

Methodenreport

der Patientenleitlinie „Diffus großzelliges
B-Zell-Lymphom (DLBCL)“ (1. Auflage)

Oktober 2024

Patientenleitlinien-Report

Autorinnen des Patientenleitlinien-Reports

- Sarah Messer (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln)
- Annika Oeser (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln)

Herausgeber

Leitlinienprogramm Onkologie

der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)

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

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Zugrundeliegende S3-Leitlinie

„S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für erwachsene Patient*innen mit einem diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom und verwandten Entitäten“ (2022)

AWMF-Register-Nummer: 018/038OL

Federführende Fachgesellschaften

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) e.V.

Kontakt

Office des Leitlinienprogramms Onkologie
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 322932959
E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Inhaltsverzeichnis

1.	Das Leitlinienprogramm Onkologie.....	4
2.	Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	4
2.1.	Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie	5
2.2.	Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie	5
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	6
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	6
2.2.3.	Vorgehensweise	6
3.	Patientenleitlinie „DLBCL“	9
3.1.	Geltungsbereich und Zweck	9
3.1.1.	Adressaten	9
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	9
3.2.1.	Herausgeber	9
3.2.2.	Autorengruppe	10
3.2.3.	Koordination und Redaktion.....	10
3.2.4.	Grafiken	10
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	10
3.4.	Quellen.....	19
3.5.	Projektablauf zur Erstellung der Patientenleitlinie.....	19
3.6.	Begutachtung	20
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit	21
3.8.	Verbreitung und Implementierung	21
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	22
4.	Literaturverzeichnis	23

Hinweis: Im folgenden Text wurde bei der Angabe von Personenbezeichnungen jeweils die männliche Form angewandt. Dies erfolgte ausschließlich zur Verbesserung der Lesbarkeit.

1. Das Leitlinienprogramm Onkologie

Leitlinien sind systematisch entwickelte Entscheidungshilfen für Leistungserbringer und Patienten zur angemessenen Vorgehensweise bei speziellen Gesundheitsproblemen (1). Sie stellen ein wesentliches Instrument zur Förderung von Qualität und Transparenz medizinischer Versorgung dar.

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe e. V. haben sich mit dem Leitlinienprogramm Onkologie (OL) das Ziel gesetzt, gemeinsam die Entwicklung und Fortschreibung und den Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler Leitlinien in der Onkologie zu fördern und zu unterstützen. Die Basis dieses Programms bilden die medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse der Fachgesellschaften und der DKG, der Konsens der medizinischen Fachexperten, Anwender und Patienten sowie das Regelwerk für die Leitlinienerstellung der AWMF und die fachliche Unterstützung und Finanzierung durch die Deutsche Krebshilfe (weitere Informationen: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Programm.3.0.html>).

2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Laienverständliche Versionen (evidenzbasierter) Leitlinien stellen nach den Anforderungen des Deutschen Instruments zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI) ein wesentliches Qualitätsmerkmal einer guten Leitlinie dar (2).

Um Betroffenen den kompetenten Umgang mit ihrer Erkrankung und bewusste Therapieentscheidungen zu ermöglichen, soll der Inhalt einer ärztlichen Leitlinie in geeigneter Form auch Patienten sowie deren Angehörigen zugänglich gemacht werden. Verständlichkeit und Vollständigkeit aus Sicht der Zielgruppe sollen dabei durch die Einbeziehung von Patientenvertretern in den Prozess der Erstellung der leitlinienbasierten Patienteninformationen (sogenannte Patientenleitlinien) sichergestellt werden.

Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie sind laiengerecht aufbereitete Versionen jeder ärztlichen (S3-)Leitlinie verpflichtender Bestandteil der Leitlinienentwicklung.

2.1. Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Zu den Zielen von Patientenleitlinien in der Onkologie gehört es,

- die evidenzbasierten Empfehlungen aus der S3-Leitlinie, die die Basis für die Patientenleitlinie bildet, in eine für medizinische Laien verständliche Sprache zu übertragen und so die Zielgruppen und Personen ihres sozialen Umfelds über die angemessene Versorgung unter Berücksichtigung aller an der Behandlung und Betreuung Beteiligten zu informieren;
- ein realistisches Bild der Krebserkrankung sowie der Möglichkeiten und Grenzen deren Behandlung zu vermitteln;
- Patienten bei einer informierten Therapieentscheidung zu unterstützen;
- auf konkrete Fragen der Patienten im Zusammenhang mit der Erkrankung einzugehen;
- das Selbstmanagement der Erkrankung durch Patienten zu unterstützen und zu begleiten;
- den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient-Beziehung zu fördern;
- die Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten medizinischen Berufsgruppen zu beschreiben;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu fördern;
- einen Beitrag zur Qualitätsverbesserung der Versorgung zu leisten.

Rückwirkung auf die S3-Leitlinie:

- Unterstützung des Prozesses der Implementierung der S3-Leitlinie mit Hilfe der Patientenleitlinie;
- Rückkopplung der für Patienten relevanten Inhalte der Patientenleitlinie, die bisher noch nicht Bestandteil der S3-Leitlinien sind, an das Autorenteam der S3-Leitlinie (zum Beispiel spezielle Hilfen zur Visualisierung der Entscheidungsunterstützung).

2.2. Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Die im Methodenreport beschriebene Vorgehensweise orientiert sich an die vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) etablierte Methodik für die Erstellung von Patientenleitlinien (weitere Information zur NVL-Methodik unter: www.leitlinien.de/nvl). Diese orientiert sich an den derzeit gültigen Standards für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen. Im NVL-Programm werden Patienten- und/oder Angehörigenvertreter obligat in die Patientenleitlinienentwicklung einbezogen. Im „Handbuch Patientenbeteiligung – Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ (3) werden das methodische Vorgehen und der Verfahrensablauf ausführlich beschrieben. Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie folgt die Erstellung von Patientenleitlinien dieser Methodik (siehe auch Kapitel „Vorgehensweise“) (4, 5).

2.2.1. Allgemeine Inhalte

Die OL-Patientenleitlinien gründen sich auf den Empfehlungen der zugrundeliegenden S3-Leitlinien und beinhalten die folgenden Elemente:

- **EVIDENZ** – evidenzbasierte Empfehlungen aus der entsprechenden S3-Leitlinie;
- **HINTERGRUNDWISSEN** – Erklärungen zu anatomischen Gegebenheiten und physiologischen Vorgängen im gesunden und kranken Organismus;
- **EPIDEMIOLOGIE** – Inzidenz, Mortalität und natürlicher Krankheitsverlauf;
- **DIAGNOSTIK, THERAPIE UND NACHSORGE** – laienverständliche Übersetzung der Empfehlungen der zugrundeliegenden S3-Leitlinie, Darstellung aller Optionen mit Nutzen und Risiken;
- **ARZT-PATIENTEN-KOMMUNIKATION** – Hierunter sind Anleitungen und Hilfestellungen für das Arzt-Patienten-Gespräch zu verstehen, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung erleichtern sollen. Diese Hilfen findet der Leser der Patientenleitlinie innerhalb der einzelnen Textabschnitte und in Form einer Fragencheckliste am Ende der Patientenleitlinie, die der Vorbereitung und Unterstützung von Arztbesuchen dienen soll;
- **UNTERSTÜTZUNG UND HILFEN** – Adressen von Selbsthilfeorganisationen, Einrichtungen der Patientenberatung und von den an der Erstellung der S3-Leitlinie vertretenen wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, sowie Hinweise auf weitere qualitativ hochwertige Informationen in Printform und im Internet, deren methodische Qualität geprüft wurde.

2.2.2. Methodische Anforderungen

Die Methodik für alle Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie orientiert sich an anerkannten Standards. Diese sind u. a. formuliert in „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (6) und im „Manual Patienteninformation“ des ÄZQ (7).

Verlässliche Patienteninformationen sollen:

- nicht interessengebunden sein;
- auf dem besten derzeit verfügbaren medizinischen Wissen beruhen;
- ein realistisches Bild der Erkrankung vermitteln;
- alle Behandlungsoptionen mit Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeiten darstellen;
- Nutzen und Schaden an Hand von patientenrelevanten Endpunkten vermitteln;
- Nutzen und Risiken verständlich kommunizieren (in absoluten Zahlen);
- sich zu Unsicherheiten äußern;
- Finanzierung und potenzielle Interessenkonflikte der Autoren offenlegen;
- verständlich in Sprache und Darstellung sein.

2.2.3. Vorgehensweise

Die Vorgehensweise bei der Erstellung der Patientenleitlinie DLBCL ist in Abbildung 1 verkürzt dargestellt.

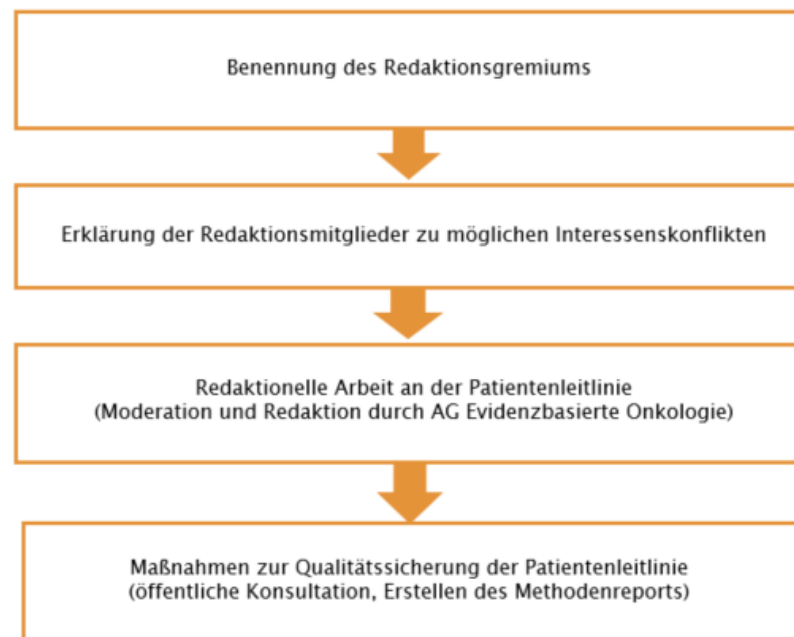


Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung der Patientenleitlinie

Eine OL-Patientenleitlinie wird gemeinsam von Experten, die schon an der Erstellung der S3-Leitlinie mitgearbeitet haben, und von Patientenvertretern entwickelt. Das Redaktionsgremium für eine Patientenleitlinie besteht je nach Vorgabe der beauftragenden Fachgesellschaft aus bis zu sechs Personen und hat die Verantwortung für den Inhalt der Broschüre inne.

Auf der Basis einer S3-Leitlinie, von recherchierten Informationen guter Qualität und der Rückmeldungen aus der Selbsthilfeorganisation fertigt der Projektverantwortliche einen ersten Textentwurf an. Die redaktionelle Arbeit und mehrstufige Abstimmung der Patientenleitlinie erfolgt in Form von Sitzungen (persönliche Treffen), Telefonkonferenzen und im elektronischen Umlaufverfahren.

Die Priorisierung der Empfehlungen wurde durch Unterstützung der Patientenvertreterin durchgeführt. Die Ergebnisse dieses Arbeitsschrittes wurden in Form eines elektronischen Umlaufverfahrens mit der Autorengruppe geteilt. Insofern hatten die Autoren Möglichkeiten zur Kommentierung hinsichtlich der priorisierten Empfehlungen.

Zusätzlich wurde ein Flow-Chart zur vereinfachten Darstellung der Diagnostik erstellt. Dieses wurde, wie der Textentwurf der Patientenleitlinie, in Form eines elektronischen Umlaufverfahrens mit der Autorengruppe geteilt.

Insgesamt wurde die Patientenleitlinie dreimal durch ein elektronisches Umlaufverfahren an die Autorengruppe zirkuliert. Nach dem zweiten Umlaufverfahren wurde Anfang

2024 eine online Telefonkonferenz organisiert, um das Feedback und den aktuellen Stand der Patientenleitlinie zu besprechen.

Anschließend konnte eine finale Version der Patientenleitlinie DLBCL fertig gestellt werden. Die finale Version wurde durch ein weiteres, elektronisches Umlaufverfahren durch die Autor*innen begutachtet. In diesem letzten Umlaufverfahren konnten die Autor*innen außerdem ihre Zustimmung/Ablehnung für den Verzicht auf eine letzte Telefonkonferenz äußern und die Zustimmung/Ablehnung für die Freigabe der Patientenleitlinie in die Konsultationsphase abgeben. Alle Autor*innen der Patientenleitliniengruppe stimmten für die direkte Weitergabe der Patientenleitlinie an das Leitlinienprogramm Onkologie und somit gegen eine finale Videokonferenz. Letzte Kommentare konnten durch Emailkontakt gelöst werden.

Während einer Konsultationsphase kann die im Redaktionsgremium abgestimmte Textfassung von allen Interessierten begutachtet und kommentiert werden. Die Mitteilung hierüber erfolgt durch spezifische Mailverteiler sowie durch eine Pressemeldung an (medizin-)journalistische Fachkreise. Die Konsultationsfassung ist über einen Zeitraum von ein bis drei Monaten, je nach Vorgabe des Auftraggebers, im Internet frei zugänglich. Alle während der Kommentierungsphase eingegangenen Rückmeldungen werden in einem Protokoll erfasst. Über deren Berücksichtigung entscheidet nach Ablauf der Frist das Redaktionsgremium.

3. Patientenleitlinie „DLBCL“

3.1. Geltungsbereich und Zweck

3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zum DLBCL richtet sich an:

- an Menschen mit der Diagnose oder dem Verdacht auf ein DLBCL sowie an deren Angehörige und andere Vertrauenspersonen;
- Selbsthilfeorganisationen;
- Mitarbeiter von Patienteninformations- und Beratungsstellen; betreuende Ärzte verschiedener Versorgungsstrukturen (ambulant, stationär und Rehabilitation);
- alle medizinischen Berufsgruppen und behandlungsergänzenden Fachberufsgruppen, die mit der Diagnostik, Therapie und Nachsorge des DLBCLs befasst sind;
- die Autorengruppe der S3-Leitlinie;
- die Öffentlichkeit zur Information über gute diagnostische/therapeutische Vorgehensweisen.

3.2. Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen

3.2.1. Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

3.2.2. Autorengruppe

- Sarah Messer (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln
- Annika Oeser (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln
- Prof. Dr. Peter Borchmann (Innere Medizin, Uniklinik Köln), Köln
- PD Dr. med. Bettina Böttcher (Reproduktionsmedizin, Medizinische Universität Innsbruck), Innsbruck
- Prof. Dr. med. Ulrich Dührsen (Hämatologie, Universitätsklinikum Essen), Essen
- Dr. Fabian Frontzek (Innere Medizin, Universitätsklinikum Münster), Münster
- Dr. med. Christina Gerlach (Palliativmedizin, Universitätsklinikum Heidelberg), Heidelberg
- Prof. Dr. med. Dirk Hellwig (Nuklearmedizin, Universitätsklinikum Regensburg), Regensburg
- Dr. med. Ulrike Holtkamp (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.), Bonn
- Prof. Dr. Nicole Skoetz (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln
- Dr. med. Julia Thiemer (Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Onkologische Gemeinschaftspraxis Marburg), Marburg
- Dr. med. Michael Oertel (Strahlentherapie, Radioonkologie, Universitätsklinikum Münster), Münster
- Prof. Dr. med. German Ott (Pathologie, Robert-Bosch-Krankenhaus), Stuttgart

Unter Mitarbeit von

- Dr. med. Ulrike Holtkamp (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH))

3.2.3. Koordination und Redaktion

- Sarah Messer (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln
- Annika Oeser (Institut für Öffentliches Gesundheitswesen, Universität zu Köln), Köln

3.2.4. Grafiken

Dr. med. Patrick Rebacz (<http://visionom.de/>)

3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie S3–Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für erwachsene Patient*innen mit einem diffusen großzelligen B–Zell–Lymphom und verwandten Entitäten“ (2022)

AWMF–Register–Nummer: 018/038OL

Die Patientenleitlinie „DLBCL“ enthält die folgenden Kapitel:

Kapitel	Inhalt
1. Was diese Patientenleitlinie bietet 1.1. Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können 1.2. <i>Soll-</i> , <i>Sollte-</i> , <i>Kann</i> -Empfehlungen – was ist das? 1.3. Unterstützungs-, Informationsbedarf	• Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie • Inhalt der Patientenleitlinie • Hinweis auf Zusammenhang mit der S3-Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie • Erläuterung der Soll-, Sollte-, Kann-, Empfehlungen • Unterstützungs- und Informationsbedarf
2. Auf einen Blick – DLBCL	• Erläuterung des Krankheitsbildes DLBCL in Kürze („Auf einen Blick“) • Zusammenfassende Darstellung der Inhalte: Definition der Erkrankung / des Krankheitsbildes, Symptome, Diagnostik, Behandlung und der Versorgungsstrukturen
3. Das lymphatische System	• Erläuterung des medizinischen Hintergrundwissens zu: Das lymphatischen System (Anatomie, Aufbau) • Abbildung
4. DLBCL – was ist das? 4.1. Was ist Krebs überhaupt? 4.2. Was ist ein DLBCL und warum entsteht es? 4.3. Wie häufig ist ein DLBCL? 4.4. Anzeichen für ein DLBCL	• Erläuterung Krebserkrankungen allgemein • Entstehung des Krankheitsbildes • Vorkommen der Erkrankung • Übersicht der häufigsten Anzeichen bei einem DLBCL
5. Wie wird ein DLBCL festgestellt?	•

Kapitel	Inhalt
5.1. Nachfragen und verstehen 5.2. Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung 5.3. Untersuchung von Gewebeproben 5.4. Untersuchung im Labor 5.5. Bildgebende Verfahren 5.5.1. Ultraschalluntersuchung (Sonographie) 5.5.2. Computertomographie (CT) 5.5.3. Magnetresonanztomographie (MRT) 5.5.4. Positronenemissionstomographie (PET) mit oder ohne CT 5.6. Bewertungsmöglichkeiten für ältere Menschen (Geriatrisches Assessment) 5.7. Diagnosestellung bei einem DLBCL: Expertenempfehlungen 5.8. Maßnahmenplanung 5.9. Flow Chart: Behandlungspfad	• 5 – 5.6 Darstellung des diagnostischen Verfahrens bei einem DLBCL ohne spezifische DLBCL Expertenempfehlungen • 5.7. DLBCL spezifische, zusammenfassende Darstellung der Expertenempfehlungen für die Diagnostik bei einem DLBCL • Erläuterung der Planung bevorstehenden Maßnahmen • Darstellung der Diagnostik mit Hilfe eines selbst erstellten Flow charts
6. Die Stadieneinteilung bei einem DLBCL 6.1. Abschätzen des Krankheitsverlaufs 6.2. Die Ann-Arbor Klassifikation 6.3. Merkmale zum Abschätzen des Krankheitsverlaufs 6.3.1. Der internationale prognostische Index (IP) 6.3.2 Bulky disease 6.3.3. Weitere Maßnahmen 6.3.4. Weitere Maßnahmen	• Erläuterung der unterschiedlichen Stadieneinteilung bei DLBCL • Tabelle Klassifikation • Eigenschaften und Risikofaktoren, die den Krankheitsverlauf beeinflussen • Therapieempfehlungen

Kapitel	Inhalt
7. Die Behandlung planen 7.1. Aufklärung und Information 7.2. Die Behandlung wählen – eine gemeinsame Entscheidung 7.2.1. Ärztliche Zweitmeinung 7.3. Ein Wort zu klinischen Studien 7.3.1. Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?	Beteiligte Personen an der Behandlung und Behandlungsorte Erläuterung zertifiziertes Krebszentrum Einflüsse auf die Lebensqualität durch die Behandlung Mögliche Patientenfrage an das Behandlungsteam Umgang mit Zweifeln Erläuterung klinischer Studien und deren Qualitätskriterien
8. Wie kann ein DLBCL behandelt werden? 8.1. Systematische medikamentöse Therapie 8.1.1. Chemotherapie 8.1.2. Wie läuft eine Chemotherapie ab? 8.1.3. Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie 8.1.4. Strahlentherapie 8.1.5. Wie funktioniert eine Strahlentherapie? 8.1.6. Nebenwirkungen und Folgen einer Strahlentherapie 8.1.7. Zielgerichtete Therapie 8.1.8. Weitere Behandlungsmöglichkeiten 8.2. Erstlinientherapie 8.2.1. Vorphasentherapie 8.2.2 Chemotherapie 8.2.3. Strahlentherapie	• Empfehlungen der Expertengruppe zur Behandlung von DLBCL • Erläuterung des Ablaufs einer Chemotherapie, der Nebenwirkungen und der verschiedenen Wirkstoffgruppen • Tabelle Kombinationsmöglichkeiten der Chemoimmuntherapie • Erläuterung des Ablaufs einer Strahlentherapie und möglicher Nebenwirkungen • Neue Behandlungsverfahren und deren Einsatz • Empfehlungen für welche Patienten neue Behandlungsverfahren geeignet sind • Risikofaktoren für eine Behandlung und alternative Behandlungsmöglichkeiten • Erkennung eines Rezidivs, deren Therapie und alternative Therapiemöglichkeiten •

Kapitel	Inhalt
8.3. Therapien für bestimmte Therapiesituationen	
8.3.1. Patienten über 80 und Patienten mit Nebenerkrankungen	
8.3.2. Patienten mit einer Störung des PNS (periphere Neuropathie)	
8.3.3 Patienten mit einer Gegenanzeige gegen Anthrazykline	
8.3.4. HIV-positive Patienten	
8.3.5. Nachgewiesener Befall des zentralen Nervensystems (ZNS-involvement & Simultaner ZNS-Befall)	
8.3.6. Hoden Lymphome (testikuläre Lymphome)	
8.3.7. Lymphome im Magen-Darm-Trakt (Gastrointestinale Lymphome)	
8.3.8. Lymphome des Knochens	
8.3.9. Lymphome der Brust	
8.3.10. Lymphomadite Granulomatose	
8.4. Wenn das DLBCL zurückkehrt	
8.4.1. Wie wird eine zurückkehrende oder fortschreitende Krankheit festgestellt?	
8.4.2. Wahl der Rezidivtherapie	
8.4.3. Wann kommt eine Stammzelltransplantation in Frage?	
8.4.4. Wann kommt eine CAR-T-Zelltherapie in Frage?	
8.4.5. Welche Behandlung kommt für eine nicht-hochdosisfähige Patienten in Frage?	
8.4.6. Wahl der Therapie beim zweiten Rezidiv	

Kapitel	Inhalt
9. Unterstützende Behandlung (Supportivthe- rapie) 9.1. Veränderungen des Blutbildes 9.1.1. Mangel an roten Blutzellen (Anämie) 9.1.2. Mangel an weißen Blutzellen (Neutrope- nie) und Infektionen 9.2. Durchfälle 9.3. Haut- und Nagelveränderungen 9.4. Haarverlust 9.5. Schmerzen 9.6. Herzrhythmusstörungen 9.7. Entzündungen der Mundschleimhaut 9.8. Nervenschäden (Neuropathie) 9.9. Lymphödem 9.10. Erschöpfung (Fatigue) 9.11. Knochen schützen 9.12. Verhütung und Erhalt der Fruchtbarkeit 9.12.1. Erhalt der Fruchtbarkeit bei weiblichen Patientinnen 9.12.2. Erhalt der Fruchtbarkeit bei männli- chen Patienten	· Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebs- therapie · Beeinträchtigungen durch die Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung · Schutzmaßnahmen vor Infektionen · Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit bei Pa- tienten
10. Komplementärmedizinische Behandlung 10.1. Medizinische Systeme 10.2. Mind-Body-Verfahren 10.3. Manipulative Körpertherapien	· Ergänzend Behandlungsmethoden zur konventi- onellen Medizin

Kapitel	Inhalt
10.4. Biologische Therapien	
11. Palliative Behandlung 11.1. Verlängerung der Lebenszeit 11.2. Erhalt der Lebensqualität	• Erläuterung wann eine DLBCL- Erkrankung nicht mehr heilbar ist • Gestaltung von beschwerdefreier verbleibender Lebenszeit • Anliegen und die Aufgabe der Palliativmedizin
12. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag 12.1. Was ist Rehabilitation? 12.2. Wie beantrage ich eine Rehabilitation? 12.3. Stationäre oder ambulante Rehabilitation? 12.4. Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf? 12.5. Bewegungstraining und Physiotherapie 12.6. Unterstützung bei seelischen Belastungen	• Bewältigung von Folgen einer Erkrankung und Behandlung • Erläuterung vom Ablauf, Beginn und Beantragung einer Anschlussheilbehandlung • Faktoren die Wahl der Durchführungsart der Rehabilitation •
11. Beratung suchen – Hilfe annehmen 11.1 Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung 11.1.1. Was genau bedeutet Psychoonkologie? 11.2. Palliative Versorgung 11.3. Sozialrechtliche Unterstützung 11.3.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen 11.3.2. Welche Sozialleistungen gibt es?	• Erläuterung der Beratungsangebote • Psychoonkologischer Hintergrund ausführlich mit aufgegriffen • Versorgungsstrukturen im Palliativkontext dargestellt • Sozialrechtlicher Hintergrund Laienverständlich dargestellt

Kapitel	Inhalt
11.4. Selbsthilfe	
15. Leben mit DLBCL – den Alltag bewältigen	· Inhaltliche Erläuterungen und Hilfestellung zur Alltagsbewältigung für DLBCL Patienten
15.1. Warum ich?	· Soziale Herausforderungen beschrieben und Tipps für den Alltag Laienverständlich beschrieben wie etwa: Stimmungsschwankungen, Bewusstsein, Ernährung, Bewegung
15.2. Geduld mit sich selbst haben	
15.3. Mit Stimmungsschwankungen umgehen	
15.4. Bewusst leben	
15.5. In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	
15.5.1. Familien und Freundschaften	
15.5.2. Kinder krebserkrankter Eltern	
15.5.3. Arbeitsplatz	
15.5.4. Partnerschaft und Sexualität	
15.6. Lebensstil anpassen	
15.6.1. Körperliche Bewegung und Sport	
15.6.2. Ausgewogene Ernährung	
15.6.3. Rauchen, Alkohol, UV-Schutz	
16. Hinweise für Angehörige und Freunde	· Hilfreiche Tipps für das soziale Umfeld
17. Ihr gutes Recht	· Die Patientenrechte vereinfacht dargestellt
17.1. Kostenerstattung der gesetzlichen Krankenversicherung	· Recht auf Widerspruch
17.2. Recht auf Widerspruch	· Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung Laienverständlich dargestellt
17.3. Ärztliche Zweitmeinung	
17.4. Datenschutz im Krankenhaus	
17.5. Vorsorge treffen	

Kapitel	Inhalt
17.5.1. Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung 17.5.2. Patientenverfügung	
18. Adressen und Anlaufstellen 18.1. Selbsthilfe 18.2. Für Familien mit Kindern 18.3. Weitere Adressen	· Anlauf- und Beratungsstellen (Selbsthilfe, Beratungsstellen, weitere Adressen)
19. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	· Weiterführende Informationsquellen und Angebote zum Thema (z.B. Broschüren)
20. Wörterbuch	· Erklärung aller verwendeten Fachbegriffe in der Patientenleitlinie
21. Verwendete Literatur 21.1. Medizinische Fachgesellschaften, Verbände und Institutionen 21.2. Zusätzliche zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Literatur	· Hinweis auf zugrundeliegende S3-Leitlinie und zusätzlich genutzte Quellen
22. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	· Fragebogen für Rückmeldungen

3.4. Quellen

Vorrangige Grundlage der Patientenleitlinie zum DLBCL ist die S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für erwachsene Patient*innen mit einem diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom und verwandten Entitäten“ (2022). Die Patientenversion basiert außerdem auf dem Wissen und den Erfahrungen der beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sowie auf Hintergrundliteratur.

Zusätzlich wurden folgende nachstehende Quellen bei der Entwicklung dieser Patientenleitlinie herangezogen:

1. gesundheitsinformation.de verstehen | abwägen |entscheiden: Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG); [Available from: www.gesundheitsinformation.de].
2. Patientenleitlinie "Hodgkin Lymphom": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2018. Available from: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.
3. AMBOSS 2024 Available from: <https://www.amboss.com/de/>.
4. 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.

3.5. Projektablauf zur Erstellung der Patientenleitlinie

Zeitraum	
06/2022	Kontaktaufnahme zu den Autoren S3-LL zur Abfrage des Beteiligungsinteresses an der Patientenleitlinie
08/2022	Auftakttreffen der Koordinatoren und Autoren: Besprechung und Festlegung von Struktur und Inhalten der Patientenleitlinie
09/2022	Treffen mit Patientenvertreterin zur Priorisierung von Empfehlungen aus der S3-LL für die Patientenleitlinie; Zirkulieren der Ergebnisse der Priorisierungen der Empfehlungen zur Möglichkeit der Kommentierung der Autor*innengruppe
10/2022	Inhaltliche und redaktionelle Arbeit an der Patientenleitlinie: Erstellung des ersten Entwurfs
07/2023	Einholung von Feedback zum ersten Entwurf von allen beteiligten Autoren im elektronischen Umlaufverfahren

Zeitraum	
09/2023	Bearbeitung von Feedback und eingegangener Kommentare
11/2023	Erneutes Zirkulieren des Entwurfs an alle Beteiligten zur 2. Durchsicht
12/2023	Bearbeitung von Feedback und eingegangener Kommentare
01/2024	Online Telefonkonferenz
02/2024	Fertigstellung einer finalen Version der Patientenleitlinie, zirkulieren des Entwurfs an die AutorInnen zur finalen Abnahme
05/2024	Zusenden des Entwurfs an OL/DKH
06/2024	Review und Abnahme durch OL/Deutsche Krebshilfe
05.09.2024– 19.09.2024	Zweiwöchige Konsultationsphase (Kommentierungsphase durch Öffentlichkeit)
10/2024	Abgabe der Finalversion an OL/Deutsche Krebshilfe
08/2025	Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

3.6. Begutachtung

Während der gezielten Konsultationsphase im erweiterten Expertenkreis konnten die Autorinnen und Autoren der S3-Leitlinie Anmerkungen und Änderungswünsche zur Patientenleitlinien einreichen.

Die Konsultationsphase der 1. Auflage der Patientenleitlinie „DLBCL“ fand vom 05.09.2024 – 19.09.2024 statt. Während der Konsultationsphase ist eine Rückmeldung eingegangen.

Die Autoren der S3-Leitlinie wurden sowohl über die Konsultationsphase als auch über die Finalisierung der Patientenleitlinie informiert.

3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

Die Patientenleitlinie wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert. Die Erstellung der Patientenleitlinie erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit von den finanzierenden Organisationen.

Alle Mitglieder des Redaktionsgremiums haben eine Erklärung über mögliche Interessenskonflikte abgegeben im Zuge der Erstellung der S3-Leitlinie. Interessenkonflikte aller an der Leitlinie Beteiligten wurden schriftlich mittels des Formblattes der AWMF abgefragt und dokumentiert. Diese sind im Leitlinienreport der S3-Leitlinie zum DLBCL tabellarisch, nach Maßgabe des AWMF-Regelwerks vollständig dargestellt.

(<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/multiples-myelom/>). Vor Beginn der Arbeit an der Patientenleitlinie wurden diese vor der Koordination nochmals auf Aktualität geprüft, außerdem wurde in Bezug auf die Mitarbeit an der Patientenleitlinie eine Einschätzung in die Kategorien „keine, gering, moderat, stark“ vorgenommen. Da bei allen Teilnehmenden keine Interessenskonflikte hinsichtlich der Bearbeitung der Patientenleitlinie festgestellt wurde, ergaben sich keine weiteren Maßnahmen zur Regulierung.

3.8. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie ist im Internet frei zugänglich:

- Leitlinienprogramm Onkologie: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html>;
- Deutsche Krebshilfe: <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/in-fothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>;
- Internetseite der AWMF: <https://www.awmf.org/leitlinien/patienteninformation.html>
- Patientenportal von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung: <http://www.patienten-information.de>;

Auf diesen Webseiten sind auch weitere Dokumente zur S3-Leitlinie zu finden.

Eine Druckversion der Patientenleitlinie ist bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos erhältlich.

Eine Verbreitung der Patientenleitlinie wird unter anderem durch das Leitlinienprogramm Onkologie, die beteiligten Fachgesellschaften und Selbsthilfeorganisationen angestrebt.

3.9. Gültigkeitsdauer

Die Patientenleitlinie zum DLBCL ist gekoppelt an die Gültigkeit der interdisziplinären S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für erwachsene Patient*innen mit einem diffusen großzelligen B-Zell-Lymphom und verwandten Entitäten“ (2022). Die Fortschreibung erfolgt entsprechend.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Leitlinie ist die beauftragende Fachgesellschaft.

4. Literaturverzeichnis

1. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) ÄZQÄ. Das Leitlinien – Manual von AWMF und ÄZQ. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Medizin Z. Ärztl. Fortbild. Qualitätsich. Medizin Z Ärztl Fortbild Qualitätsich. 2001;95 4–84.
2. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) AdWMFA. Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006 + Domäne 8. 2008.
3. (ÄZQ) ÄZfQidM. Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. äzq Schriftenreihe. 2008;33.
4. Schwarz S, Schaefer C. Patientenleitlinien: Wie werden Empfehlungen laienverständlich übersetzt? Forum. 2012;27(6):441–4.
5. Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. 2010;104(7):578–84.
6. Klemperer D LB, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sängler S, Simon D, Steckelberg A. Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2010;104:66–8.
7. (ÄZQ) ÄZfQidM. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen 2006. Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.