CLL-DIAGNOSE

UND WAS NUN?

Wissenswertes zum Leben mit chronischer lymphatischer Leukämie

Ein Service von

AstraZeneca

Falls Sie Fragen zu Ihrer Behandlung haben,
sprechen Sie bitte mit Ihrem Behandlungsteam.

INHALT

Vorwort 3

Was ist eine chronische lymphatische Leukämie? 5

Was passiert im Körper? 6

Was sind typische Symptome? 7

Der „Schock“ Krebsdiagnose 8

Zeit und Unterstützung sind wichtig 9

Die Krankheit verarbeiten 10

Was kann jetzt helfen? 11

Die nächsten Schritte 12

Rechtliche Fragen 13

Wie geht es weiter nach der Diagnose? 14

Die Vorbereitung auf das Arztgespräch 15

Checkliste für das Arztgespräch 16

Wo bekomme ich Hilfe? 18

Links zum Thema CLL und Krebs 19

Platz für Ihre Notizen und weitere Gedanken 20

Informationsquellen 23

Impressum 24

VORWORT

SEHR GEEHRTE PATIENTIN,
SEHR GEEHRTER PATIENT,

wenn Sie diese Broschüre in der Hand halten, befinden Sie sich vermutlich in einer besonderen Lebenslage: der Konfrontation mit der Diagnose CLL.

Viele erleben dies wie eine zugefallene Tür. Diese Broschüre soll Ihnen als Schlüssel dienen für die Verarbeitung der Diagnose, das Meistern der Behandlungen und die Gestaltung Ihrer neuen Lebensaufgabe: Ihrem Leben mit der CLL.

Dabei werden Sie sich vielleicht die Frage stellen, ob Sie in der Lage sind, diese Herausforderungen zu bewältigen. Es ist so, dass viele das schon geschafft haben! Und zwar nicht im Alleingang, sondern eingebunden in ein Netz von Fachleuten, die Sie verlässlich begleiten werden.
Um diesen neuen Lebensabschnitt zu meistern, ist es unabdingbar, dass Sie verstehen, worum es bei einer CLL geht:
Was passiert in Ihrem Körper?
Wie können Sie Ihre Gedanken und Gefühle dazu fassen und ordnen?

Erst dann kann Ihre Akzeptanz der Diagnose, dieser neuen Lebenslage, wachsen. Diese neue grundlegende Akzeptanz bestimmt Ihr weiteres Handeln. Mit ihr werden Sie die notwendigen Behandlungen aktiv mittragen und kommende Herausforderungen meistern.

Mit Ihrem Einsatz, begleitet durch Ihre Angehörigen und im engen Verbund mit den Fachleuten, werden Sie auch mit einer chronischen Erkrankung zu einer neuen Lebensqualität finden.

In diesem Sinne: Möge diese Broschüre Ihnen ein guter Wegbegleiter sein.

Psychoonkologe Alf von Kries
Praxis Wegbegleitung Wiesbaden

DIESE BROSCHÜRE ...

... begleitet Sie auf Ihrem Weg mit der Erkrankung chronische lymphathische Leukämie (CLL). Sie bietet Basis-Informationen für Patient:innen und Angehörige und soll Ihnen praktische Hilfestellungen bei Fragen zum Leben mit der Erkrankung geben.

Weitere Informationen finden Sie auf der Seite **www.cll-info.de,** die wir gemeinsam mit Betroffenen und Expert:innen entwickelt haben.

Natürlich kann diese Broschüre das persönliche Gespräch mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin nicht ersetzen. Sprechen Sie ihn oder sie bei Fragen oder Unsicherheiten an.

Wir wünschen Ihnen von Herzen alles Gute.
Ihr Team von AstraZeneca

Weitere Infos erhalten Sie auf:

www.cll-info.de

Was ist eine chronische lymphatische Leukämie?

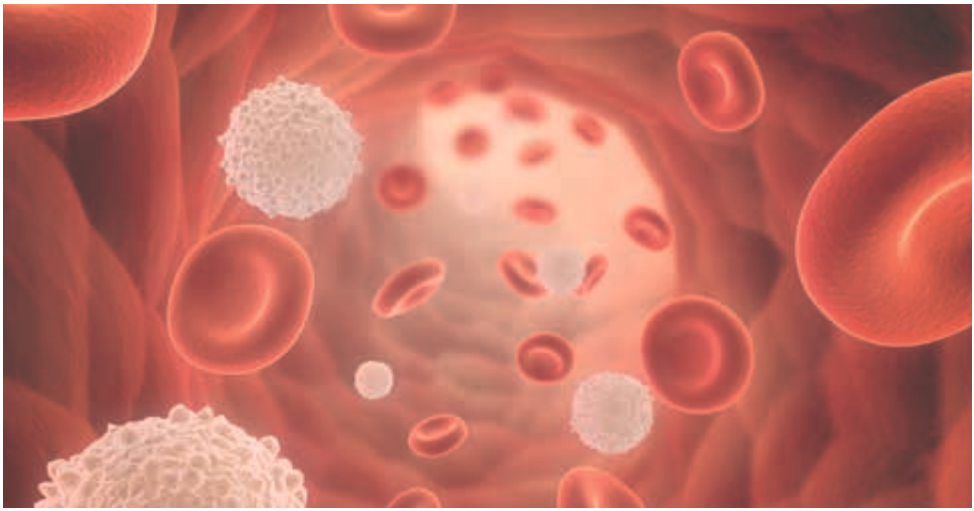
Die chronische lymphatische Leukämie – kurz CLL – ist eine Krebserkrankung des lymphatischen Systems. Bei einer CLL kommt es zu einer unkontrollierten Vermehrung von B-Lymphozyten (B-Zellen).

Die CLL ist die häufigste Form der Leukämie in der westlichen Welt. In Deutschland erkranken jedes Jahr rund 5.600 Menschen. Die Erkrankung tritt vor allem im höheren Lebensalter auf. Sie kann aber auch Menschen in jüngeren Altersgruppen betreffen. Frauen sind bei der Erstdiagnose im Durchschnitt 72 Jahre, Männer 75 Jahre alt – wobei Männer etwa doppelt so häufig erkranken wie Frauen.[1]

Bei der CLL werden zu viele funktionsunfähige, krankhafte weiße Blutzellen gebildet, die sich in den lymphatischen Organen (Knochenmark, Milz, Lymphknoten) und im Blut ansammeln und gesunde Blutzellen verdrängen.

Eine Besonderheit der CLL ist, dass sie in der Regel sehr langsam voranschreitet. Dies unterscheidet die CLL von akuten Formen der Leukämie.

Die CLL ist mit Medikamenten derzeit noch nicht heilbar. Doch dank des medizinischen Fortschritts kann die Krankheit heute auch in späteren Stadien oft gut dauerhaft kontrolliert werden. Eine CLL muss daher nicht mit einer verkürzten Lebenserwartung oder geringerer Lebensqualität verbunden sein.

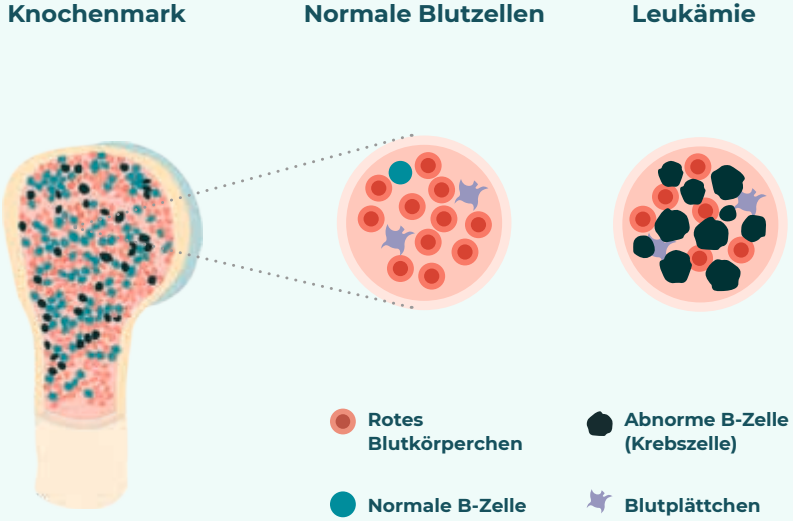


WAS PASSIERT IM KÖRPER?

Die CLL hat ihren Ursprung darin, dass sich Zellen aus einer Unterart der weißen Blutkörperchen krankhaft verändern. Betroffen sind die sogenannten reifen B-Zellen (B-Lymphozyten). Die Ursache dafür liegt in Erbgutveränderungen bei der Bildung der Blutkörperchen im Knochenmark.[2]

Diese nur noch eingeschränkt funktionsfähigen Zellen sammeln sich mit der Zeit an bestimmten Stellen im Körper wie den Lymphknoten, der Milz oder der Leber an. Außerdem können Sie gesunde Blutzellen wie andere weiße oder rote Blutkörperchen sowie Blutplättchen im Knochenmark verdrängen. Da die CLL oft nur langsam fortschreitet, treten Symptome und Begleiterscheinungen meist erst in späteren Stadien auf.

Oft ist eine CLL bereits durch Blutuntersuchungen nachweisbar, lange bevor sie sich durch Symptome körperlich bemerkbar macht. Ein ärztlich erkennbares Anzeichen für eine CLL ist dabei eine erhöhte Anzahl von weißen Blutkörperchen. Gewissheit hat man in der Regel erst nach weiteren Blutuntersuchungen.



WAS SIND TYPISCHE SYMPTOME?

Ein typisches Symptom einer chronischen lymphatischen Leukämie, das von vielen Patient:innen häufig als Erstes bemerkt wird, ist das Anschwellen der Lymphknoten, das durch die Ansammlung abnormaler B-Zellen entsteht. Dies tritt insbesondere häufig in der Hals-, Achsel-, Schlüsselbein- oder Leistenregion auf.

Die Verdrängung gesunder Blutzellen durch abnormale B-Zellen kann, je nach betroffener Blutzelle, unterschiedliche Beschwerden auslösen:

Blässe, Müdigkeit und Verminderung der Leistungsfähigkeit treten bei einer Verminderung der roten Blutkörperchen auf.

Erhöhte Infektanfälligkeit kann durch einen Mangel an weißen Blutkörperchen auftreten.

Blutergüsse und Blutungen können die Folge eines Mangels an Blutplättchen sein.

Weitere allgemeine Symptome wie zum Beispiel Fieber (ohne gleichzeitige Infektion), Nachtschweiß oder Gewichtsverlust sind ebenfalls möglich. Das Auftreten und die Ausprägung der Symptome und Begleiterscheinungen können individuell sehr unterschiedlich sein. Symptome können auch nur einzeln vorkommen. Sie sollten auf jeden Fall mit dem Arzt oder der Ärztin besprochen werden.[3]

DER „SCHOCK“ KREBSDIAGNOSE

Eine Krebsdiagnose ist für jeden Menschen ein „Schock“. Den müssen Betroffene und Angehörige erst einmal verarbeiten. Gerade die Diagnose chronische lymphatische Leukämie trifft Betroffene zudem häufig unerwartet, da die Erkrankung oft entdeckt wird, wenn sich erst leichte oder noch gar keine Symptome gezeigt haben.

Gemeinsam ist allen Patient:innen, dass eine Krebsdiagnose einen existenziellen Einschnitt in ihre bisherige Lebensplanung bedeutet. Alles, was bislang im Privatleben und gegebenenfalls im Beruf als sicher galt, wird nun infrage gestellt. Bei der CLL kommt ein weiterer Punkt hinzu: Diese chronische Krankheit wird die Betroffenen und ihre Angehörigen ihr Leben lang begleiten. Ihnen steht also eine neue „Lebensaufgabe“ bevor, mit der Sie erst umzugehen lernen müssen.

Angst ist eine natürliche Reaktion auf eine solche Diagnose, genauso wie der Wunsch, die Nachricht zu ignorieren. Ihre Angehörigen, Ihre Ärztin oder Ihr Arzt sowie andere Betroffene können Ihnen beim Umgang mit der Erkrankung helfen.

Zeit und Unterstützung sind wichtig

Sie benötigen jetzt Zeit für sich, um die Diagnose zu verarbeiten.

Zum langfristigen Umgang mit der Diagnose CLL gehört es, auf der einen Seite die mit der Krankheit verbundenen Vorgänge im Körper zu verstehen und die Diagnose CLL zu akzeptieren. Auf der anderen Seite ist es wichtig, dass Krebspatient:innen ihre individuellen körperlichen Bedürfnisse und Grenzen annehmen. Dann ist in den meisten Fällen auch mit einer CLL ein erfülltes Leben möglich.

Ebenso kann es für den weiteren Verlauf hilfreich sein, wenn Sie sich gleich von Beginn an und im Austausch mit erfahrenen Fachleuten – wie zum Beispiel Psychoonkolog:innen – Orientierung, Informationen und Verarbeitungshilfen holen.

Es gibt Hinweise, dass mindestens jeder zweite Mensch mit einer Krebserkrankung stark unter dem psychischen/seelischen Druck leidet, der in der Medizin auch als psychosozialer Stress bezeichnet wird. Psychoonkolog:innen halten psychosoziale Beratungsangebote zur Stabilisierung des Therapiemanagements und zur Verbesserung der Lebensqualität daher für sehr wichtig.[4]

Informationen zu psychosozialen Beratungsangeboten für Krebspatient:innen erhalten Sie in Krebsberatungsstellen und in Krebszentren von Kliniken.

Die Krankheit verarbeiten

Die Diagnose Krebs verändert den Blick aufs Leben. Angst vor der Zukunft gehört dazu. Eine CLL ist in dieser Hinsicht jedoch nicht unbedingt vergleichbar mit den meisten anderen Krebserkrankungen. Auf der einen Seite schreitet die CLL in der Regel relativ langsam voran, und die Betroffenen haben größtenteils eine gute Prognose. Sie können oftmals jahrelang und teilweise sogar lebenslang auf eine Behandlung verzichten.

Andererseits handelt es sich bei der CLL um eine chronische Erkrankung, die Sie in Ihrem weiteren Leben begleiten wird. Das heißt, Sie müssen lernen, mit dem Wissen zu leben, dass Sie Krebs haben. Das fällt vielen Menschen schwer. Umso wichtiger ist es, dass Sie Ihre Bedürfnisse wahrnehmen und Ihr Wohlbefinden in den Mittelpunkt stellen.

Gestehen Sie es sich zu, dass Ängste Sie immer mal wieder heimsuchen werden. Ängste sind Teil unseres Lebens. Die Kunst ist, sie besser zu verstehen und aktiv anzugehen – für sich allein, besser noch im Austausch mit anderen. Es kann helfen, sich auf die positiven, guten Dinge im Leben zu konzentrieren. Geben Sie den negativen Gedanken, den Problemen und Einschränkungen oder der Resignation nur begrenzten Raum. Setzen Sie sich beispielsweise erreichbare Ziele und versuchen Sie den Fokus auf angenehme Situationen sowie Aktivitäten im Alltag wie zum Beispiel regelmäßige Bewegung oder Sport zu richten.

Fachleute bezeichnen diese Fähigkeit zur Anpassung als „Coping“ (englisch für „Bewältigen“).

WAS KANN JETZT HELFEN?

Informationen zur Erkrankung

Besorgen Sie sich möglichst umfassende Informationen über die Erkrankung und über mögliche Therapien. Denn Unwissen kann auch zu Ängsten beitragen. Fragen sollten Sie auch an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt richten.

Hoffnung und Zuversicht

Eine positive Grundeinstellung kann helfen, auch Krisen besser wegzustecken. Versuchen Sie, das Gute in Ihrem Leben in den Blick zu nehmen.

Erfahrungsaustausch und Beratung

Zum Umgang mit der Krankheit haben Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen häufig ein großes Wissen und bieten Beratung an. Hier finden Sie möglicherweise auch Menschen mit ganz ähnlichen Krankheitserfahrungen.

Balance und Ausgleich

Ängste, Sorgen und ständiges Nachdenken können einen sehr herunterziehen. Oftmals finden wir Balance und Ausgleich in körperlicher Bewegung. Sei es im Haushalt oder besser noch in der Natur.

Hobbys und sportliche Aktivitäten

Gerade jetzt sollten Sie lieb gewonnene Beschäftigungen weiter pflegen. Das kann eine Fahrradtour, ein Malkurs oder auch ein Theaterbesuch sein.

Soziales Unterstützungsangebot

Informieren Sie sich, welche Leistungen und Vergünstigungen Ihnen zustehen. Es gibt einige, die auch bei einer CLL zur Verfügung stehen.

Die nächsten Schritte

Der erste „Schock“ ist überwunden, Sie haben sich vielleicht schon ausgiebig über die CLL informiert, haben einen passenden Arzt oder eine passende Ärztin gefunden.

Ihre Krankenkasse ist zunächst eine wichtige Anlaufstelle, um gegebenenfalls sozialrechtliche Fragen zu klären. Dort erhalten Sie bei Bedarf auch weitere Kontakte. Nun geht es darum, eventuell auch an Themen zu denken, die Sie im ersten Moment vielleicht nicht im Blick hatten. Zum Beispiel:

Unterstützung

Wenn Sie für Ihre Behandlung außer Haus sind, brauchen Sie gegebenenfalls eine Betreuung für Kinder oder pflegebedürftige Angehörige im Haushalt. Holen Sie sich hierfür die nötige Unterstützung.

Vorbereitung auf das Arztgespräch

Informieren Sie sich über die CLL. Arzt oder Ärztin werden Sie nach Vorerkrankungen und Symptomen fragen.
Überlegen Sie sich, was Sie dazu sagen können, und notieren Sie es. Schreiben Sie sich Fragen auf. In manchen Situationen kann es sinnvoll sein, eine Zweitmeinung einzuholen.

Untersuchungen

Jetzt stehen regelmäßige Kontrollen Ihrer Blutwerte an. Notieren Sie die Termine. Lassen Sie sich bei der Terminkoordination und Anfahrt gegebenenfalls unterstützen. Müssen Sie Zuzahlungen zu Medikamenten leisten?

Download Sozialrechts-broschüre von AstraZeneca

Rechtliche Fragen

Eine Krebserkrankung kann auch rechtliche Aspekte haben. Zum Beispiel:

Attest

Arbeitnehmer:innen, die durch eine CLL arbeitsunfähig werden, müssen dies ihrem Arbeitgeber sofort mitteilen. Der Arzt oder die Ärztin wird Ihnen ein Attest ausstellen.

Rentenansprüche

Eine Krebserkrankung wie CLL führt nicht automatisch zu einer Erwerbsminderungsrente. Das ist nur der Fall, wenn die Arbeitsfähigkeit tatsächlich dauerhaft eingeschränkt ist. Die Höhe hängt von der geleisteten Einzahlung und weiteren Faktoren ab. Zudem gibt es die Variante der vollen und der teilweisen Erwerbsminderung. Bei der Deutschen Rentenversicherung können Sie dazu einen Beratungstermin vereinbaren.

Anspruch auf onkologische Reha

Nach einer Krebserkrankung soll eine onkologische Rehabilitation Patient:innen dabei helfen, die körperlichen und seelischen Folgen der Erkrankung zu meistern. Auf diese Reha haben auch Rentner:innen einen Anspruch, wenn sie die medizinischen Voraussetzungen erfüllen.

Schwerbehindertenausweis

Menschen mit CLL können beim örtlich zuständigen Amt einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Das Versorgungsamt prüft, ob eine Schwerbehinderung vorliegt, und holt dafür Auskünfte des behandelnden Arztes oder der behandelnden Ärztin ein, der oder die die Auswirkung der jeweiligen Behinderung feststellt und den GdB (Grad der Behinderung) ermittelt. Zu dem Thema können Sie sich auch durch den Sozialverband VdK beraten lassen, sofern Sie dort Mitglied sind.

Verfügungen

Sich über den Fall Gedanken zu machen, dass man einmal nicht mehr entscheidungsfähig sein könnte, kann – ganz unabhängig von der Diagnose CLL – hilfreich sein, um im Ernstfall vorbereitet zu sein. Es gibt Dokumente, die rechtlich regeln, welche medizinischen Eingriffe dann durchgeführt werden sollen (die Patientenverfügung). Bei einer Vorsorgevollmacht beauftragen Sie eine oder mehrere Personen Ihres Vertrauens, in Ihrem Namen Entscheidungen zu treffen. Sie tritt erst dann in Kraft, wenn Sie diese Aufgaben nicht mehr selbst erledigen können.

Die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe bietet zu diesen Themen ausführliche Ratgeber und Vorlagen an.

Patient:innenrechte

Mit dem Patientenrechtegesetz hat die Bundesregierung die Position der Patientinnen und Patienten gegenüber Leistungserbringern und Krankenkassen gestärkt. Auf ihrer Internetseite informiert die Bundesregierung beispielsweise darüber, welche Informations- und Aufklärungsrechte für Patient:innen bestehen. Über Ihre Rechte als Patientin oder Patient informiert Sie auch die Unabhängige Patientenberatung Deutschland.[5,6]

Wie geht es weiter nach der Diagnose?

Welches Vorgehen und welche Behandlung nach einer CLL-Diagnose gewählt wird, hängt stark von dem Stadium der Erkrankung und individuellen Faktoren ab. Nachdem die entsprechenden Untersuchungen und Tests durchgeführt wurden, stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung:

- **„Watch and Wait“**

(oder „beobachtendes Abwarten“).
In rund 2/3 der Fälle ist zunächst keine aktive Behandlung nötig. Stattdessen beginnt eine Phase mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, aber ohne medikamentöse Therapie. „Watch and Wait“ ist in frühen Stadien und ohne das Vorliegen schwerwiegender Symptome die empfohlene Vorgehensweise. Eine Behandlung wird erst eingeleitet, wenn die CLL Beschwerden hervorruft oder ein rasches Fortschreiten der Erkrankung offensichtlich wird. Die Zeit des beobachtenden Abwartens ist eine Herausforderung und kann Patient:innen Angst machen. Klinische Studien haben aber belegt, dass dies in vielen Fällen die beste Strategie ist, da eine CLL in der Regel nur langsam fortschreitet.

Medikamentöse Therapien:

- **Zielgerichtete Therapien**

Zur Behandlung der CLL stehen einige zielgerichtete Therapien zur Verfügung. Diese wirken, indem sie verschiedene Signalmoleküle blockieren, die bei der CLL eine Rolle spielen. Die Gabe von zielgerichteten Wirkstoffen erfolgt oral als Tablette oder Kapsel. Sie können alleine oder in Kombination mit Immuntherapien angewendet werden.

- **Immuntherapie**

Immuntherapien nutzen die Funktionsweise des körpereigenen Abwehrsystems, um den Krebs zu bekämpfen. In der Behandlung der CLL werden sie in der Regel in Kombination mit einer zielgerichteten Therapie oder einer Chemotherapie angewendet.

- **Chemotherapie**

Bei der Chemotherapie werden chemische Substanzen gegeben, die vor allem Zellen angreifen, die sich häufig und schnell teilen. Dadurch kann das schnelle Wachstum von Krebszellen unterbunden werden.

Die Stadien der CLL

In Europa wird der Grad des Fortschritts der CLL in den drei sogenannten Binet-Stadien A, B und C dargestellt. Binet A und B bezeichnen frühe Krankheitsstadien. Binet C ist ein fortgeschrittenes Stadium. Entscheidend für die Einteilung sind:

- **Zahl der Blutplättchen**
- **Hämoglobinwert**
- **Zahl der von der CLL betroffenen Lymphknotenregionen**

Die Vorbereitung auf das Arztgespräch

Um die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit CLL kümmern sich in der Regel Fachärzte und Fachärztinnen. Zuständig sind hämatologische bzw. hämatoonkologische Praxen.

Die Ärztin oder der Arzt wird Sie zunächst untersuchen und zu Ihrem Zustand befragen. Es geht dabei auch um mögliche CLL-Symptome: Bemerken Sie beispielsweise eine auffällige Müdigkeit, geschwollene Lymphknoten oder Schmerzen? Seit wann haben Sie welche Beschwerden? Hatten Sie auffällig oft Infekte? Unerklärliches Fieber? Haben Sie ohne Diät an Gewicht verloren? Schwitzen Sie nachts ungewöhnlich stark?

Für das Praxisteam ist es auch wichtig zu erfahren, ob Sie unter weiteren Erkrankungen leiden und welche Medikamente Sie einnehmen (nehmen Sie Ihren Medikamentenplan mit). Wenn in Ihrer Familie bereits jemand an CLL oder einer anderen Krebsart erkrankt ist, sollten Sie das im Gespräch erwähnen.
Machen Sie sich vor dem Arztbesuch am besten einen Plan, welche Fragen Sie selbst haben. Lassen Sie sich auch Ihre Blutwerte verständlich erklären und erläutern, inwieweit diese von den Normwerten abweichen. Fragen Sie unbedingt nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Eine offene Kommunikation bietet eine gute Basis für ein vertrauensvolles Verhältnis zu Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Oft kann es auch hilfreich sein, jemanden aus der Familie oder dem Freundeskreis zu dem Gespräch mitzunehmen, der Sie dabei unterstützen kann, die wichtigsten Informationen aufzunehmen.

Wenn Sie das Gefühl haben, in der Facharztpraxis nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine ärztliche Zweitmeinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Ihre Krankenkasse kann Ihnen sagen, ob die Kosten dafür übernommen werden.

Blutwerte

Die Normwerte bei Erwachsenen betragen:

Hämoglobin (roter Blutfarbstoff; Hb-Wert):
12 bis 16 g/dl bei Frauen
14 bis 18 g/dl bei Männern

Erythrozyten (rote Blutkörperchen):
bis 6 Millionen pro µl

Thrombozyten (Blutplättchen):
150.000 bis 300.000 pro µl

Leukozyten (weiße Blutkörperchen):
4.000 bis 10.000 pro µl

Ein µl ist ein Mikroliter, also ein millionstel Liter.

Checkliste für das Arztgespräch

Beim Arztgespräch kann es passieren, dass Sie vieles auf Anhieb nicht verstehen oder Sie vergessen, was die Ärztin oder der Arzt Ihnen gesagt hat. Diese Frageliste soll Ihnen helfen, den Überblick zu behalten. Schreiben Sie sich am besten vor dem Gespräch auch noch weitere Fragen auf, die Sie beschäftigen.

Überlegen Sie vor Ihrem Termin, wie es Ihnen geht.
Fühlen Sie sich belastet, sind Sie nervös oder hoffnungsvoll?

Informationen für Ihren Arzt oder Ihre Ärztin:

- [ ] Welche Beschwerden haben Sie und seit wann?
- [ ] Welche Medikamente nehmen Sie ein? (Medikamentenplan mitnehmen)
- [ ] Haben Sie andere Krankheiten oder chronische Leiden?
- [ ] Gibt es in Ihrer Familie andere Fälle von Krebsleiden oder sonstigen Erkrankungen (zum Beispiel Herzinfarkt, Schlaganfall)?

Fragen an Ihren Arzt oder Ihre Ärztin direkt nach der Diagnose:

- [ ] In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- [ ] Welche Symptome könnten bei mir auftreten, und wie sollte/kann ich mit ihnen umgehen?
- [ ] Sind weitere Tests nötig?
- [ ] Wenn ja: wofür und wie oft?
- [ ] Wie schnell sollte eine Behandlung beginnen?
- [ ] Wenn noch keine Behandlung nötig ist: Können Sie mir erklären, warum?
- [ ] Wie häufig sollte ich zu Kontrolluntersuchungen kommen?
- [ ] Wo finde ich weitere Informationen und Hilfe?

Fragen an Ihren Arzt oder Ihre Ärztin vor Beginn einer Behandlung:

- ☐ Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Was sind die Vor- und Nachteile?
- ☐ Liegen bei mir genetische Merkmale vor, die den Krankheitsverlauf und die Behandlung beeinflussen können?
- ☐ Wie lange dauert die Behandlung?
- ☐ Welche Nebenwirkungen sind bei der Behandlung zu erwarten?
- ☐ Wie kann ich mich auf die Behandlung vorbereiten?
- ☐ Worauf sollte ich während der Behandlung achten?
- ☐ Kann ich die Behandlung unterstützen durch tägliche Routinen, Sport, Ernährung etc.?

Wo bekomme ich Hilfe?

Es ist kein Zeichen von Schwäche, als Mensch mit einer Krebserkrankung Hilfe in Anspruch zu nehmen. Um sich über die Erkrankung auszutauschen oder weitere Informationen zu bekommen, gibt es verschiedene Möglichkeiten:

Wer hilft in meinem Umfeld?

Soziale Kontakte können sich sehr positiv auf Ihre psychische Gesundheit auswirken. Zögern Sie nicht, Hilfsangebote von Familie und Freunden anzunehmen. In den meisten Fällen ist es für Ihre Verwandten und Freunde eine Erleichterung, wenn sie etwas Konkretes für Sie tun können.

Welche Sozialleistungen stehen mir zu, und wer kann mich dazu beraten?

Krebsberatungsstellen beraten Patient:innen sowie ihre Angehörigen zu allen Themen rund um die Erkrankung. Das beginnt bei sozialrechtlichen Fragen, Tipps zur Ernährung und Entspannungsangeboten, geht über die Experten-Vermittlung und reicht bis zur Beratung bei Problemen mit Partnerschaft oder Sexualität.

Wie und wo kann ich mich mit anderen Patient:innen austauschen?

Es gibt Selbsthilfegruppen für Menschen mit Krebs und auch speziell Gruppen für Betroffene von lymphatischen Krebserkrankungen. Orte und Zeiten erfahren Sie bei den Gruppen.

Wo finde ich Adressen von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen?

Fragen Sie dazu bei Ihrer örtlichen Krebsberatungsstelle nach. Wie Sie die nächste Krebsberatungsstelle erreichen, kann Ihnen Ihr Arzt oder Ihre Ärztin sagen.

Wer kann mir helfen, mit den Belastungen der Krankheit umzugehen?

Durch intensive Gespräche, Hinweise und Anleitungen können Psychoonkolog:innen Ihnen den Umgang mit der Erkrankung und mit den Folgen der Behandlung erleichtern. Das schließt Ihre Angehörigen häufig mit ein.

Wo finde ich Informationen im Netz?

Für alle auf dieser Seite erwähnten Hilfen finden Sie auch Verweise auf den Seiten des Krebsinformationsdienstes: *https://www.krebsinformationsdienst.de*

Links zum Thema CLL und Krebs

CLL-Info.de

Diese Website bietet Hilfe für Betroffene und Angehörige in allen Phasen der Erkrankung.
https://cll-info.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Ihre Seite bietet eine Übersicht über lokale Selbsthilfegruppen.
www.leukaemie-hilfe.de

Leukämie-Online

Gemeinnützige Wissens- und Kommunikationsplattform zum Thema Leukämie von Betroffenen.
https://www.leukaemie-online.de

Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.

Kontakt- und Informationsstelle für Erwachsene mit Blut- und Lymphom-Erkrankungen
https://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG)

Die DKG informiert über den aktuellen Stand der Diagnostik und Therapie von Krebs.
https://www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe

Informationen zu verschiedenen Krebsarten und Themen rund um das Leben mit Krebs.
https://www.krebshilfe.de

Krebsinformationsdienst (KID)

Bietet aktuelles Wissen, Hilfe und Beratung zur Bewältigung von Krebs. Er betreibt ein kostenloses Infotelefon.
https://www.krebsinformationsdienst.de

INKA

Ein Informationsnetz für Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen.
https://www.inkanet.de

PLATZ FÜR IHRE NOTIZEN UND WEITERE GEDANKEN

INFORMATIONSQUELLEN

1 Onkopedia-Leitlinie: Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/chronische-lymphatische-leukaemie-cll/@@guideline/html/index.html (zuletzt aufgerufen am 21.1.2022)

2 Onkopedia-Leitlinie: Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/chronische-lymphatische-leukaemie-cll/@@guideline/html/index.html (zuletzt aufgerufen am 21.1.2022) und Deutsche CLL Studiengruppe: Was ist CLL? https://www.dcllsg.de/cll_info/index.php (zuletzt aufgerufen am 25.1.2022)

3 Deutsche CLL Studiengruppe: Wie macht sich die CLL bemerkbar? https://www.dcllsg.de/cll_info/symptome.php (zuletzt aufgerufen am 25.1.2022)

4 Krebsinformationsdienst: Psychologische Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/psychische-unterstuetzung.php (zuletzt aufgerufen am 25.1.2022)

5 Bundesministerium für Gesundheit: Patientenrechte https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html (zuletzt aufgerufen am 26.1.2022)

6 https://www.patientenberatung.de

Diese Broschüre wurde gemeinsam mit Patient:innen entwickelt.
Erfahren Sie mehr über die Arbeit von AstraZeneca mit CLL-Patient:innen.

Ansprechpartnerin:
Dr. Helen Beckmann
Tel.: 0162 / 312 38 13
E-Mail: az-patienten.de

AstraZeneca

AstraZeneca GmbH – Friesenweg 26 – 22763 Hamburg
www.astrazeneca.de – www.cll-info.de

DE-42903/22 – K&N 711691

Stand der Information: Februar 2022