Teilen Sie uns mit, wie es Ihnen geht!

Werden Sie aktiv und informieren Sie Ihr Behandlungsteam bereits von zu Hause über Ihr Befinden. So können wir Sie im Umgang mit Ihrer Erkrankung bestmöglich unterstützen.

Fragen & Antworten
- Wie benütze ich das Portal, sind meine Daten sicher, ...
- Antworten zu einer Vielzahl an Themen finden Sie hier.

Aktuelle Informationen zu unserem Patienten-Portal im Kontext von Corona
Gerade jetzt ist es uns wichtig, den Kontakt zu Ihnen aufrecht zu erhalten und weiterhin zu erfahren, wie es Ihnen geht!
Mehr Informationen, wie wir dies aktuell gewährleisten, finden Sie hier.

ANMELDEN
Benutzername
Passwort
Start
Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Antworten auswählen, die am besten auf Sie zutreffen. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?

   1. Überhaupt nicht
   2. Wenig
   3. Mäßig
   4. Sehr
Was versteht man unter der Erkrankung "Chronische Lymphatische Leukämie"?

Mit dem Begriff "Chronische Lymphatische Leukämie" (CLL) wird eine bösartige Erkrankung der weißen Blutzellen, genauer der Zellen des lymphatischen Systems bezeichnet. Sie kann das Immunsystem und die Blutbildung im Knochenmark beeinträchtigen.

Wie der Name "chronisch" bereits andeutet, handelt es sich bei der CLL um eine Erkrankung mit meist langsamem, doch schleichendem Verlauf.

Das Lymphatische System ist ein großer Kreislauf, der um den ganzen Körper verläuft. Es setzt sich aus dem Blutkreislauf, dem lymphatischen Organ (Magen, Leber, Milz und Knochenmark) und den Lymphknoten, welche als Filter der Lymphflüssigkeit dienen, zusammen. Die Zellen des lymphatischen Systems (Lymphozyten) werden als Bestandteil der Lymphflüssigkeit (lympho) über Lymphbahnen im ganzen Körper transportiert.

Leukämie ist ein Sammelbegriff für Erkrankungen, die mit einer bösartigen Zunahme weißer Blutzellen (Lymphozyten) im Blut einhergehen. Lymphozyten bilden Antikörper gegen Erreger von Infektionskrankheiten und sind so ein wichtiger Teil der Immunabwehr, die durch die Erkrankung beeinträchtigt ist.

Bei einer CLL-Erkrankung werden zu viele B-Lymphozyten (bestimmte weiße Blutzellen) gebildet, die allerdings funktionsunfähig sind. Während der Entwicklung der Lymphozyten in den Lymphknoten kommt es zu einem Fehler und eine erste entartete Krebszelle entsteht. Diese Zelle beginnt sich unkontrolliert zu vermehren und gibt die bösartigen Veränderungen weiter. Die so entstehenden krebsartigen, funktionsunfähigen Lymphozyten verdrängen noch und noch die gesunden Zellen in den Knochenmark. Dadurch wird die Produktion von funktionstüchtigen Antikörpern behindert und die Immunabwehr geschwächt.

Je nachdem, wie die bösartigen Zellen gefunden werden, spricht man entweder von einer CLL (Lymphocytopenie lymphoma; B-Lymphozyten überwiegend im Lymphknoten) oder einer CLL (lymphoblastische Leukämie).

Die Chronische Lymphatische Leukämie ist die häufigste Form der Leukämie im Erwachsenenalter und betrifft vor allem Patientinnen in fortgeschrittenem Alter. Jedes Jahr erkranken in Europa etwa 9-12 von 100.000 Menschen. Männer haben ein fast doppelt so hohes Erkrankungsrisiko wie Frauen.

Die Erkrankungshäufigkeit steigt ab dem Alter von 50 Jahren deutlich an, wobei die meisten Diagnosen ab dem 70. Lebensjahr und durchschnittlich mit 73 Jahren gestellt werden. Erkrankungen vor dem 55 Lebensjahr sind selten, allerdings werden durch die Zunahme routinemäßiger Voruntersuchungen im Alter auch jüngere Patientinnen diagnostiziert (ca. 10%).

In seltenen Fällen (ca. 10%) kann es zu einer Richter-Transformation kommen. Dabei geht die CLL in eine andere, schnell wachsende Form eines Lymphoms über (z.B. DLBL). Bei Verdacht auf eine bösartige Transformation werden weitere Untersuchungen von Blutbild, Lymphknoten und Milz nötig.

Die Ursachen für die Entstehung einer CLL sind noch weitgehend unbekannt. Bestimmte Umweltfaktoren oder genetische Faktoren (z.B. Chromosomenfehler) könnten nicht als kausal bezeichnet werden.
Corona-Update: Das Portal bietet die Möglichkeit ihren wahrgenommenen Gesundheitszustand mithilfe von Fragebogen online zu erfassen und mit ihrem Behandlungsteam zu teilen. So können die BehandlerInnen die Möglichkeit zur Erhebung der Strukturierten Übersicht Ihrer Gesundheitszustände nutzen. Die Fragebögen erfassen sowohl Funktionen als auch Symptome.

Hier sehen Sie ein Beispiel für die Strukturierte Übersicht von Funktionsbereichen wie sie bei den BehandlerInnen erscheinen. Für jeden Funktionsbereich sind die Ergebnisse der letzten Befragungen (mit Datum versehen) dargestellt.

Bei den hier angezeigten Funktionen stellen hohe Werte ein positives Ergebnis dar (= hohe Funktionsfähigkeit). So ist beispielsweise der aktuelle Wert bei 'Soziale Funktion' (vom 10.04.2019) ein vergleichsweise 'guter' Wert, welcher auf wenig Einschränkungen hindeutet. Dies wird mittels eines grünen Balkens dargestellt.

Niedrige Werte hingegen deuten auf einen als eingeschränkt wahrgenommenen Bereich der Lebensqualität hin. Im Beispiel kann man erkennen, dass die Werte der Beispielpatientin in der Rubrik 'körperliche Funktionsfähigkeit' über die letzten Erhebungen gesunken sind. Der letzte Wert (vom 10.04.2019) ist durch einen roten Balken markiert, da er im Vergleich zu anderen onkologischen PatientInnen ein auffällig niedrigen Ergebnis darstellt.

Mit Hilfe dieser grafischen Aufbereitung können sich Ihre BehandlerInnen ein erstes Bild Ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität verschaffen. Indem Sie die Fragebögen vor dem Arztgespräch ausfüllen, stellen Sie dem Behandlungsteam bereits vorab Informationen zur Verfügung, auf die es anschließend im persönlichen Kontakt gezielt eingehen kann. Im oben genannten Beispiel konnte das Behandlungsteam die PatientIn beispielsweise auf die Einschränkungen der körperlichen Funktionsfähigkeit ansprechen.
Müdigkeit/Fatigue

EINE EIGENE ENERGIE-BALANCE FINDEN

Achten Sie darauf, dass sich Ruhephasen und Aktivitäten in Summe die Waage halten und immer wieder abwechseln. Wählen Sie bevorzugt Aktivitäten, die Sie in ihrer Intensität variieren können und nicht zu sehr erschöpfen.

ZEITPLANUNG

Machen Sie im Vorhinein Tagespläne. Legen Sie dabei leiber großzügige Zeiträume fest, planen Sie Pufferzeiten ein, beachten Sie Ihre „guten Zeiten“ und erlauben Sie Alternativen, falls Ihr Plan doch nicht aufgehen sollte.

PRIORITÄTEN SETZEN

Listen Sie Ihre Aufgaben nach deren Wichtigkeit. Überlegen Sie sich, welche davon persönlich erledigt werden müssen bzw. welche Sie gerne selbst ausführen wollen. Delegieren Sie nach Möglichkeit weitere Aufgaben an Familie, Freunde und andere Dritte.

PERSÖNLICHE KONTAKTE PFLEGEN

Verbringen Sie Zeit mit Menschen, die Sie mögen, mit denen Sie sich wohl fühlen und die Verständnis dafür haben, wenn Sie ein Treffen wegen Ihres Gesundheitszustandes vorzüglich ablehnen oder absagen müssen. Planen Sie Aktivitäten wie Theater- oder Konzertbesuche im Vorhinein und nehmen Sie sich bewusst Zeit dafür. Überlegen Sie sich, wenn Sie um welche Hilfestellung bitten könnten (bspw. Hilfe bei Einkaufen oder Begleitung bei Terminen) und seien Sie möglichst offen darin, Ihre Wünsche und Erwartungen mitzuteilen. So wissen die anderen, woran sie sind und wie sie Ihnen am besten helfen können.