendung und Aufmerksamkeit zu schätzen wissen. Sie können auch in Erwägung ziehen, mit der Lehrperson Ihres Kindes oder anderen Unterstützungsnetzwerken zu sprechen, um bei Bedarf zusätzliche Unterstützung zu erhalten.



### Angehörige und Freunde

Die Beziehungen zu Angehörigen und Freunden können sich durch die Krankheitssituation ebenfalls verändern, wobei sich auch zeigt, wer Ihre wirklichen Freunde sind. Vielfach sind auch vertraute Personen unsicher, wie sie Betroffene am besten unterstützen können oder was sie in ihrer Gegenwart sagen sollen. In diesen Momenten ist es wichtig, ehrlich Ihre momentane Situation und Gefühle anzusprechen und sie während der Behandlungsphase um Geduld zu bitten. Die meisten Menschen freuen sich darüber, helfen zu können. Teilen Sie also mit, was Sie benötigen und wie sie Zeit so zusammen verbringen können, dass es für beide Seiten machbar und angenehm ist. Ihr DLBCL muss auch nicht immer im Mittelpunkt stehen.

## Jemanden mit DLBCL unterstützen

DLBCL-Patienten haben während der Behandlungsphase viele Aufgaben zu koordinieren und im Blick zu behalten. Wahrscheinlich tun Sie Ihr Möglichstes, um die erkrankte Person zu unterstützen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Dennoch ist es nicht immer einfach zu wissen, welche weiteren Schritte unternommen werden können, um zu helfen.



Die folgenden drei Kategorien sind Bereiche, in denen DLBCL-Patienten Ihre Unterstützung schätzen könnten. Sie können dazu beitragen, den Druck zu mindern und sie aufzumuntern, wenn es schwierig wird.

### 1 Übernehmen Sie einige Aufgaben:

Wenn Patienten Schwierigkeiten haben, ihre täglichen Aufgaben zu bewältigen, helfen Sie, wo Sie können.

- Bieten Sie Hilfe bei Reinigungsarbeiten im Haushalt an.
- Bieten Sie Hilfe bei der Wäsche an.
- Bieten Sie an, Einkäufe zu erledigen.
- Bieten Sie an, mit dem Hund einen langen Spaziergang zu machen.
- Bieten Sie an, sie zu einem Termin zu fahren.



### 2 Motivieren Sie:

Wenn Ihr Angehöriger Schwierigkeiten hat, seine Ernährung und körperliche Aktivität im Griff zu behalten, können Sie folgendes tun:

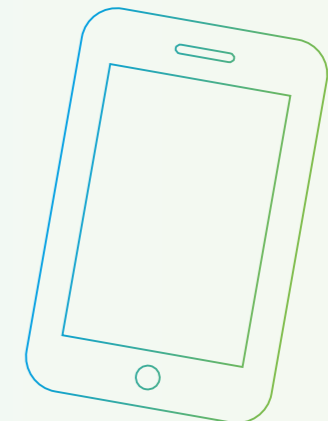
- Ermutigen und bestärken Sie ihn und vermeiden Sie Ausdrucksweisen wie "Du musst optimistisch/positiv/stark sein".



- Bereiten Sie eine köstliche, gesunde Mahlzeit zu.
- Sagen Sie ihm, dass er großartige Fortschritte macht.
- Gehen Sie zusammen spazieren oder zu einem Sportkurs.
- Besorgen Sie ein Rezeptbuch oder drucken Sie einige gesunde Rezepte online aus, um die Ernährung zu unterstützen.
- Hinterlassen Sie motivierende Nachrichten oder senden Sie eine Karte.

### 3 Teamwork:

- Fragen Sie ihn, was er am meisten braucht, und sagen Sie ihm, womit Sie ihn können.
- Erinnern Sie ihn daran und zeigen Sie ihm, dass er nicht allein ist und dass Sie da sind, um zu helfen, wenn es nötig ist.
- Schaffen Sie einen sicheren Raum, in dem er seine Gefühle und Bedürfnisse mitteilen kann. Seien Sie geduldig.
- Zeigen Sie Präsenz, indem Sie sich regelmäßig per Telefon oder SMS melden.



## Am Arbeitsplatz zurechtkommen

Ob Sie Ihrem Arbeitgeber oder der Personalabteilung von Ihrer Krebserkrankung erzählen, ist eine persönliche Entscheidung und unterliegt den jeweiligen gesetzlichen Vorgaben. Offen zu sein kann jedoch viele Vorteile haben, wie z. B. Ihrem Arbeitgeber dabei helfen, Ihre Situation zu verstehen, damit er die Unterstützung bereitstellen kann, die Sie benötigen. Wenn Sie Ihren Arbeitgeber über Ihre Diagnose informieren, können Sie Ihre Zeit besser einteilen und sich am Arbeitsplatz wohler fühlen.

Denken Sie daran, dass Ihre persönlichen und medizinischen Daten am Arbeitsplatz vertraulich sind, und Sie können entscheiden, Ihren Gesundheitszustand als vertraulich zu behandeln, wenn Sie nicht möchten, dass Ihre Arbeitskollegen davon wissen.<sup>13</sup>

Vor einem Gespräch mit dem Arbeitgeber kann es hilfreich sein, dass Sie wissen, wie sich der Behandlungsplan sowohl physisch als auch emotional auf Sie auswirken könnte. Neben dem Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam können Sie auch Patientengeschichten lesen, ansehen oder anhören, um mehr darüber zu erfahren, wie sich eine Behandlung auf Ihre Energie, Ihren Stresspegel und Ihre Konzentration auswirken kann. Wenn Sie sich jedoch unwohl fühlen oder eine intensive Behandlung bevorsteht, sollten Sie Ihren Arzt um eine Krankmeldung bitten. Es ist besser, während einer Behandlung eine Pause einzulegen, als sich durch die Arbeit zu quälen und Ihren Körper zusätzlich zu belasten.

Obwohl jeder Verlauf individuell ist, kann es Ihnen bei der Vorbereitung auf ein Gespräch am Arbeitsplatz helfen, gut informiert zu sein. Sie können regelmäßige Meetings mit Ihrem direkten Vorgesetzten vereinbaren, um allfällige Unterstützungsmassnahmen abzustimmen. Wenn Ihr Gesundheitszustand eine Freistellung von der Arbeit erfordert, versuchen Sie, Ihren Arbeitgeber so früh wie möglich zu informieren, um ihm bei der Arbeitsplanung und bei der Suche nach einer Vertretung zu helfen, für die Zeit in der Sie nicht verfügbar sind.

### Was Sie Ihrem Arbeitgeber mitteilen sollten

Wenn Sie sich entscheiden, Ihren Arbeitgeber über Ihr DLBCL zu informieren, ist es ratsam, relevante Informationen zu übermitteln, um die bestmögliche Unterstützung von ihm zu erhalten. Zu diesen Informationen kann Folgendes gehören:

- Informationen über Ihre Diagnose
- Mögliche Auswirkungen Ihrer Behandlung auf Ihre Arbeit
- Vorschläge, wie Sie zusammenarbeiten können, um mögliche Herausforderungen bei der Arbeit während der Behandlung oder bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz nach einem Krankheitsurlaub oder einer Arbeitsunfähigkeit zu bewältigen.



## Beantragung von Anpassungen am Arbeitsplatz

Es gibt europäische Gesetze, die Sie schützen und Ihnen das Recht auf medizinische Versorgung und sozialen Schutz im Krankheitsfall garantieren.<sup>14</sup> Die spezifischen Vorschriften können jedoch von Land zu Land unterschiedlich sein. Daher sollten Sie sich immer von nationalen und/oder lokalen Behörden oder Patientenorganisationen beraten lassen.

Wenn Sie sich entschließen, Ihrem Vorgesetzten oder Personalleiter von Ihrer Krebserkrankung zu erzählen, kann es hilfreich sein, die Unterstützung, die Sie benötigen, aufzuschreiben, damit Sie sich beim Gespräch daran erinnern. Manche Betroffene könnten beispielsweise darum bitten, ihre normale Arbeitszeit beizubehalten, oder weniger Stunden zu arbeiten oder sich vorübergehend von der Arbeit freistellen zu lassen. In vielen Ländern ist es auch üblich, dass Ihr Arbeitgeber "angemessene Anpassungen" vornimmt, um Sie zu unterstützen. Solche Anpassungen könnten folgendermassen aussehen:

- Flexibilität bei der Arbeit (unterschiedliche Arbeitszeiten, flexible Start- oder Endzeit, Möglichkeiten für Heimarbeit)
- Freistellung zur Wahrnehmung von Terminen
- Aktualisierung Ihrer Stellenbeschreibung durch Streichung von Aufgaben, die Ihnen jetzt schwerfallen
- Gewährung zusätzlicher oder längerer Pausen, wenn Sie erschöpft sind
- Sicherstellen, dass Sie Ihren Schreibtisch oder Arbeitsplatz leicht erreichen können



### Kennen Sie Ihre Rechte: Europäische Gesetze bei Krankheit und Beschäftigung

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihr Arbeitgeber Sie aufgrund Ihrer Diagnose ungerecht behandelt oder dass sich Ihre Arbeitskollegen Ihnen gegenüber negativ verhalten, gilt dies als Diskriminierung.<sup>14</sup> Beispiele für Diskriminierung können Gespräche, Bemerkungen oder Witze über Ihre Erkrankung oder Behandlung sein, negative Kommentare über die Empfehlung, dass Sie aufgrund Ihrer Krebserkrankung nicht mehr arbeiten können, oder sogar eine formelle Abmahnung aufgrund Ihrer wiederholten Krankschreibungen trotz Ihrer Diagnose. In den meisten Ländern der EU gibt es Gesetze, die Sie vor Diskriminierung am Arbeitsplatz schützen, wenn Sie eine Krebsdiagnose haben. Erkundigen Sie sich, welche Gesetze in Ihrem Land gelten.

Falls es Ihnen schwer fällt, persönlich mit Ihrem Vorgesetzten zu sprechen, bitten Sie ein vertrauenswürdiges Mitglied Ihrer Personalabteilung oder einen arbeitsmedizinischen Berater um Hilfe. Sie können sich auch an einen Gewerkschaftsvertreter wenden, sofern Sie Mitglied einer Gewerkschaft sind. Wenn Sie mit dem Ergebnis nicht zufrieden oder einfach nicht in der Lage sind, das Problem mit Ihrem Arbeitgeber zu lösen, müssen Sie möglicherweise formellere Maßnahmen ergreifen, z. B. eine formelle Beschwerde bei der Arbeit oder beim Arbeitsgericht einreichen.

Überprüfen Sie Ihre Rechte, indem Sie die Richtlinien Ihres Arbeitgebers lesen, klärende Gespräche mit dem Personalverantwortlichen führen oder sich an andere verfügbare Institutionen wenden.



## Ressourcen für Patienten und Angehörige

### Navigieren am Arbeitsplatz

|                               |   |
|-------------------------------|---|
| Europäische Krebsorganisation | <a href="https://www.europecancer.org/topic-networks/8:workforce.html">https://www.europecancer.org/topic-networks/8:workforce.html</a> |
|-------------------------------|---|

### Navigieren in Beziehungen

|            |   |
|------------|---|
| Cancer.Net | <a href="https://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/talking-about-cancer/talking-with-teens-about-cancer">https://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/talking-about-cancer/talking-with-teens-about-cancer</a> |
| LiveStrong | <a href="https://www.livestrong.org/we-can-help">https://www.livestrong.org/we-can-help</a>   |

### Unterstützung der Ernährung

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| WHO (World Health Organization) | <a href="https://www.who.int/europe/health-topics/cancer/nutrition">https://www.who.int/europe/health-topics/cancer/nutrition</a> |
|---------------------------------|---|

### Finanzielle Unterstützung

|  |   |
|--|---|
| WECAN (Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks) | <a href="https://wecanadvocate.eu/">https://wecanadvocate.eu/</a> |
|--|---|

### Rechtsvorschriften

|  |   |
|--|---|
| Europäische Krebsorganisation (Europäischer Kodex für die Krebspraxis) | <a href="https://www.europecancer.org/2-standard/66-european-code-of-cancer-practice">https://www.europecancer.org/2-standard/66-european-code-of-cancer-practice</a> |
|--|---|

Bitte beachten Sie, dass die oben aufgeführten Ressourcen nicht erschöpfend sind und als allgemeine Beispiele dienen, um Ihnen den Einstieg in Ihre Recherche zu erleichtern. Für weitere Informationen und Listen lokaler Ressourcen, die für Ihr Wohnland besser geeignet sind, wenden Sie sich bitte an Ihre lokale oder regionale Patientenorganisation.

## Literatur

1. Macmillan Cancer Support, (2020), Healthy Eating and Cancer, verfügbar unter: [https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/2937-source/mac13612-e04-healthyeating-lowres-20200929-lk?\\_ga=2.193797613.1398814468.1683040277-1168585997.1676392313&\\_gac=1.249835026.1682438602.eaiaiqobchmin-qy4dsz\\_givfu3tch3tug9neaayasaaejawpd\\_bwe](https://cdn.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/2937-source/mac13612-e04-healthyeating-lowres-20200929-lk?_ga=2.193797613.1398814468.1683040277-1168585997.1676392313&_gac=1.249835026.1682438602.eaiaiqobchmin-qy4dsz_givfu3tch3tug9neaayasaaejawpd_bwe) (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
2. European Cancer Patient Coalition, (n.d.), Living well during cancer treatments, verfügbar unter: [https://ecpc.org/wp-content/uploads/2020/03/ECPC\\_Nutrition\\_Factsheet\\_EN-1.pdf](https://ecpc.org/wp-content/uploads/2020/03/ECPC_Nutrition_Factsheet_EN-1.pdf) (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
3. American Cancer Society, (2022) Benefits of good nutrition during cancer treatment, verfügbar unter: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/nutrition/benefits.html> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
4. American Cancer Society, (2022), Eating well during treatment, verfügbar unter: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/nutrition/once-treatment-starts.html> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
5. American Cancer Society, (2019). Food safety during cancer treatment, verfügbar unter: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/coping/nutrition/weak-immune-system.html> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
6. Lymphoma Action, (2022). Exercise and physical activity, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-living-and-beyond-lymphoma/exercise-and-physical-activity> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
7. Birkel, L & Gundersen Health System, (2023). Exercise and your immune system, verfügbar unter: <https://www.gundersenhealth.org/health-wellness/move/exercise-and-your-immune-system> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
8. Johnson, B et al. (2019), Physical Activity and cardiovascular health, verfügbar unter: <https://www.rcn.org.uk/-/media/Royal-College-Of-Nursing/Documents/Clinical-Topics/Public-Health/M2M/Cardiovascular.pdf> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
9. National Cancer Institute, (2023). Sleep Disorders (PDQ) – Patientenversion, verfügbar unter: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/sleep-disorders-pdq> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
10. Maggie's, (2022), Personal relationships, verfügbar unter: <https://www.maggies.org/cancer-support/managing-socially/personal-relationships-and-cancer/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
11. ASCO & Cancer.Net, (2021), How cancer affects family life, verfügbar unter: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/talking-with-family-and-friends/how-cancer-affects-family-life> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
12. ASCO & Cancer.Net, (2019), Cancer and intimate relationships, verfügbar unter: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/young-adults-and-teenagers/cancer-and-relationships/cancer-and-intimate-relationships> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
13. Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung)
14. Europäische Union. (2010). „Charta der Grundrechte der Europäischen Union“. Amtsblatt der Europäischen Union C83, Bd. 53

Dieses Projekt ist ein Gemeinschaftsprojekt der Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), des Ensemble Leucemie Lymphomes Espoir (ELLyE), der Lymfklikerkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), der Patientenvereinigung für Lymphome, Leukämie und MD (LyLe), der Lymphoma Coalition und von Lymphome.ch, unterstützt von Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucemie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymfklikerkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientensociation for Lymphoma, Leukaemia, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch unterstützt von Incyte Biosciences. Alle Rechte vorbehalten.

# Kapitel 5: Nach der Behandlung

Wenn Sie Ihre Behandlung erfolgreich abgeschlossen haben, stellen Sie sich vielleicht die Frage, was nun kommt.

Das folgende Kapitel widmet sich dem nächsten Schritt auf Ihrem Weg, in der Phase nach der Behandlung. Hier erfahren Sie, was es bedeutet, sich in Remission zu befinden. Wir erläutern, was als Nächstes passiert und wie Sie Ihre neue Normalität definieren und sich daran anpassen können. Darüber hinaus haben wir einige Tipps zur Aufrechterhaltung eines ausgewogenen Lebensstils, Empfehlungen für Ihr Leben nach der Erkrankung und Hinweise für die Erstellung eines Überlebensplans für Sie zusammengestellt.

Obwohl Sie Ihre Behandlung abgeschlossen haben, können Sie immer noch das Gefühl haben, dass Sie Unterstützung benötigen. Ihre Umstände haben sich verändert, aber nach der Behandlung stehen Ihnen genauso viele Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung wie zuvor als DLBCL-Patient.

**Nichts in diesem Dokument ist als medizinischer Rat an Sie gedacht. Bitte wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt für eine individuelle medizinische Beratung. Ziehen Sie bei Fragen zu einem Gesundheitszustand immer einen Arzt oder eine andere qualifizierte medizinische Fachkraft hinzu. Vernachlässigen oder verzögern Sie niemals die Inanspruchnahme professioneller medizinischer Beratung oder Behandlung aufgrund von Informationen, die Sie in diesem Dokument gelesen haben.**



# Inhaltsverzeichnis

|  |          |
|--|----------|
| <b>Kapitel 5: Nach der Behandlung</b> .....  | <b>2</b> |
| Was bedeutet Remission?.....   | 4        |
| Was geschieht nach der Remission? .....  | 4        |
| Statistiken zu Remission und Überleben .....   | 4        |
| Was geschieht nach der Remission? .....  | 5        |
| Beibehaltung eines gesunden und ausgewogenen Lebensstils in der Phase nach der Behandlung..... | 6        |
| Plan für die Phase nach der Behandlung .....   | 10       |
| Verfügbare Unterstützung und Angebote.....   | 11       |
| Unterstützung eines geliebten Menschen in der Phase nach der Behandlung .....                  | 12       |
| B.N.Ds Geschichte .....  | 15       |
| Erzählen Sie anderen Ihre Geschichte .....   | 16       |
| Das Leben nach der Behandlung .....  | 17       |
| Literatur.....   | 18       |



## Was bedeutet Remission?

Ihr Behandlungsteam hat möglicherweise den Begriff Remission verwendet, der sich auf zwei Arten beziehen kann: teilweise und vollständige Remission.

Von einer teilweisen Remission sprechen wir, wenn weniger DLBCL in Ihrem Körper vorhanden ist und weniger Teile Ihres Körpers betroffen sind als zuvor.<sup>1</sup>

Vollständige Remission bedeutet, dass das DLBCL im Körper nicht mehr nachweisbar ist, auch wenn das nicht notwendigerweise bedeutet, dass das DLBCL geheilt wurde.<sup>1</sup> Je länger Sie sich in der vollständigen Remission befinden, desto unwahrscheinlicher ist es, dass das DLBCL zurückkehrt.<sup>1</sup>

Die Behandlungen, denen Sie sich vielleicht unterzogen haben, hatten das Ziel, das DLBCL zu reduzieren oder zu beseitigen. Mit anderen Worten: es sollte teilweise oder vollständige Remission erreicht werden. In einigen Fällen stellt eine teilweise Remission die bestmögliche Entwicklung dar, während in anderen Fällen eine vollständige Remission das Ziel ist. Dies hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab, z. B. davon, ob Ihr DLBCL niedrig- oder hochgradig war.<sup>1</sup>

## Statistiken zu Remission und Überleben

Beachten Sie, dass die Statistiken über DLBCL und Krebs je nach Region oder Land, Grad oder Stadium und demografischen Merkmalen wie Alter und Geschlecht stark variieren.<sup>2</sup> Im Folgenden finden Sie eine Zusammenfassung der Daten zum Überleben. Ihre individuelle Situation kann sich von den Angaben hier unterscheiden. Wenn Sie sich unsicher sind, sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, um weitere Informationen zu Ihrem speziellen Fall zu erhalten.

## Remission

Bei etwa **50-60 % der Patienten tritt nach der ersten Behandlungslinie** eine Remission ein, während andere Patienten mehrere Behandlungsrunden benötigen, bevor sie eine Remission erreichen, oder sie erreichen gar keine Remission.<sup>3,4</sup>

## Überleben

Nach der Diagnose eines DLBCL:



## Was geschieht nach der Remission?

Sobald Ihr Behandlungsteam Ihnen mitgeteilt hat, dass Sie sich in einer teilweisen oder vollständigen Remission befinden, gibt es einige wichtige nächste Schritte, die Sie unternehmen sollten.

## Nachsorgetermine

Ihr Behandlungsteam wird Nachsorge- oder Kontrolltermine für Sie planen. Diese Kontrollen können entweder beim Hausarzt oder im Krankenhaus durchgeführt werden.<sup>6</sup> Im Laufe der Zeit können die Termine seltener werden, aber jede Kontrolle ist genauso wichtig wie die vorige.

Bei diesen Terminen überwacht Ihr Behandlungsteam Ihren Gesundheitszustand und sucht nach jeglichen Anzeichen dafür, ob sich Ihr Remissionsstatus geändert hat. Für einige Menschen können diese Termine belastend sein und negative Gefühle hervorrufen. Dennoch ist es äußerst wichtig, alle geplanten Termine einzuhalten, damit schnell reagiert werden kann, falls Ihr DLBCL zurückkehrt.<sup>6</sup> Darüber hinaus ermöglichen diese Termine Ihrem Behandlungsteam, andere gesundheitliche Komplikationen wie Infektionen oder sekundäre bösartige Tumore frühzeitig zu erkennen und zu behandeln.



## Überwachung Ihres Gesundheitszustandes

Ihr Behandlungsteam wird Sie über langfristige Nebenwirkungen informieren, die durch die Behandlung oder durch das DLBCL selbst verursacht werden könnten. Ihr Körper hat viel durchgemacht und einige Nebenwirkungen können länger anhalten oder bei Ihnen zu dauerhaften Veränderungen Ihrer Gesundheit führen.<sup>6</sup>

Sollten Sie sich zwischen Ihren Nachsorgeterminen unwohl fühlen oder neue Symptome feststellen, oder sollten sich Ihre Nebenwirkungen verschlimmern, informieren Sie so schnell wie möglich Ihren Hausarzt oder jemanden aus Ihrem Behandlungsteam. Ein sofortiges Gespräch mit Ihrem Arzt kann eventuelle Bedenken klären und sicherstellen, dass Sie bei Bedarf sofortige Behandlung und Versorgung erhalten.

## Sekundäre bösartige Tumore

Behandlungen wie Strahlen- oder Chemotherapie können Zellen verändern oder zerstören, was das Risiko für die Entwicklung von Krebs im späteren Leben erhöhen kann. Sekundäre bösartige Tumore sind also Krebserkrankungen, die sich als Folge der Behandlung einer anderen Krebserkrankung entwickeln.<sup>5</sup> Von allen Krebsdiagnosen betreffen 15 % bis 20 % Überlebende, d. h. Menschen, die schon einmal an Krebs erkrankt waren.<sup>6</sup> Diese Diagnosen können Monate oder sogar Jahre nach der ersten Behandlung auftreten und müssen nicht unbedingt an denselben Stellen auftreten wie der ursprüngliche Krebs.<sup>5</sup> Bei DLBCL-Überlebenden muss ein sekundär bösartiger Tumor daher nicht als Blutkrebs eingestuft werden, sondern kann die Lunge, die Brust oder die Haut betreffen.<sup>5,7</sup> Es ist wichtig, regelmäßig an den Krebsvorsorgeuntersuchungen teilzunehmen, z. B. an Mammographie-Screenings zur Erkennung von Brustkrebs oder an Hautuntersuchungen durch einen Dermatologen, wenn Sie Anomalien feststellen.<sup>6</sup>

## Beibehaltung eines gesunden und ausgewogenen Lebensstils in der Phase nach der Behandlung

Wahrscheinlich haben Sie sich auf Ihrem Weg mit DLBCL einige gesunde Lebensgewohnheiten angeeignet. Nach der Behandlung kann Ihr Körper immer noch geschwächt sein und Sie könnten die Auswirkungen Ihrer Behandlungen spüren. Auch in der Remission ist es weiterhin wichtig, Ihren allgemeinen Gesundheitszustand zu priorisieren und zu versuchen, einen gesunden, ausgewogenen Lebensstil aufrechtzuerhalten. Dies hilft, das Risiko von Komplikationen oder anderen gesundheitlichen Problemen zu reduzieren.<sup>5</sup>

### Wenn Sie sich neue Ziele für Ihren Lebensstil setzen:

- Versuchen Sie, die Änderungen schrittweise umzusetzen, und konzentrieren Sie sich auf einen Bereich nach dem anderen.
- Es ist hilfreich, wenn Sie Ihre Ziele in kleine, erreichbare Schritte aufteilen. Anstatt zum Beispiel sofort auf Zucker ganz zu verzichten, könnten Sie damit beginnen, sich nur eine Nascherei pro Tag zu gönnen und dies dann langsam steigern.
- Setzen Sie Ihre Bemühungen fort, Alkoholkonsum, den Verzehr von industriell verarbeiteten Lebensmitteln und den Gebrauch von Freizeitdrogen zu vermeiden oder zu reduzieren.<sup>9</sup>
- Versuchen Sie auch, Ziele zu definieren, die nichts mit der Krankheit zu tun haben. Sie können arbeits-, familien- oder freizeitbezogen sein.
- Arbeiten Sie weiter an Ihren Träumen und respektieren Sie Ihre eigenen Bedürfnisse und Fähigkeiten.

Um einen gesunden, ausgewogenen Lebensstil zu erreichen, der für Sie geeignet ist, müssen Sie in der Lage sein, ihn langfristig beizubehalten. Wenn es Ihnen schwerfällt, Ihren gesunden Lebensstil aufrechtzuerhalten, kann es hilfreich sein, einen Schritt zurückzutreten und zu überlegen, welche Veränderungen Sie jetzt sofort umsetzen können und welche Sie langfristig anstreben möchten.

## Ernährung und körperliche Aktivität

Ernährung und körperliche Aktivität sind wichtige Faktoren für unsere Gesundheit. Unsere Ernährung versorgt unseren Körper mit Nährstoffen, und körperliche Aktivität stärkt und verbessert unsere Widerstandsfähigkeit.<sup>10</sup>

### Körperliche Aktivität

Finden Sie ein Trainingsprogramm oder eine körperliche Aktivität, die Ihnen Spaß macht und der Sie langfristig nachgehen können. Sie sollten versuchen, Ihren Körper jeden Tag zu bewegen, wenn möglich ein paar Mal in der Woche mit etwas anspruchsvolleren Übungen.

Wenn Sie sich nicht sicher sind, wie Sie anfangen sollen, könnten Sie einen schrittweisen Einstieg ausprobieren.<sup>10</sup>

#### Zum Beispiel:

- Gehen Sie jeden Tag spazieren und erhöhen Sie die Strecke im Laufe der Zeit.<sup>11</sup>
- Gehen Sie zu Fuß einkaufen oder machen Sie Spaziergänge in einem nahegelegenen Park.
- Melden Sie sich für einen Sportkurs oder für das Fitness-Studio an.
- Beginnen Sie mit einem wöchentlichen Training oder Kurs und steigern Sie die Häufigkeit im Laufe der Zeit.<sup>10</sup>
- Das Ziel sollte sein, 3-4 Mal pro Woche zu trainieren.



## Ernährung

Stellen Sie sicher, dass Sie sich gesund und ausgewogen ernähren und alle wichtigen Nährstoffe erhalten.



Essen Sie viel Obst und Gemüse, mindestens 400 Gramm oder 5 Portionen täglich.<sup>10</sup>



Achten Sie auf eine ausreichende Zufuhr von Proteinen, am besten 160 Gramm Fleisch oder Bohnen täglich.<sup>11</sup>



Versuchen Sie, mehr Vollwertkost zu essen, und vermeiden Sie industriell verarbeitete Nahrungsmittel, die viel Fett und Zucker enthalten.<sup>10</sup>

Bemühen Sie sich um eine Ernährung, die hauptsächlich aus gesunden Nahrungsmitteln besteht, und genießen Sie hin und wieder eine Nascherei.<sup>10</sup>



Reduzieren Sie die Menge an Alkohol, die Sie konsumieren, oder vermeiden Sie den Alkoholkonsum gänzlich.<sup>12</sup>

- Alkohol schädigt unsere Zellen und beeinträchtigt die Funktion unserer Organe. Dies kann zu Komplikationen führen, insbesondere wenn die Organe bereits durch die Krebsbehandlung oder die Krankheit selbst geschwächt sind .

Wenn es schwierig ist, Ihre Ernährung umzustellen, versuchen Sie, nach und nach eine Mahlzeit oder einen Snack durch gesündere Alternativen zu ersetzen. Beispielsweise könnten Sie sich zum Ziel setzen, drei gesunde Abendessen pro Woche zuzubereiten, und langfristig darauf hinarbeiten, sieben gesunde Abendessen pro Woche zuzubereiten. Wenn Sie Snacks lieben, versuchen Sie, einen Ihrer Lieblingsnacks durch ein Stück Obst oder einen Proteinshake zu ersetzen. Erhöhen Sie langsam die Anzahl der gesunden Alternativen, die Sie zu sich nehmen, bis die meisten Ihrer Mahlzeiten und Snacks gut für Sie sind.<sup>13</sup>

Versuchen Sie, nach der Remission ein gesundes Körpergewicht zu erreichen. Wenn Sie untergewichtig sind, achten Sie darauf, viele gesunde Mahlzeiten zu essen. Wenn Sie übergewichtig sind, achten Sie darauf, kleinere Portionen zu essen und mehr Sport zu treiben.<sup>11</sup>

Die meisten behandlungsbedingten Nebenwirkungen klingen ab, sobald Sie die Behandlung beenden. Falls Ihr Appetit beeinträchtigt war, sollten sich Ihr Geruchs- und Geschmackssinn mit der Zeit wieder normalisieren.<sup>13</sup>

## Gesunde Gewohnheiten

Ein ausgewogener Lebensstil kann über Ihre Ernährung und Bewegung hinausgehen. Ziehen Sie in Erwägung, andere Aktivitäten, die Ihrer Gesundheit schaden könnten, zu reduzieren oder einzustellen und Aktivitäten zu erkunden, die Ihr allgemeines Wohlbefinden verbessern könnten.

### Rauchen



Versuchen Sie, mit dem Rauchen von Tabakprodukten wie Zigaretten oder Zigarren aufzuhören. Sie sollten auch versuchen, E-Zigaretten und Vaporizer (Verdampfer) aufzugeben. Diese sind gesundheitsschädlich und können zu Lungeninfektionen und anderen Gesundheitsproblemen führen.<sup>10</sup>

### Stress

Versuchen Sie, Ihr Stressniveau zu senken, denn Stress steht in direktem Zusammenhang mit Gesundheit und Wohlbefinden.<sup>8</sup> Es kann schwierig sein, Stress zu bewältigen, da viele von uns ein arbeitsreiches und anspruchsvolles Leben führen. Dabei sind wir Stressfaktoren ausgesetzt, die sich unserer eigenen Kontrolle entziehen. Entspannungstechniken, die das Nervensystem beruhigen, wie Yoga, Meditation, Lesen und Spaziergänge in der Natur, können helfen.<sup>10</sup>

Wenn Sie dazu in der Lage sind, sollten Sie auch versuchen, Stressfaktoren im Alltag zu reduzieren. Das könnte bedeuten, dass Sie mit Ihrem Arbeitgeber über Ihr Gleichgewicht zwischen Arbeit und Freizeit sprechen und Grenzen setzen, um Ihr Wohlbefinden zu schützen. Wenn Sie mit Ängsten und ständigem Stress zu kämpfen haben, sollten Sie sich an einen professionellen Therapeuten oder Coach wenden, der Ihnen Tipps geben und Bewältigungsmechanismen vermitteln kann.



### Sonnenexposition

Die Behandlung eines DLBCL kann die natürliche Barriere der Haut gegen die Sonne schwächen, wodurch Sie anfälliger für Sonnenbrände und sonnenbedingte Schäden werden.<sup>14</sup> Schützen Sie sich vor der Sonne, indem Sie Sonnenschutzmittel mit LSF verwenden oder sich bei sonnigem Wetter bedecken.

## Plan für die Phase nach der Behandlung

Die Entwicklung eines Plans kann hilfreich sein, um den Überblick darüber zu behalten, was Sie hinter sich haben und was vor Ihnen liegt.

Ein Plan hat mehrere Vorteile, denn er kann:

- Ihnen helfen, mit Ihrer DLBCL-Erkrankung abzuschließen.
- Sie motivieren und Ihnen ein Gefühl der Sinnhaftigkeit vermitteln.
- Ihnen helfen, Ihre neue Normalität zu schaffen.
- Ihnen helfen, mit negativen Gedanken umzugehen.

### Die Vergangenheit im Blick behalten

Sobald Sie die Remission erreicht haben, möchten Sie vielleicht einen Neuanfang machen und Ihre Erfahrungen mit DLBCL hinter sich lassen. Bevor Sie sich auf die Zukunft konzentrieren und Pläne schmieden, könnte es hilfreich sein, Ihre Krankenakte zu organisieren und einen Überblick darüber zu behalten, welche Behandlungen und Pflegeleistungen Sie erhalten haben.<sup>6</sup> Vielleicht möchten Sie Ihr Behandlungsteam um detaillierte Berichte und Aufzeichnungen über Ihren bisherigen Weg mit dem DLBCL bitten. Dazu gehören sämtliche Scans, Untersuchungsergebnisse, verschriebene Medikamente, Behandlungspläne, die Namen und Kontaktinformationen Ihrer medizinischen Betreuer, Symptombereiche, usw.<sup>6</sup> Es ist ratsam, all diese Dokumente in einem gut strukturierten Ordner sicher aufzubewahren, für den Fall, dass Sie sie in der Zukunft benötigen sollten. Diese Unterlagen können äußerst nützlich sein, falls Sie sich jemals wieder unwohl fühlen oder einen Rückfall erleiden. Ihr Behandlungsteam wird möglicherweise auf diese Unterlagen zurückgreifen müssen. Das ist besonders nützlich, wenn sich Ihr Behandlungsteam ändert oder falls Sie an einen anderen Ort umziehen sollten.

### Nach vorne blicken

Während Sie sich in der Phase nach der Behandlung befinden, fühlen Sie sich möglicherweise verloren. Sie sind eventuell auch unsicher, wie Sie sich von Ihren Erlebnissen erholen und Ihre Lebensgewohnheiten wiederaufnehmen können. Diese Zeit kann verwirrend sein, da Sie möglicherweise das Bedürfnis verspüren, Ihr Leben neu zu gestalten oder auf eine gewisse Weise neu zu beginnen. Es kann hilfreich sein, im Rahmen Ihres Überlebensplans über persönliche Ziele nachzudenken. Reflektieren Sie über Ihre kurz- und langfristigen Ziele. Was möchten Sie von nun an erreichen? Es könnte sinnvoll sein, einen Zeitplan festzulegen oder einfach Ihre Ziele schriftlich festzuhalten. Hier sind einige Anregungen, die Ihnen den Einstieg erleichtern und die Sie in Ihren Plan integrieren können:

- Hobbys, die Sie wieder aufnehmen oder beginnen möchten
- Reisen, die Sie gerne machen möchten
- Freunde und Angehörige, die Sie besuchen oder mit denen Sie Zeit verbringen möchten
- Kurse und Veranstaltungen, an denen Sie teilnehmen möchten
- Aktivitäten zur Selbstfürsorge, z. B. ein Spa oder Nagelstudio besuchen
- Hausputz
- An Ihrer beruflichen Entwicklung arbeiten
- Planung einer Geburtstagsfeier



## Verfügbare Unterstützung und Angebote

Nachdem Sie die Behandlung erfolgreich überstanden haben, ändern sich Ihre Bedürfnisse im Vergleich zur Zeit, als Sie sich in Behandlung befanden. Möglicherweise wissen Sie nicht, wo Sie auf Ihrem neuen Weg beginnen sollen. Es gibt zahlreiche Dienstleistungen und Angebote, die Sie für sich selbst und Ihre Familie in Betracht ziehen können.

|  |  |  |
|--|--|--|
| Emotionale Unterstützung                 |  | Individuelle Beratung und Therapie<br>Lebensberatung<br>Selbsthilfegruppen   |
| Praktische und körperliche Unterstützung |  | Ernährungsberater oder Diätassistent<br>Ergotherapeut<br>Physiotherapeut<br>Massagetherapie<br>Sportgruppen<br>Reinigungsdienst für Ihr Zuhause<br>Unterstützung beim Kochen oder Einkaufen<br>Unterstützung beim Transport (Beförderung zu und von Nachsorgeterminen) |
| Finanzielle Unterstützung                |  | Finanzplaner<br>Finanzberater<br>Spenden und Beihilfen<br>Versicherungsberater<br>Versicherungsmakler  |
| Unterstützung für Familie und Partner    |  | Familienberatung<br>Paartherapie<br>Sexualberatung<br>Selbsthilfegruppen für Familien von Krebsüberlebenden  |
| Soziale Unterstützung                    |  | Gruppen für Aktivitäten und Hobbys<br>Soziale Gruppen für Überlebende<br>Spirituelle Begleitung und Gruppen  |

## Unterstützung eines geliebten Menschen in der Phase nach der Behandlung

Wenn Ihr Angehöriger oder Freund an DLBCL erkrankt ist, haben Sie ihn wahrscheinlich auf seinem Weg begleitet. Auch wenn er jetzt in Remission ist oder die Krankheit überlebt hat, wird er immer noch Momente haben, in denen er Ihre Unterstützung braucht. Es kann sein, dass er weniger Unterstützung benötigt oder dass die benötigte Unterstützung anders ist. Aber er wird wahrscheinlich weiterhin Menschen brauchen, auf die er sich während seiner emotionalen und körperlichen Genesung verlassen kann.

### Praktische Unterstützung

In den ersten Wochen und Monaten nach der Behandlung kann praktische Unterstützung erforderlich sein. Fragen Sie Ihren Angehörigen, wie Sie helfen können, oder schlagen Sie einige der folgenden Dinge vor:

- Bieten Sie an, ihn zum Nachsorgeterminen zu fahren.
- Begleiten Sie ihn zu Terminen.
- Bieten Sie an, einmal pro Woche Lebensmittel zu bringen.
- Bieten Sie an, auf die Kinder aufzupassen.
- Bieten Sie an, ihm beim Aufräumen oder Organisieren der Wohnung zu helfen.
- Bieten Sie an, ihm bei der Gartenarbeit zu helfen.



### Soziale Unterstützung

Ihr Angehöriger weiß vielleicht nicht, wie er wieder in ein soziales Leben starten oder überhaupt den ersten Schritt machen soll. Es könnte überwältigend sein, angesichts der vielen Möglichkeiten für Hobbys und unterhaltsame Aktivitäten, die jetzt machbar sind, da es ihm besser geht und mehr Zeit zur Verfügung steht.

- Bieten Sie an, sich einem neuen Club oder einer Freundschaftsgruppe anzuschließen.
- Bieten Sie an, ihn zu einem Kurs oder einer Veranstaltung zu begleiten.
- Gehen Sie gemeinsam einem Hobby nach, das er liebt.
- Besuchen Sie gemeinsam neue Orte.
- Rufen Sie an, um zu zeigen, dass Sie an ihn denken.



### Emotionale Unterstützung

Wenn jemand an einem DLBCL erkrankt ist, steht oft nur das körperliche Wohlbefinden im Mittelpunkt, während das emotionale Wohlbefinden in den Hintergrund tritt. Wenn Ihr Angehöriger die Behandlung erfolgreich überstanden hat, braucht er Unterstützung zur Verarbeitung seiner Emotionen und bei der Heilung.

- Fragen Sie ihn, wie er sich fühlt, und seien Sie ein aktiver Zuhörer.
- Erkundigen Sie sich weiterhin regelmäßig nach seinem Befinden.
- Gehen Sie gemeinsam zu einem Treffen für Überlebende oder zu einer Selbsthilfegruppe.
- Bieten Sie an, ihn zu einem Therapeuten oder Berater zu bringen.
- Leisten Sie ihm Gesellschaft und verbringen Sie qualitativ hochwertige Zeit miteinander.

## B.N.Ds Geschichte (30 Jahre alt (F), Spanien)

Bei mir wurde während der Covid-19-Pandemie "zufällig" DLBCL diagnostiziert, als einige Tests Anomalien zeigten, obwohl ich nur ein positives Covid-Ergebnis erwartet hatte.

Ursprünglich sagten mir die Ärzte, ich würde nur sechs Zyklen Chemotherapie erhalten, aber da diese nicht die erwarteten Ergebnisse brachte, unterzog ich mich schließlich neun Zyklen sowie einer autologen Stammzellentransplantation, die leider ebenfalls erfolglos waren. Dann nahm ich an einer klinischen Studie mit CAR-T-Therapie teil - diese Behandlung (die mir wie ein Spielfilm vorkam) funktionierte.

Während meines Überlebenskampfes war die Unterstützung durch meine Familie für mich sehr wichtig, aber ich denke, dass psychologische Unterstützung, Ernährungsberatung und Unterstützung beim Sport ebenso wichtig sind. Ich bin mir nicht sicher, wie ich diesen Prozess ohne diesen ganzheitlichen Ansatz bewältigt hätte.

Ich hatte das Glück, von Anfang an von meiner Familie unterstützt zu werden, obwohl ich mich damals dadurch gestresst fühlte, im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit zu stehen. Durch die Therapie habe ich gelernt, mit dieser Situation umzugehen und um meinen eigenen Freiraum zu bitten, wenn ich ihn brauche, und ihnen gleichzeitig dankbar zu sein.

Meine Beziehung zu meiner Familie ist enger geworden, und wir messen bestimmten Aspekten mehr Bedeutung bei (z. B. genießen wir die Zeit, die wir zusammen verbringen), und wir haben weniger Konflikte über irrelevante Themen.

Schon einen Monat nach meiner CAR-T-Therapie versuche ich, zu meiner normalen Routine zurückzukehren. Ich arbeite wieder, aber ich gehe das Leben auch anders an: Ich achte mehr auf mich selbst, ernähre mich ausgewogen, konzentriere mich auf mein Sportprogramm und meine Therapie, denn ich habe erkannt, wie wichtig es ist, sich um sich selbst zu kümmern, sowohl innerlich als auch äußerlich.

Ich würde jeden, der mit einer DLBCL-Erkrankung konfrontiert ist, ermutigen, das Beste aus jedem Moment zu machen, sich nicht von der Angst überwältigen zu lassen und sich weiterhin um sich selbst zu kümmern, indem man einen gesunden Lebensstil pflegt (insbesondere in Bezug auf Bewegung, Ernährung, psychische Gesundheit und soziale Beziehungen). Ich würde sie auch ermutigen, aus ihren Erfahrungen zu lernen und sie, wenn möglich, mit anderen Betroffenen zu teilen, damit sie sich nicht allein fühlen.



## Erzählen Sie anderen Ihre Geschichte

Da Sie sich jetzt in der Remission und der Phase nach der Behandlung befinden, werden Sie wahrscheinlich das Bedürfnis verspüren, andere über Ihre neue Situation zu informieren. Es kann eine Freude sein, Ihre Lieben und Ihr soziales Umfeld darüber in Kenntnis zu setzen, dass Sie keine weitere Behandlung mehr benötigen und beginnen können, Bereiche Ihres Lebens, die Sie vielleicht verloren hatten, zurückzugewinnen. Gleichzeitig ist es wichtig zu beachten, dass es auch belastend, unangenehm und gelegentlich sogar angstausslösend sein kann, mit anderen Personen darüber zu sprechen, wie Sie Ihre Krankheit überstanden haben.

Sie entscheiden, wem und wann Sie es sagen. Nicht jeder muss sofort davon erfahren. Wenn Sie Zeit benötigen, um Ihre Gefühle und die Informationen, die Sie von Ihrem Behandlungsteam erhalten haben, zu verarbeiten, nehmen Sie sich die Zeit. Es ist auch möglich, dass Sie Angst vor einem Rückfall haben oder sich durch verbleibende Symptome belastet fühlen und daher vielleicht noch nicht bereit sind, anderen von Ihrer Remission oder der überstandenen Behandlung zu erzählen. Ziehen Sie in Erwägung, nur Ihre wichtigen Kontakte, Ihre engsten Freunde und Ihre Familie zu informieren, da sie Ihnen durch Ihre nächste Phase helfen und Sie unterstützen können.

### Ihre Auslöser

Krebs betrifft viele Menschen und kann oft zum Gesprächsthema werden. Es ist möglich, dass Personen annehmen, dass Sie bereit sind, Ihre Erfahrungen mit anderen zu teilen. Falls Sie jedoch das Gespräch über Ihre DLBCL-Erfahrungen als angstausslösend oder das Thema Krebs im Allgemeinen als unangenehm empfinden, können Sie dies Ihren Angehörigen mitteilen und sie darum bitten, dieses Thema in Gesprächen zu vermeiden.

Einige Ihrer Familienangehörigen und Freunde werden wahrscheinlich von Zeit zu Zeit bei Ihnen vorbeischaun, um zu erfahren, wie es Ihnen geht. Teilen Sie ihnen mit, womit Sie sich wohlfühlen, und denken Sie daran, dass klare Kommunikation auch dazu beitragen kann, Missverständnisse zu vermeiden.

### Reaktionen anderer Personen

Die meisten Personen, denen Sie von Ihrer Remission erzählen, werden sehr glücklich sein und sich für Sie freuen, weil es eine frohe Nachricht ist. Aber von manchen Personen könnten Sie auch andere Reaktionen erleben.

Manche Personen verstehen die Bedeutung einer Remission möglicherweise nicht und haben viele Fragen an Sie. Falls Sie nicht genau wissen, wie Sie auf eine Frage antworten sollen, können Sie die Person auf eine Informationsquelle verweisen oder ihr mitteilen, dass Sie zu einem späteren Zeitpunkt mehr dazu sagen können. Es kann vorkommen, dass Fragen gestellt werden, auf die Sie keine Antwort geben möchten. Möglicherweise benötigen Sie Zeit, um das Erlebte zu verarbeiten, oder einige Fragen könnten zu persönlich sein. Zögern Sie nicht, anderen mitzuteilen, wenn Ihnen bestimmte Fragen unangenehm sind, und setzen Sie klare Grenzen, um Ihre Gefühle zu schützen. Wenn Sie sich jedoch bereit fühlen, weiter zu diskutieren und Fragen zu beantworten, bietet sich eine großartige Gelegenheit, um andere über DLBCL aufzuklären.

Sie könnten auf einige Reaktionen treffen, die Sie verletzen oder nicht hilfreich sind. Manche Menschen könnten Sie zum Beispiel unter Druck setzen, damit Sie zu Ihren früheren Gewohnheiten und Hobbys zurückkehren. Sie könnten Ihnen sagen, dass Sie „wieder auf die Beine kommen sollen“ oder dass Sie „optimistischer sein sollen“. Solche Aussagen sind bestimmt gut und motivierend gemeint. Manche Menschen können nicht richtig nachvollziehen, was Sie durchgemacht haben und sich immer noch sowohl geistig als auch körperlich erholen müssen. In solchen Momenten können Sie erklären, dass Sie sich durch diese Krankheitserfahrung verändert haben und möglicherweise nie wieder genau dieselbe Person sein werden, die Sie vor Ihrer Diagnose waren, und dass Sie dabei sind, eine neue Normalität für sich zu finden.



## Das Leben nach der Behandlung

Sobald Ihr Behandlungsteam Ihnen alle notwendigen Informationen gegeben hat, können Sie damit beginnen, über Ihre nächsten Schritte nachzudenken.

### Genesung und Verarbeitung

Das Leben mit DLBCL, die Behandlungen und unzähligen Termine können eine Achterbahnfahrt und für manche eine traumatische Erfahrung sein. Auch wenn Sie jetzt in Remission sind, ändert das nichts an der Tatsache, dass Sie das Erlebte immer noch verarbeiten müssen. Es kann lange dauern, bis Sie sich emotional, geistig und körperlich von Ihrem DLBCL erholt haben. Haben Sie Geduld mit sich selbst.

### Ihre Emotionen

Sie können gemischte positive und negative Gefühle haben. Sie sollten wissen, dass es weiterhin viele unterstützende Angebote gibt, die Ihnen bei der Heilung helfen, ganz gleich, was Sie fühlen.

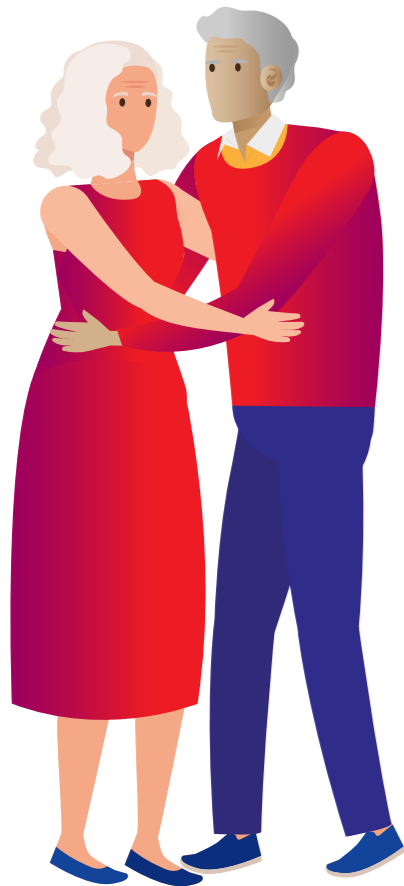
Es gibt Betroffene, die von einer Art schlechtem Gewissen berichten, weil ausgerechnet sie die Krankheit überlebt haben, andere hingegen nicht. Andere wiederum sind wütend, weil sie das Gefühl haben, dass sie ein Teil ihrer Lebenszeit dem Krebs opfern mussten und dabei Teile von sich selbst verloren haben.<sup>6</sup> Einsamkeitsgefühle sind nicht selten, da viele Betroffene niemanden in ihrem Leben haben, der wirklich nachempfinden kann, was sie durchgemacht haben.<sup>6</sup> Erkundigen Sie sich, wie Sie in Kontakt mit anderen Überlebenden kommen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben und daher besser nachvollziehen können, was Sie erlebt haben.

Viele Betroffene haben große Angst vor einem Rückfall. Dabei handelt es sich um die häufigste emotionale Herausforderung, mit der ein Patient nach einer erfolgreichen Behandlung konfrontiert sein kann. Dies kann sehr störend sein und erschweren, wieder in ihren Alltag zurückzufinden (weitere Informationen finden Sie in Kapitel 3 zu Rückfällen).

Manche Patienten fühlen sich nach der Behandlung von den Menschen in ihrem Umfeld entfremdet und haben das Gefühl, dass ihre Beziehungen zu Freunden und Angehörigen nicht

mehr so sind, wie vor ihrer Diagnose.<sup>6</sup> All diese Ängste und Emotionen sind normal. Einige dieser Gefühle verblassen mit der Zeit, andere lernen Sie zu kontrollieren und besser zu bewältigen.<sup>6</sup> Wenn Sie jedoch feststellen, dass Ihre belastenden und negativen Gefühle über einen längeren Zeitraum anhalten oder sich Ihre Situation nicht verbessert, sollten Sie professionelle Hilfe in Erwägung ziehen.<sup>6</sup>

Menschen, die eine Krebserkrankung überlebt haben, empfinden auch viele positive Gefühle. Gefühle der Freude und Aufregung. Sie sind glücklich und erleichtert, in die Phase der Remission einzutreten, und ein Gefühl der Normalität wiedererlangen zu können. Dies kann für Sie und Ihre Angehörigen eine Zeit des Feierns sein.



### Rückkehr zu einer neuen Normalität

Sobald Sie sich in Remission befinden und Ihre Behandlungen abgeschlossen haben, könnten Sie den Wunsch verspüren, zu Ihren früheren Hobbys, Ihrer Arbeit, Ihrem sozialen Leben und all den Aktivitäten zurückzukehren, die Sie vor Ihrer Diagnose ausgeübt haben. Patienten fühlen nach der Behandlung oft den Druck oder die Erwartung, so schnell wie möglich in ihr altes Leben zurückzukehren und ein Gefühl der Normalität wiederzuerlangen.<sup>6</sup> Die Realität ist jedoch, dass sich viele Dinge, auch Sie selbst, verändert haben, und das ist vollkommen verständlich. Es ist vielleicht nicht möglich, sofort das alte Leben wieder aufzunehmen. Nehmen Sie sich die notwendige Zeit und tun Sie, was Ihnen möglich ist.

Möglicherweise verspüren Sie immer noch Nebenwirkungen Ihrer Behandlungen oder die emotionale Belastung Ihrer Erfahrung. Es kann einige Zeit dauern, sich anzupassen und neu zu definieren, wie Ihre neue Normalität aussehen wird. Versuchen Sie, langsam wieder zu Ihren Hobbys, Aktivitäten und Ihrer Arbeit zurückzufinden. Fragen Sie Ihren Arbeitgeber, ob Sie Ihre Arbeitsstunden nach und nach erhöhen können, bis Sie sich wieder stark genug fühlen, ein Vollzeitpensum aufzunehmen, sofern Sie sich damit wohlfühlen. Ebenso können Sie Ihre Hobbys schrittweise wieder aufnehmen, indem Sie beispielsweise einzelne Kurse belegen oder regelmäßigen Aktivitäten nachgehen, bis Sie alles, was Sie möchten, in Ihren Alltag integrieren können. Seien Sie geduldig mit sich selbst und finden Sie Ihr eigenes Tempo.



## Ressourcen für Überlebende

|  |   |
|--|---|
| Europäische Koalition der Krebspatienten                                       | <a href="https://ecpc.org/policy/survivorship/">https://ecpc.org/policy/survivorship/</a>   |
| Europäische Krebsorganisation smartCARE  | <a href="https://www.europeancancer.org/eu-projects/impact/smartcare">https://www.europeancancer.org/eu-projects/impact/smartcare</a>   |
| Europäische Krebsorganisation, Netzwerk für Überlebenshilfe und Lebensqualität | <a href="https://www.europeancancer.org/topic-networks/6:survivorship-and-quality-of-life-network.html">https://www.europeancancer.org/topic-networks/6:survivorship-and-quality-of-life-network.html</a> |

Bitte beachten Sie, dass die oben aufgeführten Ressourcen nicht vollständig sind und als allgemeine Beispiele dienen, um Ihnen den Einstieg in Ihre Recherche zu erleichtern. Für weitere Informationen und Listen lokaler Ressourcen, die für Ihr Wohnland besser geeignet sind, wenden Sie sich bitte an Ihre lokale oder regionale Patientenorganisation.

# Literatur

1. Lymphoma Action (o. D.). Remission, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/about-lymphoma-treatment-lymphoma/remission> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
2. Cancer Research UK. (2022). Survival, verfügbar unter: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/non-hodgkin-lymphoma/survival> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
3. DLBCL Support Source. (2021). Diffuse Large B-cell lymphoma (DLBCL), verfügbar unter: <https://www.dlbclsupportsource.com/pdf/diffuse-large-b-cell-lymphoma-guide.pdf> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
4. Cleveland Clinic. (2020). Diffuse Large B-cell Lymphoma, verfügbar unter <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/24405-diffuse-large-b-cell-lymphoma> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
5. National Cancer Institute. (2018). Facing Forward, Life after Cancer Treatment, verfügbar unter: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/life-after-treatment.pdf> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
6. Ng, A.K. et al. (2010). Secondary Malignancies across the age spectrum, *Semin Radiat Oncol* 2010 Jan;20(1):67-78. doi: 10.1016/j.semradonc.2009.09.002
7. Demoor-Goldschmidt, C., Vathaire, F., (2019). Review of risk factors of secondary cancers among cancer survivors, *Br J Radiol.* 2019 Jan; 92(1093): 2018039, doi: 10.1259/bjr.20180390 (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
8. Blood Cancer UK, (o. D.). After Blood cancer treatment ends, verfügbar unter: <https://bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/treatment/blood-cancer-after-treatment/> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
9. Macmillan Cancer Support. (2020). Lifestyle and well-being after treatment, verfügbar unter: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/after-treatment/lifestyle-and-wellbeing-after-treatment> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
10. World Health Organization, (2020). Healthy Diet, verfügbar unter: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/healthy-diet> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
11. World Health Organization, (2019), Healthy Diet Guidelines, available at: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325828/EMROPUB\\_2019\\_en\\_23536.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325828/EMROPUB_2019_en_23536.pdf) (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
12. American Cancer Society, (2022), Eating well after treatment, verfügbar unter: <https://www.cancer.org/cancer/survivorship/be-healthy-after-treatment/eating-well-after-treatment-ends.html> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
13. Cancer net, (2022), Alcohol, verfügbar unter: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/prevention-and-healthy-living/alcohol> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)
14. Lymphoma Action, (2020). Sun Safety, verfügbar unter: <https://lymphoma-action.org.uk/sun-safety> (letzter Zugriff am 26. Februar 2024)

Dieses Projekt ist ein Gemeinschaftsprojekt der Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), des Ensemble Leucemie Lymphomes Espoir (ELLyE), der Lymphkriekanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), der Patientenvereinigung für Lymphome, Leukämie und MD (LyLe), der Lymphoma Coalition und von Lymphome.ch, unterstützt von Incyte Biosciences.

© [2024] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), Ensemble Leucemie Lymphomes Espoir (ELLyE), Lymphkriekanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV), Patientensociëteit voor Lymphoma, Leukemie, and MD (LyLe), Lymphoma Coalition, Lymphome.ch unterstützt von Incyte Biosciences. Alle Rechte vorbehalten.