



” *Lass das Leben  
strahlen wie die Blumen*

Sabine Schock

# *Multiples Myelom*

Patientenbegleiter

2. aktualisierte Auflage

Johnson&Johnson

## Mit Patient:innen für Patient:innen

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Gesundheit und die Lebensqualität von Patient:innen und ihren Angehörigen. Dafür jeden Tag unser Bestes zu geben, ist zentraler Bestandteil unserer Unternehmensphilosophie und unser Anspruch an uns selbst. Deshalb geht unser Engagement weit über die Erforschung innovativer Medikamente hinaus und wir entwickeln Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangebote sowie Serviceleistungen für Patient:innen und Angehörige. Mit der Erfahrung aus über 30 Jahren arbeiten wir daran, dass Krebs nicht nur behandelbar, sondern heilbar wird.

**Bis hier. Und weiter.**

Jeder Krebs ist anders. Denn jeder Mensch ist anders. Wir machen Fortschritte, damit Betroffene die großen und kleinen Momente im Leben wieder genießen können. In der Onkologie haben wir schon viel erreicht. Menschen mit Krebs überleben heute dank moderner Therapien oft länger. Doch Leben ist mehr als Überleben. Leben braucht Perspektiven und Qualität.

**Unser Anspruch ist Leben.**

**Für eine Welt ohne Krebs**

## Liebe Patientin, lieber Patient,

Sie haben die Diagnose Multiples Myelom erhalten. Mit diesem Buch möchten wir nicht nur Ihr Wissen zu der Erkrankung vertiefen, sondern Ihnen auch einen Begleiter an die Hand geben, der Sie auf Ihrem persönlichen Weg mit der Krankheit unterstützen und Ihnen Mut machen soll.

Dieser PatientenBegleiter ist gemeinsam mit erfahrenen Mediziner:innen, betroffenen Patient:innen und Angehörigen sowie einer Psychoonkologin entstanden. Er soll neben der Information auch zur Reflexion der eigenen Situation anregen und Sie zu einem aktiven und positiven Umgang mit der Krankheit motivieren. Damit Ihre Zeit die bestmögliche wird. Wir wünschen Ihnen einen guten und gelingenden Weg.

**Ihr Onkologie-Team von Johnson & Johnson**

---

*Bis hier. Und weiter.*

*– dafür forschen wir in der Onkologie.*

---

# Vorwort

---

*Liebe Leserin, lieber Leser,*

*vor Ihnen liegt die Lektüre eines Buches in einem ungewöhnlichen Format. Sie erhalten Informationen rund um die Erkrankung Multiples Myelom: von biologischen Grundlagen über das klinische Bild, die diagnostischen Erfordernisse, die moderne Therapie bis hin zum Ausblick in die Zukunft der Behandlung von Patient:innen mit Multiplem Myelom.*

---

Ihr Blick weitet sich im Folgenden und fokussiert soziale und individuelle Sorgen und Fragen, die sich um die Krankheit Multiples Myelom ranken. Wie schwerwiegend sind die Brüche, die mit dieser Erkrankung im Leben der Patient:innen und der Familien stattfinden? Können Patient:innen weiterarbeiten, Urlaub machen, sich mit Freund:innen treffen? Wie verändern das klinische Bild der Erkrankung und die Nebenwirkungen der Medikamente das Leben der Patient:innen und der beteiligten Menschen?

Das alles sollte ein Sachbuch über das Multiple Myelom enthalten und erklären. Nun gibt es aber etwas Besonderes: Dieses Buch verwandelt sich in das Tagebuch Ihrer Zeit mit dem Multiplen Myelom. Sie können Gedanken und Gefühle festhalten, Abläufe beschreiben, Ereignisse aufführen, Therapien und deren Wirkungen und Nebenwirkungen fixieren. Sie können den Verlauf Ihrer Erkrankung skizzieren. Die dafür vorgesehenen Tabellen, freigelassenen Seiten und Schemata wollen ausgefüllt werden.

Betreten Sie nun diese interaktive Welt und gewinnen Sie Vertrauen zum Neuen, das das Multiple Myelom Ihnen bringt. Sie werden sehen, dass jede neue Erfahrung nicht unbedingt die von Leid und Traurigkeit ist. Das Buch wird Ihnen helfen, Angst und Unsicherheit zu überwinden und den Fokus auf Momente des Glücks und des Erfolgs zu legen – Momente, die ich Ihnen hiermit von Herzen wünsche.

**Ihr Prof. Dr. med. Igor-Wolfgang Blau, Charité Berlin**

# Vorwort Betroffene

Mein Name ist Brigitte Reimann. Ich bekam mit 51 Jahren die zuvor noch nie gehörte Diagnose „Multiples Myelom“. Auf meine Frage, was das denn für eine Krankheit sei, war die Antwort des damaligen Radiologen: „Es ist Krebs, gehen Sie nach Hause, sprechen Sie mit Ihrer Familie und regeln alles Notwendige.“ Diese – ohne Vorwarnung – hingeworfenen Worte schockierten mich wie nie zuvor etwas in meinem Leben.

Aber ich, immer schon eine Kämpferin, nahm nach einigen schlaflosen Nächten die Diagnose Krebs an und kämpfte mich erfolgreich durch eine langwierige und kräftezehrende Therapie. Zweimal autologe Stammzelltransplantation. Bis heute, 18 Jahre später, habe ich einen stabilen Verlauf, ohne behandlungsbedürftiges Rezidiv.

Zum Glück hat die Forschung in den letzten Jahren große Fortschritte in der Behandlung des Multiplen Myeloms gemacht, und Patient:innen stehen viele verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Nicht immer ist die Komplexität der Erkrankung mit ihren Therapiemöglichkeiten für Betroffene einfach zu verstehen. Meine in dieser schweren Zeit gemachten Erfahrungen spornten mich an, eine eigene regionale Selbsthilfegruppe zu gründen.

Ich wollte meine Erfahrungen – positiv wie negativ – an andere Betroffene weitergeben und eigene Ideen einbringen.

Diese schnelle Gründung war im Nachhinein auch für mich die beste Entscheidung, um meinen eigenen Weg durch die Krankheit zu gehen und sie zu verarbeiten. Heute bin ich froh und dankbar, dass ich meine Erfahrungen und mein erlerntes Wissen nicht nur an andere Betroffene weitergeben, sondern auch Mut machen kann.

Die Idee zu diesem Buch ist gemeinsam mit Patientinnen und Patienten entstanden. Zusammen mit Betroffenen und Angehörigen haben wir in einem Workshop überlegt, welche Inhalte relevant sein können und was wir als Patient:innen wirklich brauchen. Ich selbst hätte ein solches Buch gerne schon zum Zeitpunkt meiner Diagnose gehabt. Es hätte mich klarer durch die Krankheit begleitet, mir Angst nehmen können und ich wäre schon viel früher positiver eingestellt gewesen.

Dieser PatientenBegleiter soll ein hilfreicher Ratgeber auf Ihrem Weg mit der Krankheit sein. Ich wünsche Ihnen für die Auseinandersetzung mit der Situation und den Therapieverlauf alles erdenklich Gute.

**Ihre Brigitte Reimann**  
**(Patientin, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe**  
**Multiples Myelom Kurpfalz)**

# Inhalts- verzeichnis

## Die Erkrankung Multiples Myelom

Das Wichtigste in Kürze	14
Zahlen und Fakten zum Multiplen Myelom	16
Die Entstehung des Multiplen Myeloms	20
Exkurs: Vorstufe und Sonderform	24

## Symptome und Diagnose

Symptome	30
Diagnose	39
Stadieneinteilung	48
Der manchmal lange Weg zur Diagnose	56

## Tipps zum Umgang mit der Diagnose

Der Umgang mit der Diagnose	62
Psychoonkologie	70
Familie und Freund:innen	74
Beruf	75
Selbsthilfegruppen	79

## Behandlung

Behandlung	84
Exkurs: SLiM-CRAB-Kriterien	86
Therapieziele	90
Therapiemöglichkeiten	94

Therapielinien	117
Exkurs: Therapien im Rahmen von klinischen Studien	124
Neben- und Wechselwirkungen	130
Die Rolle der Behandler:innen	142
Verlaufskontrolle	154
Meine Fragen an die Ärztin oder den Arzt	156
Was darf ich und was nicht?	158
Remission	164
Rezidiv (Progress)	168

### Lebensqualität

Lebensqualität	174
Gipfelstürmer:in	176
Liebe und Partnerschaft	180
Gut organisiert entspannt	186
In Bewegung bleiben	190
Aussehen und Körperpflege	192
Ernährung	195
Rezeptideen	204
Reisen	214
In Kontakt bleiben	218
Praktische Tipps für den Alltag	220

### Kalender

Meine Woche	224
Monatsreflexion	226
Jahreskalender	228

### Nützliches

Medikamententagebuch	234
Informiert bleiben	236
Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen	238
Weitere Informationen	240
Meine Kontakte	241
Meine Notizen	242
Nächste Termine	244
Fachbegriffe und Literaturverzeichnis	246

# Die Erkrankung Multiples Myelom

“ *Begegne dem, was auf  
dich zukommt, nicht mit Angst,  
sondern mit Hoffnung.*

Franz von Sales



# Das Wichtigste in Kürze

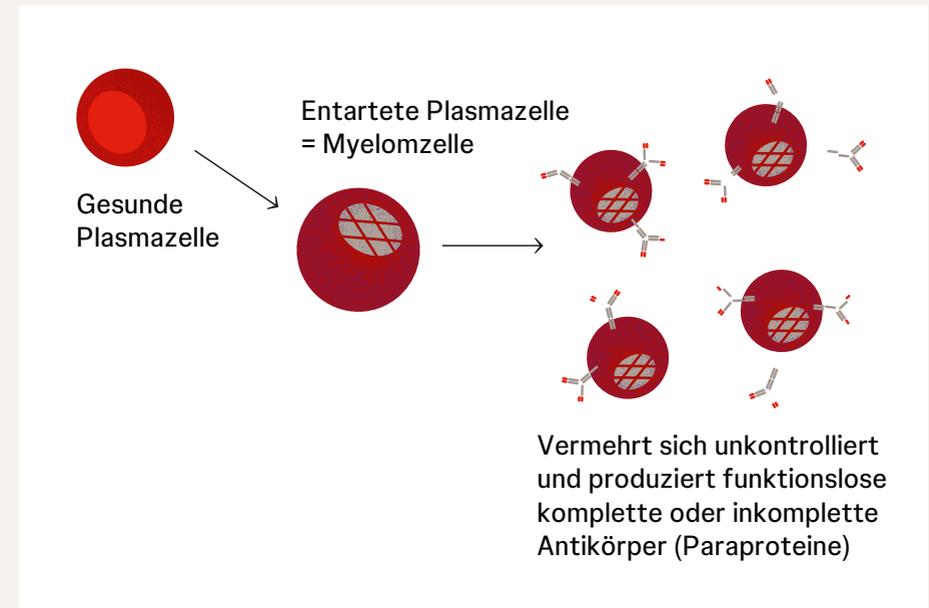
## Erkrankung

Das Multiple Myelom (abgekürzt MM oder Myelom) oder Plasmozytom ist eine Krebserkrankung des blutbildenden Systems und entsteht durch eine entartete Plasmazelle (Zellen der körpereigenen Immunabwehr), die sich im Knochenmark unkontrolliert vermehrt. Im Knochenmark findet die Blutbildung, der Abbau von alten Erythrozyten (rote Blutkörperchen) und die Reifung von Leukozyten (weiße Blutkörperchen) statt.

Der Name, Multiples Myelom, leitet sich vom Erscheinungsbild ab: Charakteristisch sind viele (multiple) Tumorherde im Knochenmark. Ist bei einem Patienten oder einer Patientin nur ein Krankheitsherd vorhanden, wird von einem solitären Plasmozytom gesprochen.

Die entarteten Plasmazellen können im Knochenmark sehr große Mengen bzw. Bruchstücke bestimmter Antikörper produzieren, die Paraproteine heißen und nicht funktionstüchtig sind. Die Myelomzellen verdrängen in der Folge gesunde Zellen im Knochenmark, die an der Blutbildung beteiligt sind. Durch diese Verdrängung wird die Immunabwehr geschwächt. Außerdem verursachen die entarteten Plasmazellen im Knochenmark einen gesteigerten Abbau von Knochensubstanz. Dies kann zu einer verringerten Knochenstabilität und zu Knochenbrüchen führen.

Solange die Erkrankung noch wenig ausgeprägt ist, treten häufig nur mäßige oder gar keine Symptome auf. Im weiteren Verlauf können dann allgemeine Beschwerden wie Müdigkeit und häufige Infektionen, aber auch Knochenschmerzen und Knochenbrüche auftreten.



Das Multiple Myelom ist eine seltene Erkrankung. Es ist jedoch der häufigste Knochen(mark)krebs in den westlichen Ländern. In Deutschland werden jährlich ca. 3.700 Männer und 3.000 Frauen neu mit dem Multiplen Myelom diagnostiziert.<sup>1</sup>

Das Multiple Myelom ist eine lebenslange, chronische Erkrankung. Es ist von verschiedenen Faktoren abhängig, ob und wann mit einer medizinischen Behandlung begonnen wird. Die Behandlungsmöglichkeiten sind in den letzten Jahren durch den wissenschaftlichen Fortschritt kontinuierlich gestiegen. Mithilfe regelmäßiger Verlaufskontrollen bei der Ärztin oder dem Arzt und durch die verschiedenen Therapiemöglichkeiten kann die Krankheit kontrolliert und im besten Fall über lange Zeit eine gute Lebensqualität erreicht werden.

# Zahlen und Fakten zum *Multiplen Myelom*

## Das Multiple Myelom ...

... wird häufig auch als **Plasmozytom** bezeichnet.

... leitet sich ab von multipel (= vielfältig) und Myelom (= Tumore im Knochenmark).



## Die Ursachen ...



Gesunde Plasmazelle



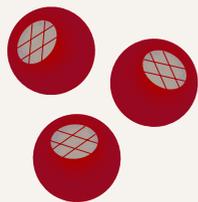
Entartete Plasmazelle/  
Myelomzelle

... sind **nicht vollständig geklärt**.

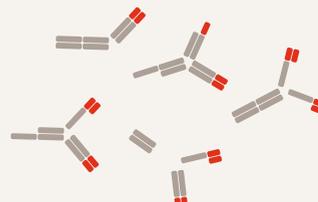
Diskutiert werden unter anderem:  
ionisierende Strahlung, Pestizide und  
Vorbelastungen der Erbinformation.

## Es ist ...

... ein sogenanntes **B-Zell-Lymphom**,<sup>1</sup>  
gekennzeichnet durch:



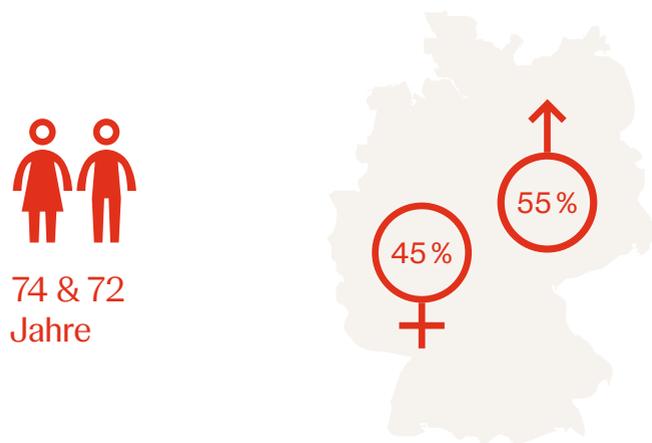
Die Vermehrung entarteter  
monoklonaler Plasmazellen  
(eine Art von B-Zellen) im  
Knochenmark



Die übermäßige  
Produktion vollständiger  
oder unvollständiger  
monoklonaler Antikörper<sup>1</sup>

## In Deutschland ...

... wurde im Jahr 2020 bei  
~ **3.700 Männern** (55 %) und  
~ **3.000 Frauen** (45 %) ein  
Multiples Myelom diagnostiziert.<sup>2</sup>



Das mediane Erkrankungsalter beträgt 74 Jahre bei Frauen und 72 Jahre bei Männern.<sup>2</sup> In der Altersgruppe 80–84 Jahre ist das Multiple Myelom am häufigsten.<sup>2</sup> Vor dem 45. Lebensjahr wird das Multiple Myelom sehr selten beobachtet.<sup>2</sup>

## Die Prognose ...

... ist in den letzten Jahren durch die wissenschaftliche Forschung kontinuierlich besser geworden. Inzwischen kann das Multiple Myelom als eine chronische Erkrankung eingestuft werden.



Die Erkrankung ist bisher nur in seltenen Fällen heilbar. Durch die Therapie können jedoch **beschwerdefreie Phasen** erreicht und das **Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt** werden.

Vielfältige Therapieoptionen stehen zur Verfügung, um die Krankheit zu verlangsamen oder möglichst lange zurückzudrängen.<sup>1</sup>

# Die Entstehung des Multiplen Myeloms

Das Multiple Myelom entsteht durch die Entartung einer Plasmazelle im Knochenmark. Plasmazellen gehören zur Gruppe der weißen Blutkörperchen und entstehen im Knochenmark. Die entartete Plasmazelle vermehrt sich unkontrolliert weiter und führt zur Entstehung vieler Tumorherde. Die Ursache dafür ist noch weitgehend unbekannt. Diskutiert werden unter anderem der Einfluss von ionisierenden Strahlen, Pestiziden, aber auch eine erbliche Komponente.

## Welche Rolle spielt das Blut beim Multiplen Myelom?

Unser Blut besteht aus verschiedenen Bestandteilen, die alle eine wichtige Funktion im Körper erfüllen. Die richtige Zusammensetzung des Blutes ist eine wichtige Voraussetzung für das Wohlbefinden und die Gesundheit eines Menschen. Beim Multiplen Myelom ist die Zusammensetzung dieser Blutbestandteile gestört.

### **Unser Blut besteht etwa jeweils zur Hälfte aus:**

- Blutplasma, dem flüssigen Anteil des Blutes, und
- Blutzellen, den festen Bestandteilen des Blutes.

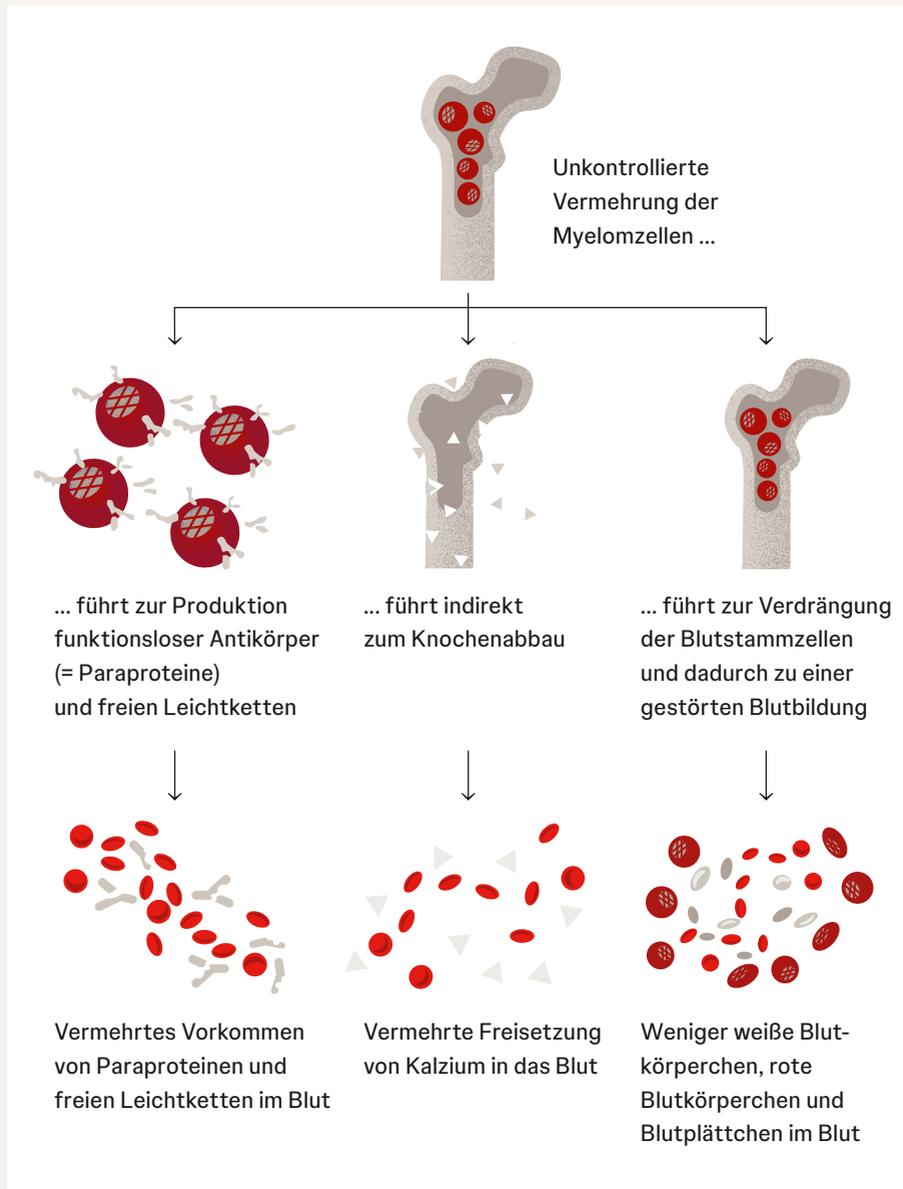
### **Es gibt drei Arten von Blutzellen:**

- die roten Blutkörperchen (Erythrozyten), wichtig für den Transport des Sauerstoffs im Blut,
- die weißen Blutkörperchen (Leukozyten), wesentliche Bestandteile des Immunsystems, und
- die Blutplättchen (Thrombozyten), durch die Wunden sich nach Verletzungen verschließen und heilen.

Die weißen Blutkörperchen sind quasi die „Polizist:innen des Blutes“. Ihre wichtigste Aufgabe besteht darin, Eindringlinge wie Bakterien, Viren oder Pilze zu erkennen und unschädlich zu machen. Die einzelnen Untergruppen der Leukozyten haben dabei verschiedene Funktionen innerhalb des Immunsystems. Plasmazellen (eine Art von B-Lymphozyten oder kurz B-Zellen) gehören zur Gruppe der weißen Blutkörperchen und produzieren Antikörper, die gegen bestimmte Erreger gerichtet sind. Diese Antikörper spielen bei der Abwehr von Krankheitserregern eine entscheidende Rolle.

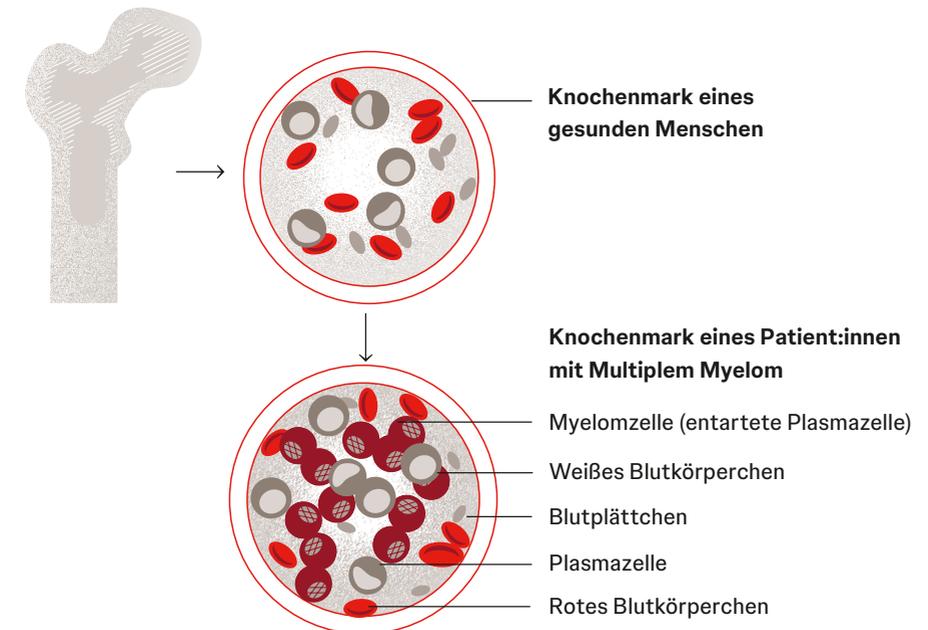
Beim Multiplen Myelom kommt es bei der Bildung von Plasmazellen im Knochenmark zur Entartung dieser Plasmazellen. Wie schon erwähnt, vermehren sich diese unkontrolliert und führen zur Entstehung des Multiplen Myeloms. Dabei besteht beim Multiplen Myelom typischerweise nicht nur ein Subklon, sondern meist mehrere (4–5 oder mehr), die sich im Verlauf der Erkrankung auch ändern können. Diese krankhaft veränderten, entarteten Plasmazellen (Myelomzellen) stammen von einer gemeinsamen Vorläuferzelle ab. Sie sind demnach genetisch weitgehend identisch und produzieren im Übermaß ebenso identische (= monoklonale) Antikörper oder auch nur Bruchstücke von Antikörpern, die Paraproteine genannt werden. Diese Paraproteine sind jedoch nutzlos für ihre eigentliche Aufgabe in der Immunabwehr.

# Wie wirkt sich die unkontrollierte Vermehrung der Myelomzellen aus?



Durch die unkontrollierte Vermehrung der Myelomzellen im Knochenmark können die dort befindlichen Vorläufer der gesunden blutbildenden Zellen (Stammzellen) verdrängt werden. Das Wachstum der gesunden blutbildenden Zellen im Knochenmark wird gehemmt. Weiterhin wird durch die Produktion von Paraproteinen die Bildung normaler Antikörper unterdrückt. Durch den Mangel an gesunden roten und weißen Blutkörperchen und die Unterdrückung der Antikörperbildung kann es zu Müdigkeit, Schwäche, Kopfschmerzen und einer gesteigerten Anfälligkeit für Infekte kommen. Weitere Informationen finden Sie im Kapitel 2 unter „Symptome“ – S. 30.

## Vergleich Knochenmark



# Exkurs: Vorstufe und Sonderform

Neben dem Multiplen Myelom haben Sie vielleicht bereits von seiner Sonderform, dem solitären Plasmozytom, oder seiner Vorstufe, der monoklonalen Gammopathie unklarer Signifikanz, kurz: MGUS, gehört. Diese beiden Varianten werden meist zufällig bei Laboruntersuchungen durch auffällige Werte im Blut und/oder Urin festgestellt.

## 01 Vorstufe: MGUS – monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz

Die monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz, kurz: MGUS, gilt als Vorstufe des Multiplen Myeloms sowie der verwandten Erkrankungen Morbus Waldenström und AL-Amyloidose. Die MGUS an sich ist noch keine Erkrankung, sondern ein Laborbefund, der bedeutet, dass vermehrt Plasmazellen im Knochenmark vorhanden sind. Deren Anzahl ist jedoch so gering, dass keine Krankheitssymptome bestehen. Meist wird dieser Befund zufällig entdeckt und er ist als reine Laborauffälligkeit einzuordnen. Hier ist es wichtig, die Werte zu beobachten, da sich die MGUS mit einer geringen Wahrscheinlichkeit von etwa

1% pro Jahr zu einem Multiplen Myelom entwickeln kann.<sup>3</sup> MGUS-Patient:innen können anhand verschiedener Kriterien in Niedrig-, Intermediär- und Hochrisikogruppen eingeteilt werden.

Eine gesicherte Vorstufe bedeutet „nur“, dass ein statistisch höheres Risiko für ein Fortschreiten in ein behandlungsbedürftiges Multiples Myelom oder eine andere Erkrankung vorliegt. Somit hat der Befund MGUS an sich noch keinen Krankheitswert, regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind jedoch sehr wichtig.

### Kriterien für eine MGUS:

Im Blutbild werden monoklonale Antikörper (auch Immunglobuline genannt) und/oder deren Bestandteile nachgewiesen, ohne dass die Patientin oder der Patient klinische Symptome (Beschwerden) hat. Diese Immunglobuline werden auch als monoklonales Protein (M-Protein oder M-Gradient) oder Paraproteine bezeichnet. Weiterhin liegt der Befall des Knochenmarks (Knochenmarkinfiltration) durch Plasmazellen bei < 10 %.<sup>3</sup>

---

### Kriterien auf einen Blick:<sup>3</sup>

- *monoklonales Protein im Serum < 30 g/l und*
  - *prozentualer Anteil der monoklonalen Plasmazellen im Knochenmark < 10 % und*
  - *keine Organschädigung nach CRAB-Kriterien nachweisbar (CRAB-Kriterien: s. Erläuterung im Kapitel 4 unter „Exkurs: SLiM-CRAB-Kriterien“ – S. 86.)*
- 

## Sonderform: solitäres Plasmozytom

Eine Sonderform des Multiplen Myeloms ist das solitäre (einzeln vorliegende) Plasmozytom. Es wird unterschieden zwischen solitären ossären (in einem Knochen befindlichen) Plasmozytomen und extraossären, extramedullären (außerhalb des Knochenmarks liegenden) Plasmozytomen. Therapie der Wahl ist die lokale Bestrahlung, allerdings entwickeln bis zu 50 % der Patient:innen im weiteren Verlauf ein Multiples Myelom.<sup>1</sup>



# Symptome und Diagnose

“ *Die Entfernung ist unwichtig.  
Nur der erste Schritt ist wichtig.*

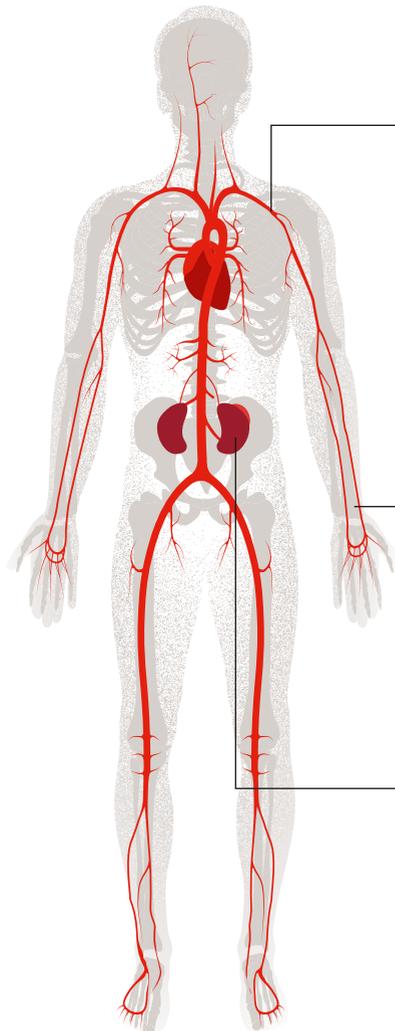
Marquise du Deffand



# Symptome



*Das Multiple Myelom kann an verschiedenen Organen des Körpers Krankheitszeichen verursachen. Häufig betroffen sind insbesondere die Knochen, aber auch Nieren und Blut.*



## **Blut**

Das Myelom führt zur Verdrängung der Blutstammzellen im Knochenmark und dadurch zu einer gestörten Blutbildung. Dadurch kann eine Anämie (Mangel an roten Blutkörperchen) entstehen. Verändern sich die Blutsalze durch den vermehrten Knochenabbau, kommt es zu einer Hyperkalzämie (zu viel Kalzium im Blut).

## **Knochen**

Da die veränderten Myelomzellen den Knochenstoffwechsel beeinflussen, sorgen diese oftmals für eine Zersetzung des gesunden Knochens. Dies kann zu Knochenschmerzen, -instabilität und -brüchen führen.

## **Nieren**

Eine Folge der Erkrankung Multiples Myelom können Nierenschädigungen sein. Meist steht dies in Verbindung mit dem von Myelomzellen gebildeten M-Protein.

# Die Symptome des Multiplen Myeloms

Die Symptome des Multiplen Myeloms sind oft unspezifisch, das heißt, diese können auch bei anderen Erkrankungen auftreten und bei jeder Patientin und jedem Patienten unterschiedlich sein. Beispiele für häufig auftretende Befunde sind Rückenschmerzen, Abgeschlagenheit, Gewichtsverlust oder wiederholt auftretende Infekte. Allerdings können diese Beschwerden auch bei vielen anderen Erkrankungen auftreten, also ganz andere Ursachen haben.

Das Myelom kann daher über Monate bestehen, bevor es durch eine Ärztin oder einen Arzt diagnostiziert wird. Etwa 25% aller Patient:innen sind bei der Diagnose noch völlig beschwerdefrei.<sup>1</sup> Gar nicht so selten wird das Myelom bei einer Routineuntersuchung des Blutes entdeckt.

# Welche Beschwerden können im Verlauf der Erkrankung auftreten?

Im Rahmen der Erkrankung können unter anderem folgende Symptome auftreten:



Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Kurzatmigkeit aufgrund des verminderten Sauerstofftransports im Blut (Geringe Erythrozytenzahl; Anämie)



Benommenheit, Verwirrtheit oder Herzrhythmusstörungen als Folge des freigesetzten Kalziums aus den Knochen



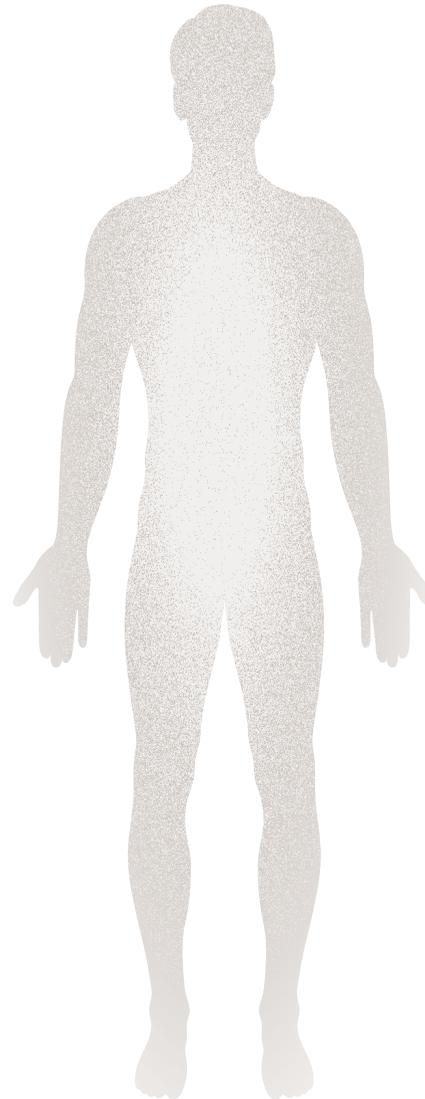
Höhere Infektanfälligkeit als Folge des beeinträchtigten Immunsystems (weniger Leukozyten)



Knochenschmerzen und Knochenbrüche aufgrund des Knochenabbaus



*Krankheitszeichen zeigen sich am häufigsten an Knochen, Blut und Niere.*



Erhöhte Neigung zu Blutungen oder länger andauernde Blutungen als Folge des gestörten Wundverschlusses (Mangel an Blutplättchen)



Durchblutungsstörungen der Organe aufgrund der übermäßig produzierten Paraproteine



Nierenschädigungen aufgrund der vermehrten Ausscheidung von Proteinen



Schäumender Urin durch die Ausscheidung der Proteine

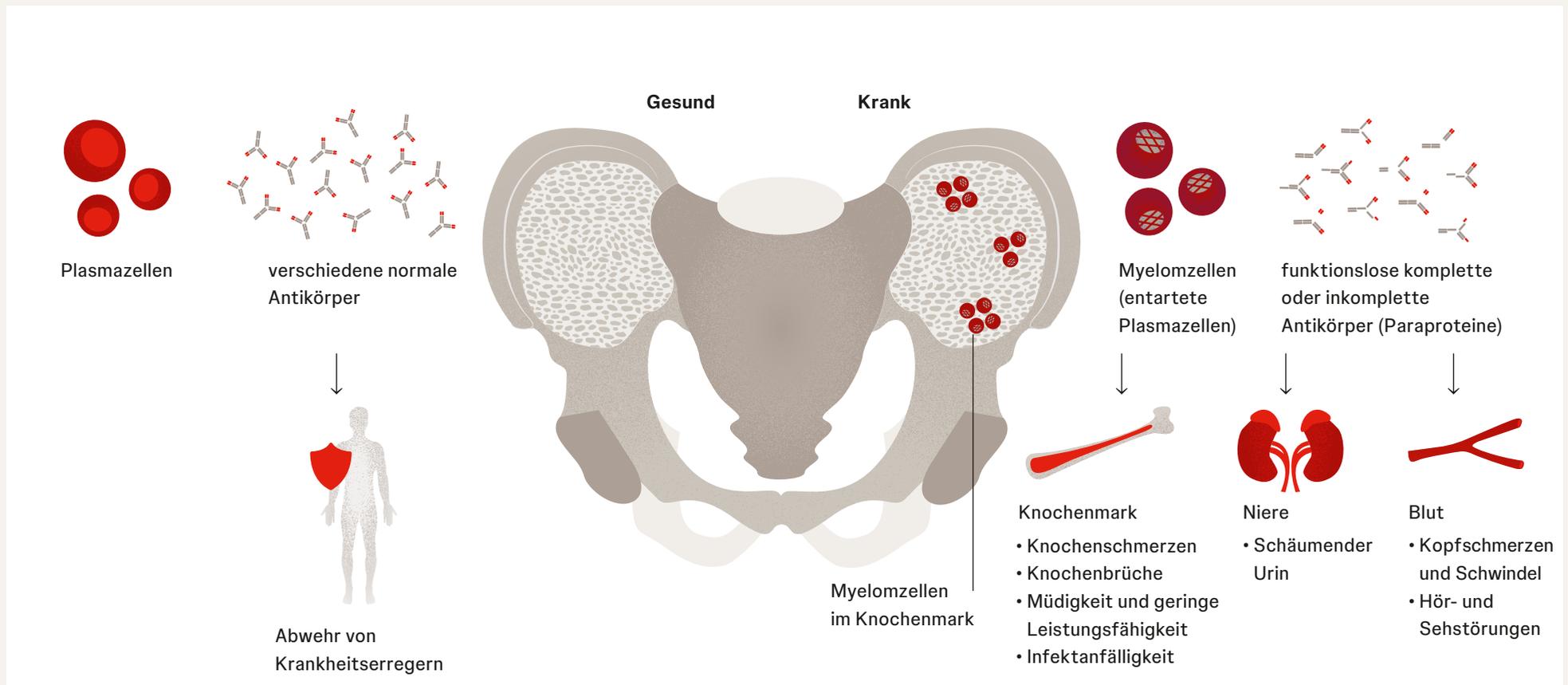


Gewichtsverlust

# Wie kann sich die Erkrankung auf den Körper auswirken?

## Unkontrollierte Vermehrung von Myelomzellen und Produktion von funktionslosen Antikörpern

Die gesteigerte und fast unbegrenzte Vermehrung der erkrankten Plasmazellen im Knochenmark ist ein wesentliches Merkmal des Multiplen Myeloms.



# Beeinflussung des Knochenstoffwechsels

Da die entarteten Plasmazellen Platz brauchen, können die im Knochenmark befindlichen Vorläufer der gesunden blutbildenden Zellen verdrängt werden.

Das Wachstum der gesunden blutbildenden Zellen (rote Blutkörperchen, Blutplättchen und weiße Blutkörperchen) im Knochenmark wird gehemmt. Das Ausmaß der Beschwerden aufgrund der Blutbildveränderung hängt von der Menge der entarteten Plasmazellen ab.

- Die Reifung der **roten Blutkörperchen** wird besonders beeinträchtigt. Durch den Mangel an roten Blutkörperchen (Anämie) kommt es zu Beeinträchtigungen im Sauerstofftransport, was sich bei Ihnen durch verstärkte Müdigkeit (Fatigue), Blässe, Schwäche, Abgeschlagenheit, Kopfschmerzen und Luftnot, besonders bei körperlicher Belastung, bemerkbar machen kann.
- Im weiteren Krankheitsverlauf kann es zu einem Mangel an **weißen Blutkörperchen** (Leukopenie) kommen. Dies kann mit einer gesteigerten Anfälligkeit für Infekte verbunden sein. Etwa 10–20 % der Patient:innen leiden unter wiederholt auftretenden, überwiegend bakteriellen Infekten.<sup>1</sup> Diese können beispielsweise die oberen Atemwege betreffen.
- Der Mangel an **Blutplättchen** macht sich durch einen schlechteren Wundverschluss bemerkbar, daher dauert es länger, bis eine Wunde aufhört zu bluten. Auch kann es dadurch vorkommen, dass ohne Verletzungen blaue Flecken entstehen.

Des Weiteren beeinflussen die Myelomzellen den normalen Knochenstoffwechsel durch Anregung der knochenabbauenden Zellen (Osteoklasten) und Hemmung der knochenaufbauenden Zellen (Osteoblasten). Dies kann zu Verlust an Knochensubstanz (Knochenauflösungen), Knochenbrüchen und Schmerzen führen. Man spricht hier von porösen Knochen. Die Knochenschmerzen beginnen oft schleichend und nehmen mit der Zeit zu. Häufig stehen Rückenschmerzen im Bereich der Brust- und Lendenwirbelsäule im Vordergrund. Durch das Zusammensinken von Wirbelkörpern lässt sich häufig ein Körpergrößenverlust von mehreren Zentimetern feststellen.

Außerdem gelangt infolge der Auflösung des Knochengewebes vermehrt Kalzium in den Blutkreislauf. Eine Erhöhung der Blutkalziumwerte, die Hyperkalzämie genannt wird, kann zu zahlreichen weiteren Komplikationen führen. Beispielsweise bedingt eine vermehrte Kalziumausscheidung im Urin, dass vermehrt Harn ausgeschieden wird. Der Körper verliert somit Flüssigkeit. Der hohe Kalziumgehalt kann auch zu Übelkeit und Erbrechen führen, wodurch noch mehr Flüssigkeit verloren gehen kann.

## Mögliche Komplikationen im Verlauf

Im weiteren Verlauf der Erkrankung kann aufgrund der Bildung großer Mengen von Paraproteinen der Eiweiß-/Proteingehalt des Blutes erheblich ansteigen. Durch die überdurchschnittliche Menge an Paraproteinen im Blut kann das Blut dickflüssiger (visköser) werden. Die Folge können Durchblutungsstörungen, aber auch Seh- und Gedächtnisstörungen, Schwindel und Enge in der Brust sein. Da ein Teil der Proteine über die Nieren ausgeschieden wird, können die Proteine die Nierenkanälchen verstopfen und so die Nierenfunktion beeinträchtigen. Dies kann bei Erstdiagnose ca. 20–40 % der Patient:innen betreffen, im weiteren Verlauf der Erkrankung können > 50 % der Patient:innen betroffen sein.<sup>4</sup> Dies tritt durch das Ausscheiden der funktionslosen Antikörper oder deren Bruchstücke auf.

## Diagnose

Um den Verdacht auf ein Multiples Myelom zu bestätigen, müssen umfangreiche Untersuchungen durchgeführt werden.

### **Eine möglichst genaue Diagnostik ist wichtig, um:**

- das Stadium der Erkrankung zu bestimmen,
- den Krankheitsverlauf (Prognose) besser einschätzen zu können,
- die Therapieentscheidung (Art der Behandlung) zu treffen und
- den Therapieerfolg durch vergleichende Untersuchungen im Verlauf zu kontrollieren.

### **Die Diagnostik basiert insbesondere auf folgenden Säulen:**

- Anamnese und körperliche Untersuchung
- Blutbild und Labordiagnostik
- bildgebende Verfahren
- Knochenmarkspunktion (-untersuchung)

## Anamnese und körperliche Untersuchung

Bevor die Ärztin oder der Arzt Ihren Körper untersucht, werden Sie gezielt nach Ihren Beschwerden gefragt, zum Beispiel, ob Sie unter Knochenschmerzen, Fatigue, Müdigkeit, ungewollter Gewichtsverlust, schäumendem Urin, Blutungen oder Infektionen leiden.



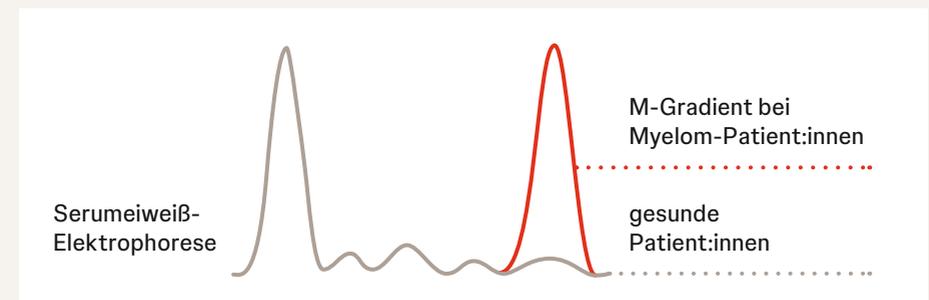
Zur Labordiagnostik zählt insbesondere die Untersuchung des Blutes und des Urins.

## Wichtige Werte des Blutbildes sind:

- Elektrolyte wie Natrium, Kalium und Kalzium (Kalziumfreisetzung aus den Knochen)
- Nierenwerte wie Kreatinin, glomeruläre Filtrationsrate (GFR), Harnstoff
- Alanin-Aminotransferase (Hinweise auf Leberbeteiligung)
- Laktatdehydrogenase (wird beim Absterben von Zellen freigesetzt)
- Gesamteiweiß und Albumin im Serum (vermehrte Antikörperbildung)
- Beta-2-Mikroglobulin (Zeichen der Tumorlast, verstärktes Wachstum von Myelomzellen)
- Immunglobuline (Antikörper) im Serum, quantitativ
- freie Leichtketten (Antikörperbestandteile) im Serum, quantitativ

Anhand des Blutbildes kann die Ärztin oder der Arzt dann zum Beispiel feststellen, welche Zellen vermehrt und welche vermindert sind. Sie oder er sieht zudem unter dem Mikroskop, ob die Zellen verändert sind. Besonders wichtig ist die Bestimmung des M-Gradienten durch eine Serumeiweiß-Elektrophorese.

Der M-Gradient steigt bei Zunahme monoklonaler Antikörper im Blut deutlich an und ist ein wichtiger Marker beim Multiplen Myelom. Je nachdem, welche Paraproteine vermehrt sind, wird die Erkrankung unterschiedlich eingeteilt. Liegen zum Beispiel besonders viele Paraproteine der Antikörperklasse IgG vor, spricht man von einem IgG-Myelom. Besonders häufig sind IgG- und IgA-Myelome. Sie machen etwa 80 % der Erkrankungen aus.<sup>1</sup>

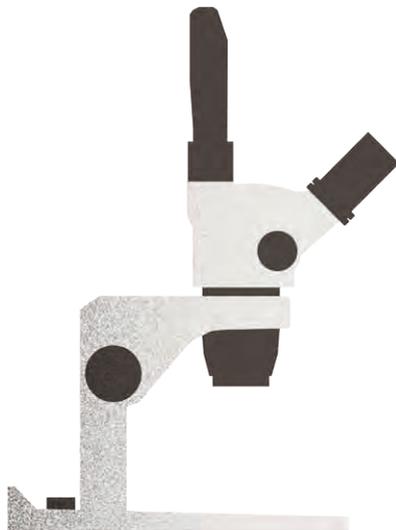


## Der Freie-Leichtketten-Test (FLC-Test)

Es gibt zwei Typen von freien Leichtketten, Kappa und Lambda. Zusammen mit schweren Ketten bilden diese Antikörper (Immunglobuline). Bei einer Myelom-Erkrankung ist zumeist ein Typ der Leichtketten vermehrt und somit das Verhältnis der beiden Typen verschoben (Kappa/Lambda-Ratio). Der Test spielt eine Rolle bei der Diagnosestellung, aber auch um zu beurteilen, ob die Therapiemaßnahmen wirken. Darüber hinaus gibt es auch den Schwereketten-Test.

## Untersuchungen im Urin

Im Urin kann die Proteinausscheidung bestimmt werden. Dafür wird über 24 Stunden der gesamte Urin gesammelt und anschließend untersucht. Zum Einen dient das der Überprüfung der Nierenfunktion, denn eine gesunde Niere scheidet in der Regel nur geringe Konzentrationen des Proteins Albumin aus. Zum Anderen kann man ähnlich wie im Blut auch im Urin Antikörperbestandteile nachweisen.



## Bildgebende Verfahren

Die bildgebenden (d. h. optisch sichtbar darstellenden) Verfahren tragen wesentlich dazu bei, Veränderungen im Knochen zu erkennen und zu protokollieren. Sie zeigen den generellen Schwund der Knochendichte oder zum Beispiel inwieweit Ihre Knochen, etwa durch eine Osteolyse (Knochenschäden), in Mitleidenschaft gezogen worden sind. Zu den bildgebenden Verfahren zählen die konventionelle Röntgenuntersuchung, Low-Dose-Computertomografie (CT), Kernspintomografie/Magnetresonanztomografie (MRT) und in bestimmten Fällen die PET-CT (Kombination aus Positronen-Emissions-Tomografie und Computertomografie).

## Computertomografie (CT)

Bei einer Computertomografie (CT) handelt es sich um ein spezielles bildgebendes Röntgenverfahren, bei dem der untersuchte Körperabschnitt in vielen Schnittbildern dargestellt wird. Die Untersuchung ist für Betroffene schmerzfrei und für die Durchführung wird kein Kontrastmittel benötigt. Die Ganzkörper-Low-Dose-Computertomografie, wie sie beim Myelom angewandt wird, hat eine relativ geringe Strahlenbelastung und stellt besonders gut Veränderungen am Knochen dar.

## Kernspintomografie oder Magnetresonanztomografie (MRT)

Die Kernspintomografie oder auch Magnetresonanztomografie (MRT) gehört zu den bildgebenden Untersuchungsverfahren. Anders als das Röntgen oder die Computertomografie kommt sie ohne Röntgenstrahlung aus. Bei der MRT werden mit einem starken Magnetfeld und durch Radiowellen detaillierte Bilder des Körperinneren erzeugt. In der Myelom-Diagnostik kann die MRT besonders früh Informationen über die Lage und die Größe eines Tumors liefern. Im Vergleich mit der CT: Bei einer MRT erreicht man im Vergleich zu einer CT eine höhere Sensitivität zum Nachweis von myelombedingten Skelettläsionen, muss dafür aber eine lange Untersuchungszeit in Kauf nehmen.

## PET-CT

Bei der PET-CT werden radioaktive Substanzen verabreicht, die sich in Myelom-Läsionen anreichern und in einer CT sichtbar gemacht werden können. Da die PET-CT kosten- und zeitintensiv ist, wird sie nur für spezielle Fragestellungen und Verlaufsbeobachtungen eingesetzt.

## Knochenmarkspunktion (-untersuchung)

Bei der Knochenmarkspunktion werden Ihnen Zellen aus dem Knochenmark entnommen. Unter dem Mikroskop wird dann geprüft, ob die Plasmazellen in einer ungewöhnlichen Menge vorliegen (Zytologie). Zudem können diese Zellen Aufschluss über die genetischen Veränderungen der Myelomzellen geben (Zytogenetik). Die Punktion erfolgt nach örtlicher Betäubung mit einer speziellen Punktionsnadel am Beckenknochen – dem hinteren oberen Beckenkamm – oder selten am Brustbein.



# Diagnostische Kriterien für die Entwicklung des Multiplen Myeloms<sup>1</sup>

	MGUS <sup>a</sup>	Asymptomatisches Multiples Myelom	Symptomatisches Multiples Myelom	
<b>Kriterien:</b>				
<b>Klonale Plasmazellen im Knochenmark</b>	< 10 %	≥ 10 – 60 %	≥ 10 %	≥ 60 %
	<i>und</i>	<i>und/oder</i>	<i>und/oder</i>	<i>oder</i>
<b>Monoklonales Protein im Serum</b>	< 30 g/l	≥ 30 g/l	nachweisbar	
	<i>und</i>	<i>und/oder</i>	<i>und/oder</i>	
<b>Monoklonales Protein im Urin</b>	< 500 mg/24 h <sup>c</sup>	≥ 500 mg/24 h <sup>c</sup>	nachweisbar	
	<i>und</i>	<i>und</i>	<i>und</i>	
<b>Endorganschäden<sup>b</sup></b>	nicht nachweisbar	nicht nachweisbar	nachweisbar	
	<i>und</i>			
	abnormaler Freie-Leichtketten-Quotient <sup>c</sup>			abnormaler Freie-Leichtketten-Quotient > 100 und betroffene Leichtkette ≥ 100 mg/l
				<i>oder</i>
				> 1 Herdbefund in der MRT

Legende:

**a** MGUS – monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz

**b** Endorganschäden – CRAB-Kriterien: Hyperkalzämie (hyperCalcemia) und/oder Niereninsuffizienz (Renal insufficiency) und/oder Anämie (normochrom, normozytär) (Anemia) und/oder osteolytische oder diffuse Knochendestruktion (Bone lesions)

**c** nur beim Leichtketten-Typ

Diese Tabelle zeigt Laborwerte, die eine MGUS bzw. ein asymptomatisches oder symptomatisches Multiples Myelom definieren.

# Stadieneinteilung

Um das Stadium der Erkrankung bestimmen zu können, nutzen Onkolog:innen international anerkannte Methoden, in welchen die Kriterien für die Festlegung auf das jeweilige Stadium definiert sind.

Seit 1975 wird das Multiple Myelom entsprechend den Kriterien von Salmon und Durie in drei Stadien (Stadium I bis III) eingeteilt. Diese Einteilung kommt immer noch zum Einsatz, seit 2005 gibt es jedoch auch eine Stadieneinteilung der International Myeloma Working Group, das sogenannte International Staging System (kurz: ISS). Diese Einteilung wurde in der Zwischenzeit noch einmal überarbeitet und ist heute als Revised International Staging System (R-ISS) bekannt. Auch beim ISS und R-ISS wird das Multiple Myelom in drei Stadien eingeteilt.

**Für die Stadieneinteilung werden bestimmte Werte im Blut gemessen, dazu gehören zum Beispiel:**

- **Beta-2-Mikroglobulin**, ein Protein, das sich auf der Oberfläche aller Zellen im menschlichen Körper befindet. Bei Gesunden ist der Wert recht konstant. Vermehren sich Zellen unkontrolliert, steigt der Wert an.
- **Laktatdehydrogenase (LDH)**, ein Enzym, das u. a. freigesetzt wird, wenn Zellen geschädigt werden und absterben. Ein hoher LDH-Wert weist auf eine krankheitsbedingte Zellschädigung im Körper hin.

- **Albumin**, ein Eiweiß, das im menschlichen Körper größtenteils im Blut vorliegt. Ein erniedrigter Wert wird u. a. bei Krebserkrankungen beobachtet.
- **Hämoglobin**, der Farbstoff der roten Blutkörperchen. Ein verminderter Wert deutet auf eine gestörte Blutbildung im Knochenmark hin.
- **Kalzium**. Dieser Knochenbestandteil wird freigesetzt, wenn es durch das Myelom zum Abbau von Knochen kommt, und lässt sich dann vermehrt im Blut nachweisen.
- **Immunglobuline** werden von Plasmazellen produziert und sind normalerweise für die Immunabwehr zuständig. Beim Multiplen Myelom werden besonders viele funktionslose, komplette oder inkomplette Immunglobuline durch die Myelomzellen gebildet.

Außerdem spielt je nach Methode die Zytogenetik der Myelomzelle eine wichtige Rolle für die Stadieneinteilung: Weisen die Myelomzellen bestimmte genetische Veränderungen (= Mutationen) auf, so ist die Prognose ungünstiger, als wenn diese nicht vorhanden sind. Des Weiteren können bestimmte Veränderungen an den Knochen oder eine eingeschränkte Nierenfunktion in die Stadieneinteilung mit einfließen.

## Stadieneinteilung nach Salmon und Durie<sup>5</sup>

	<b>Stadium I</b> (alle Kriterien müssen erfüllt sein)	<b>Stadium II</b>	<b>Stadium III</b> (mind. ein Kriterium muss erfüllt sein)
<b>Hämoglobin</b>	> 10 g/d	weder Stadium I noch Stadium III	< 8,5 g/dl
<b>Kalzium im Serum</b>	normal		> 12 mg/dl
<b>Osteolysen (Knochenläsionen)</b>	maximal eine		fortgeschritten
<b>IgG</b>	< 50 g/l		> 70 g/l
<b>IgA</b>	< 30 g/l		> 50 g/l
<b>Leichtketten (im Urin)</b>	< 4 g in 24 Stunden		> 12 g in 24 Stunden



*Ungeachtet der Methode zur Stadieneinteilung und den einzelnen gemessenen Kriterien zeigen sich in den verschiedenen Stadien meist einige Gemeinsamkeiten. Diese sind im Folgenden grob beschrieben. Im Einzelfall kann es sich allerdings von Patient:in zu Patient:in etwas anders verhalten.*

## R-ISS-Stadieneinteilung<sup>6</sup>

<b>Stadium I</b>	<b>Stadium II</b>	<b>Stadium III</b>
Serum Beta-2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l	Stadium II ist nicht Stadium I oder Stadium III zugehörig	Serum Beta-2-Mikroglobulin ≥ 5,5 mg/l
<i>und</i>		<i>und</i>
normwertiges Serumalbumin ≥ 3,5 g/dl		Hochrisiko-Mutation
<i>und</i>		<i>oder</i>
keine Hochrisikozytogenetik		erhöhte LDH
<i>und</i>		
keine erhöhte LDH		

## Gemeinsamkeiten der Stadieneinteilungen

### Stadium I

Das Auftreten von Krankheitssymptomen ist meist noch nicht spürbar. Die Patient:innen werden vorsorglich engmaschig beobachtet.

### Stadium II

In Stadium II ist der Anstieg auffälliger Laborwerte weiter fortgeschritten, es treten bereits wahrnehmbare Symptome auf. Die Knochenstruktur zeigt vermehrt Anzeichen eines beginnenden Abbaus.

### Stadium III

In diesem Stadium sind die bösartigen Veränderungen bereits fortgeschritten. Das Blutbild hat sich stark verändert. Im Blut und im Urin finden sich in hoher Zahl funktionslose Immunglobuline (Paraproteine). Auch der Knochenabbau ist fortgeschritten und an mehreren Stellen sichtbar.

Besonders diese Gemeinsamkeiten sind entscheidend für die Einteilung, welche neben den drei Stadien in der Praxis oft genutzt wird. Hierbei unterscheidet man zwischen einer asymptomatischen (i. d. R. Stadium I) und einer symptomatischen (i. d. R. Stadium II und III) Erkrankung. Diese Unterscheidung ist vor allem für die Therapieentscheidung wichtig. In der Regel müssen Patient:innen mit einem asymptomatischen Multiplen Myelom nicht aktiv mit Medikamenten behandelt werden.

Auch die sogenannten SLiM-CRAB-Kriterien können Einfluss auf die Art und Weise der Therapie haben. Mehr dazu erfahren Sie in Kapitel 4 unter „Exkurs: SLiM-CRAB-Kriterien“ – S. 86. Mit ihrer Hilfe können zum Beispiel asymptomatische Patient:innen identifiziert werden, bei denen mit hoher Wahrscheinlichkeit die Progression (Fortschreiten) zu einem symptomatischen Multiplen Myelom bevorsteht (= Hochrisikogruppe). Bei diesen Patient:innen ist eine frühzeitige Behandlung zur Vermeidung von Organschäden möglich.

## Asymptomatisches Multiples Myelom

Das asymptomatische (d. h. ohne nachweisbare Symptome) Multiple Myelom kann als eine Art Zwischenstufe zwischen MGUS und symptomatischem Multiplen Myelom angesehen werden. Es liegen mehr Plasmazellen im Knochenmark vor als bei der MGUS, es sind jedoch auch hier noch keine Organschäden nachweisbar. Patient:innen mit einem asymptomatischen Multiplen Myelom werden engmaschig beobachtet. So werden bei diesen Patient:innen die Knochen mittels bildgebender Verfahren (Röntgen oder CT, ggf. Kernspintomografie) genau untersucht. Die Nieren-, Leber- und Herzfunktion sowie die Blutbildung werden analysiert.

### Diagnosekriterien für ein asymptomatisches Multiples Myelom:<sup>1</sup>

- monoklonales Protein im Serum  $\geq 30$  g/l *und/oder*
- monoklonales Protein im Urin  $\geq 500$  mg/24 h (nur beim Leichtketten-Typ) *und/oder*
- prozentualer Anteil der monoklonalen Plasmazellen im Knochenmark  $\geq 10$ –60 % *und*
- keine Organschädigung nach CRAB-Kriterien nachweisbar

## Symptomatisches Multiples Myelom

Als symptomatisch wird das Myelom bezeichnet, wenn die Erkrankung zu Organschäden führt oder mit Beschwerden einhergeht. Dies lässt sich zum Beispiel anhand der CRAB-Kriterien (s. Kapitel 4 unter „Exkurs: SLiM-CRAB-Kriterien“ – S. 86) überprüfen. Ein symptomatisches Multiples Myelom wird ohne länger abzuwarten behandelt. Die einzelnen Symptome des Myeloms haben Sie bereits zu Beginn dieses Kapitels kennengelernt. Weitere Informationen zu den Behandlungsmöglichkeiten eines Multiplen Myeloms und den Symptomen, die besonders für einen schnellen Therapiebeginn sprechen, finden Sie im Kapitel 4, „Behandlung“ – S. 84.

# Welche Symptome habe ich bemerkt:



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Symptomliste downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome



Datum

Symptome

# Der manchmal lange Weg zur Diagnose

Sie haben eventuell schon einen langen Weg mit vielen Arztbesuchen hinter sich, bevor Sie die Diagnose Multiples Myelom erhalten haben. Es handelt sich um eine seltene Erkrankung ohne einen klassischen Symptomverlauf. Möglicherweise wurden zunächst andere Verdachtsdiagnosen gestellt. Sie haben vielleicht eine Orthopädin oder einen Orthopäden wegen Rücken- oder Knochenschmerzen aufgesucht oder es wurde eine Erkrankung der Schilddrüse vermutet, die viel häufiger auftritt. Für Betroffene kann dies zeitaufwendig und auch frustrierend sein. Vielleicht haben Sie das Gefühl, dadurch wertvolle Zeit und die Chance auf eine frühere Diagnose verloren zu haben. Hadern Sie in diesem Fall nicht. Es ist gut, dass Sie jetzt wissen, was Ihnen fehlt, und nun gezielt Maßnahmen ergriffen werden können.

Ein Multiples Myelom ist nicht leicht zu diagnostizieren und aufgrund der Seltenheit – sie liegt hier in Deutschland bei 8 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner:innen<sup>2</sup> – haben Ärztinnen und Ärzte nicht immer gleich ein Multiples Myelom in Verdacht. Eine Diagnose wird nicht selten erst im Stadium III (nach der R-ISS Stadieneinteilung) gestellt.

Ein weiterer Grund für das späte Erkennen ist, dass auch bei gesunden Menschen, die in einem höheren Alter sind, Paraproteine nachgewiesen werden, ohne dass Plasmazellen krankhaft verändert sind. Hier spricht man von einer gutartigen Paraproteinämie. Zudem gibt es andere Krankheiten, bei denen die Anzahl an Plasmazellen im Knochenmark zur Abwehr von bestimmten Krankheiten erhöht sein kann.

Es ist also leider kein Einzelschicksal, erst nach einer langen und beschwerlichen Zeit zu wissen, was Ihnen schon seit einigen Wochen oder Monaten Probleme bereitet. Nun kann es bergauf gehen, weil Sie sich mit Ihrer Erkrankung gezielt auseinandersetzen können und dafür gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt und vielleicht auch mit der einen oder anderen Vertrauensperson und/oder psychoonkologisch begleitet mit der Planung der nächsten Schritte beginnen können.

Dazu wollen wir Ihnen in diesem Buch einige Tipps und Anregungen geben. Zusammengefasst auf ein paar Seiten finden Sie Informationen rund um die Erkrankung und die Behandlung, Tipps für den Alltag und vieles mehr.

Wie ging es mir mit der Diagnose?

---

---

Welche Gedanken gingen mir durch den Kopf, als ich die Nachricht erhalten habe?

---

---

Was beschäftigt mich im Moment in Bezug auf die Diagnose?

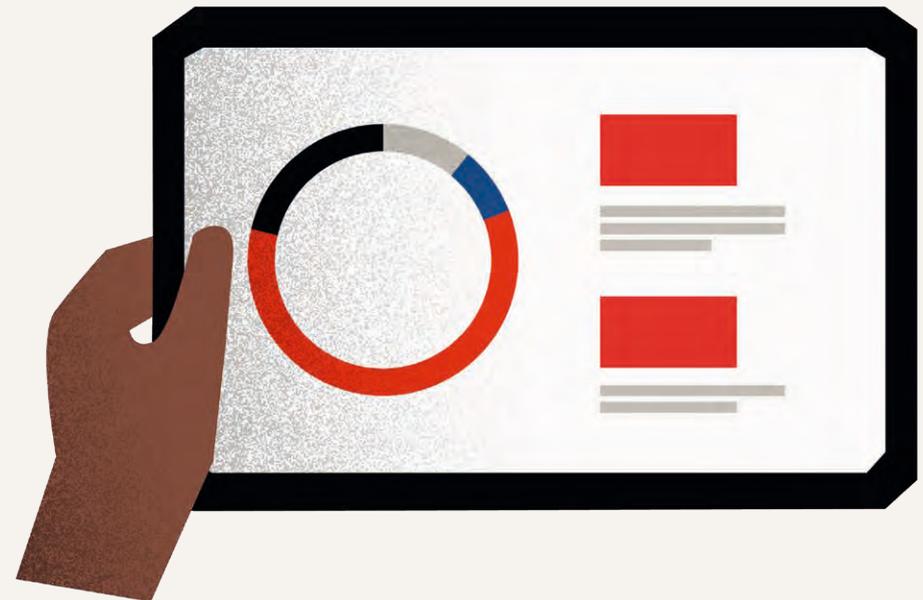
---

---

Für wen im meinem Umfeld wird die Nachricht auch schwer sein?

---

---



# Tipps zum Umgang mit der Diagnose

„*Wege entstehen dadurch,  
dass man sie geht.*

Franz Kafka



# Der Umgang mit der Diagnose

Die Diagnose Multiples Myelom ist erst mal ein Schock. Allerdings sollten Sie wissen, dass mit ganz individuellen Behandlungsmöglichkeiten erreicht werden kann, dass Sie größtenteils beschwerdefrei leben können.

## Was können Sie selbst aktiv tun?

- Lassen Sie sich nicht entmutigen – eine positive Grundeinstellung hilft im Umgang mit der Krankheit.
- Sorgen Sie für gute Erlebnisse und versuchen Sie, sich in Ihrer behandlungsfreien Zeit zur Abwechslung auch mit anderen Dingen zu beschäftigen. Wenn die Behandlung anschlägt und Ihre Werte wieder im Akzeptanzbereich liegen, werden Sie sich besser fühlen, und Sie können sich wieder mehr Ihrem normalen Alltag widmen. Das ist auch sehr wichtig für Ihre seelische Genesung.
- Setzen Sie sich Ziele, die Ihnen wichtig sind. Kleine Schritte reichen für den Anfang und ein Erfolgserlebnis stellt sich schneller ein. Wir haben dafür auf Seite 69 eine Seite eingefügt, die Sie zum Erreichen Ihrer Vorsätze verwenden können. Nutzen Sie die Möglichkeit, denn der erste Schritt in die richtige Richtung beginnt immer mit dem Verfestigen der Ziele.

- Nehmen Sie der Erkrankung die Chance, immer im Fokus zu stehen. Sprechen Sie am besten mit Ihren Angehörigen oder Ihnen nahestehenden Personen darüber und igeln Sie sich nicht ein.
- Eine Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen/Patientenorganisationen und die Teilnahme an Veranstaltungen mit anderen betroffenen Personen können Ihnen eine Hilfe sein. Etwas mehr dazu erfahren Sie im Kapitel 3 unter „Selbsthilfegruppen“ – S. 79.

## Was müssen Sie noch wissen?

Nach der Diagnose werden Sie im Laufe der Zeit einige verschiedene emotionale und stimmungsabhängige Phasen durchlaufen. Das ist ganz normal.

Die Abschnitte treten nicht zwingend alle auf. Sie können auch in einer unterschiedlichen Reihenfolge kommen. Das kann daran liegen, dass Sie nicht alle Phasen mit der gleichen Intensität durchleben werden.

Ziel dieses Kapitels ist es, Ihnen die Möglichkeit zu geben, sich auf die kommende Zeit einzustellen und mit diesem Wissen möglichst schnell einen Weg zu finden, mit der Diagnose Multiples Myelom besser umzugehen.

Die Phasen haben die Psychologin Verena Kast und die Ärztin Elisabeth Kübler-Ross festgestellt und formuliert:

## 01 Nicht-wahrhaben-Wollen der Erkrankung

Diese Phase ist wichtig, da sie für Ihre Seele einen Schutzmechanismus darstellt. Sie geht meist mit einer großen Fassungslosigkeit einher, weil man nun tatsächlich selbst vom Krebs betroffen ist. Der Gedanke daran scheint unerträglich. In dieser Zeit ist es kaum möglich, richtige Entscheidungen zu treffen.



*Wichtig ist hier: Sprechen Sie mit jemandem und nehmen Sie Hilfe an. Es ist nicht immer gesagt, dass jeder Ratschlag auch eine gute Empfehlung ist, aber sicherlich filtern Sie automatisch wichtige und hilfreiche Informationen aus all den Gesprächen, die Sie führen werden. Es kann sehr hilfreich sein, sich in dieser Phase an eine Psychoonkologin oder einen Psychoonkologen oder psychoonkologische:n Berater:in zu wenden. Diese:r steht Ihnen bei der Verarbeitung der Diagnose zur Seite und kann weitere Hilfestellungen geben. Geben Sie sich in dieser Phase Zeit, den ersten Schock zu verarbeiten. Erstellen Sie dann einen Plan, um festzulegen, mit welchen Schritten Sie beginnen möchten.*

## 02 Zorn/Ärger

Nach der ersten Phase, dem Nicht-wahrhaben-Wollen, folgt oft die Phase des Zorns/Ärgers. Es kann ein Gefühl von Wut auf sich selbst und auf die Umwelt auftreten. Auch in dieser Phase ist die Akzeptanz der Erkrankung noch in weiter Ferne. Tief im Innersten wissen Sie, dass Sie die Situation akzeptieren müssen. Das ist der Grund, warum Sie mit Zorn und Ärger reagieren.



*Versuchen Sie, sich einen freien Kopf zu verschaffen, um nicht dem Unmut Ihres Zornes die Zügel zu überlassen. Gehen Sie an die frische Luft und versuchen Sie, einen kühlen Kopf zu bewahren und die Situation so hinzunehmen, wie sie ist. Lenken Sie sich mit Hobbys ab, die Sie normalerweise auf andere Gedanken bringen.*



### Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

## 03 Verhandeln

Langsam befinden Sie sich auf dem Pfad zur Akzeptanz der Erkrankung. Es beginnen Verhandlungen, die Sie mit sich selbst führen, um für sich eine akzeptable Gegenleistung auszuhandeln, mit der Sie die Situation besser akzeptieren können.



*Geben Sie sich Zeit und machen sich eine Liste mit Zielen, die Sie in Zukunft erreichen wollen und für die es sich lohnt, sich der Erkrankung zu stellen und weiterzumachen. Versuchen Sie, damit aus dem Hamsterrad von Hadern, Sorgen und Ängsten herauszukommen. Sehen Sie dem Myelom ins Auge und stellen Sie klar, dass Sie der Boss sind. Sie behalten die Macht über Ihren Körper. Das Multiple Myelom ist nur ein gelegentlicher Begleiter, der sich an Ihr Leben anpassen muss, nicht umgekehrt.*



**Meine Notizen**

---

---

---

---

---

---

---

---

## 04 Depressionen

Depressive Verstimmungen können gelegentlich, müssen aber nicht auftreten. Häufig werden sie durch anstrengende Therapien und nervenaufreibende Gespräche ausgelöst, die Ihnen zusätzlich Kraft rauben. Da nicht immer gleich die erste Behandlung zum erwünschten Ergebnis führt, spielen möglicherweise auch immer wieder Angst und Frustration eine Rolle als Auslöser der Depressionen.



*Gehen Sie ans Licht und halten Sie sich möglichst viel in der freien Natur auf, wenn es das Wetter und Ihr Allgemeinzustand zulassen. Verbringen Sie Zeit mit Ihren Liebsten und versuchen Sie, dabei die Gedanken an die Erkrankung in den Hintergrund zu schieben. Sollte es etwas geben, was Ihnen in so einer Phase besonders gutgetan hat, dann vermerken Sie es in diesem Buch, um beim nächsten Mal darauf zurückzugreifen. Grundsätzlich gilt: Lassen Sie sich nicht durch fehlgeschlagene Behandlungen frustrieren. Einen Plan B zu verfolgen ist bei dieser Erkrankung keine Seltenheit und von Nutzen.*



**Meine Notizen**

---

---

---

---

---

---

---

---

## 05 Akzeptanz

In dieser Phase haben Sie die Erkrankung so hingenommen, wie sie ist, und haben es vielleicht auch geschafft, das Multiple Myelom als Teil von Ihnen zu akzeptieren. Sie fangen nun langsam an, für sich den bestmöglichen Weg zu gestalten.



*Bis hierher haben Sie es nun geschafft. Nehmen Sie sich Ihre Liste zur Hand und verwirklichen Sie eines der Ziele, das Sie schon immer erreichen wollten. Lassen Sie es sich gut gehen und gönnen Sie sich und Ihrem Körper etwas Gutes. Er wird es Ihnen danken!*



### Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Nächste Schritte

Lassen Sie sich zu keiner Zeit entmutigen – eine positive Grundeinstellung hilft auch im Umgang mit der Krankheit. Nehmen Sie Ihre regelmäßigen Arzttermine wahr. So können Sie dazu beitragen, Ihren Krankheitsverlauf möglichst positiv zu beeinflussen.

In den ersten Wochen nach der Diagnose werden Sie einige Arztbesuche wahrnehmen, die sich damit befassen werden, das Stadium Ihrer Erkrankung festzustellen und den daraus resultierenden Therapieplan zu erstellen. Wenn Sie unsicher in Bezug auf die Diagnosestellung oder die aufgezeigten Behandlungsmöglichkeiten sind, ist es ratsam, noch eine zweite medizinische Meinung einzuholen. Eine zweite Ärztin oder zweiter Arzt wird Ihnen die Diagnose nicht beschönigen oder verbessern, allerdings kann eine Zweitmeinung helfen, einen anderen Blick zu bekommen und Unsicherheiten aufzulösen.

### Was ich mir persönlich vornehme:

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

# Psychoonkologie

Die Diagnose Multiples Myelom ist für Betroffene, aber auch für Angehörige erst mal ein großer Schock. Das ist verständlich. Die Akzeptanz und Bewältigung einer Krebsdiagnose ist nicht einfach und erfordert Geduld, um die verschiedenen Gefühle, die mit der neuen Situation verbunden sind, zu akzeptieren. Aus diesem Grund kann die Inanspruchnahme psychoonkologischer Unterstützung, am besten so früh wie möglich, sehr hilfreich sein. Eine Psychoonkologin oder ein Psychoonkologe oder ein:e psychoonkologische:r Berater:in ist auf die begleitende und seelische Betreuung und Beratung von Krebspatient:innen spezialisiert. Meist sind Psycholog:innen, Mediziner:innen, Pädagog:innen und Sozialarbeiter:innen in diesem Fachbereich tätig. Die nötigen Fachkenntnisse erlernen die Berufsgruppen in qualifizierten Weiterbildungen in Institutionen, welche die dafür erforderlichen Kriterien erfüllen.

Psychoonkologische Berater:innen oder Psychoonkolog:innen sind mit verschiedenen Techniken vertraut, die Ihnen dabei helfen können, die Krankheit zu verarbeiten und mit ihr besser umzugehen. Sie können Ihnen in den verschiedenen Phasen, wie der Zeit nach der Diagnose, während der Therapie, nach der Therapie sowie dem Wiedereinstieg in den Alltag und das Berufsleben, unterstützend zur Seite stehen. Es kann sehr hilfreich sein, Themen mit unbeteiligten Dritten und außerhalb der Familie zu reflektieren, um dadurch neue Impulse zu erhalten oder einfach auch Dinge zu teilen, die Sie belasten. Die Erkrankung kann auch für enge Vertraute eine Belastung sein, sodass auch Angehörige das Gespräch mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen suchen können. Schon wenige Gespräche können hilfreich sein.

Da es sich bei einem Multiplen Myelom um eine chronische Erkrankung handelt, kann und darf eine psychoonkologische Betreuung jedoch auch von langer Dauer sein. Sie bauen mitunter eine Beziehung zueinander auf, die mehrere Jahre besteht. Dies ist ein wichtiger Grund, warum die zwischenmenschliche Chemie zwischen Ihnen und einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen stimmen sollte.

Tiefgehende Gespräche können nur stattfinden, wenn ein aufrichtiges Grundvertrauen besteht. Scheuen Sie sich also nicht davor, einen Wechsel der Psychoonkologin bzw. der Beraterin oder des Psychoonkologen oder des Beraters vorzunehmen, wenn Sie nach mehreren Sitzungen feststellen, dass Sie mental nicht zusammenpassen.

Im Regelfall übernimmt die gesetzliche Krankenkasse die Kosten der psychoonkologischen Therapie. In einigen Erstgesprächen werden Sie und Ihre Therapeutin oder Ihr Therapeut feststellen, ob die Psychotherapie oder eventuell eine andere Maßnahme für Sie eher infrage kommt. In den Erstgesprächen testen Sie auch, ob es für Sie von der menschlichen Seite her gut mit Ihrem Gegenüber passt. Stimmen dann all die Punkte, stellen Sie oder die Psychoonkologin oder der Psychoonkologe bei Ihrer Krankenkasse einen Antrag zur Übernahme der Kosten. Im Falle einer Langzeittherapie verfasst Ihr:e Therapeut:in ein Schreiben, welches Sie zusätzlich an die Krankenkasse übermitteln müssen, um die Genehmigung einer längeren Therapie zu erhalten.



# Familie und Freund:innen

Die Diagnose Multiples Myelom wirft viele Betroffene zu Beginn erst mal aus der Bahn. Viele Gefühle, Ängste und Sorgen können in Ihnen hochkommen. Verständlich! In dieser Situation kann es eine große Hilfe für Sie sein, sich Ihren Angehörigen oder nahestehenden Personen anzuvertrauen. Teilen Sie Ihre Bedenken und Sorgen mit diesen Menschen. Gespräche mit Vertrauenspersonen wirken in den meisten Fällen sehr unterstützend. Reden hilft, besonders in Phasen, in denen Sorgen und Ängste im Vordergrund stehen. Bedenken Sie vor dem ersten Gespräch aber immer, dass die Diagnose auch für Ihr Gegenüber ein Schock und belastend ist. Bereiten Sie sich deshalb gut informiert auf die Situation vor und führen Sie das Gespräch, wenn Sie bereit dafür sind, sich den damit einhergehenden Fragen der Gesprächspartnerin oder des Gesprächspartners zu stellen.

Ein Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt, zur Informationsvermittlung und Aufklärung über die Erkrankung, kann auch für Angehörige sehr hilfreich und aufschlussreich sein und ihnen die Angst vor dem Ungewissen nehmen. Daher bietet es sich an, Gespräche gemeinsam mit einer oder einem engen Angehörigen, wie der Partnerin oder dem Partner oder dem erwachsenen Kind zu führen. Angehörige haben meist einen anderen Blick auf die Situation und können Fragen stellen, die Sie vielleicht noch gar nicht bedacht haben. Ein transparentes Aufklärungsgespräch kann auch Ihren Angehörigen im Umgang mit der Diagnose helfen.

# Beruf

Je nachdem, in welcher Erkrankungsphase Sie sind, können Sie weiterhin am Berufsleben teilnehmen. Sicherlich können Sie nach einer Therapie nicht gleich zu 100 % die gleiche Leistung wie früher erbringen, jedoch kann es Ihnen durchaus möglich sein, Ihre Arbeit trotzdem fortzusetzen. Sie selbst können am besten einschätzen, was Ihnen guttut und was nicht. Es gibt Patient:innen, die allein aus Mangel an Energie lange Zeit nicht in der Lage sind, wieder ins Berufsleben zurückzukehren. Andere wiederum fühlen sich um einiges besser, sobald sie wieder in den Job einsteigen können und somit Stück für Stück Kontrolle über ihr Leben zurückgewinnen. Es hängt also immer vom einzelnen Individuum, ihrer oder seiner derzeitigen Therapie und vor allem dem Stadium der Erkrankung ab. In dieser Angelegenheit müssen Sie nach Ihrem Gefühl handeln, Ihr individuelles Bedürfnis ist hier gefragt. Wenn Sie denken, Sie sind so weit, wieder ins Berufsleben einzusteigen, dann sprechen Sie vorab in jedem Fall mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber.

Wenn Sie beschließen, wieder ins Berufsleben einzusteigen, überlegen Sie sich vor Ihrer Rückkehr, ob Sie Ihren Vorgesetzten und Kolleg:innen von Ihrer Erkrankung erzählen möchten oder eher nicht. Gerade weil Sie am Anfang nicht so viel Leistung bringen können wie früher, und das wird Ihren Kolleg:innen auffallen, kann es eine Hilfe sein, wenn diese von Ihrer Erkrankung wissen und deshalb etwas Rücksicht nehmen.

## Arbeitsverhältnis

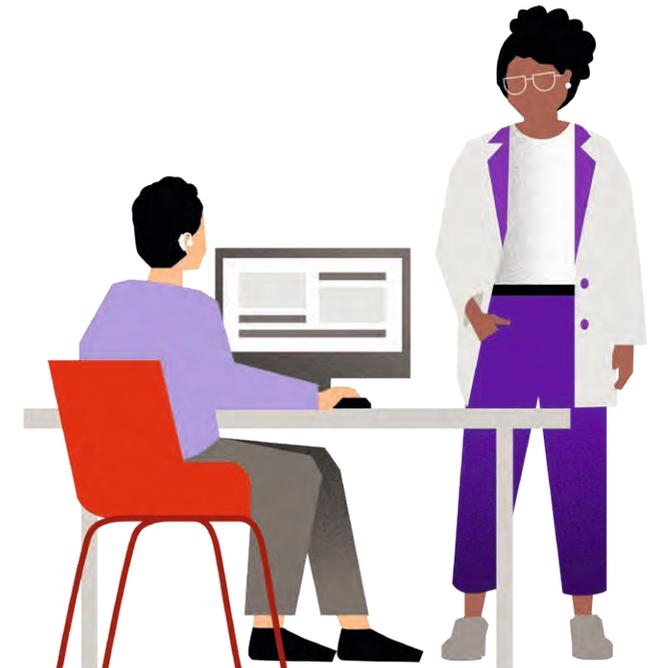
Bei einigen Patient:innen, die sich in einem Angestelltenverhältnis befinden, weckt die Diagnose Sorgen, den Job zu verlieren. Diese Angst ist verständlich, aber unnötig, denn befindet sich die Arbeitnehmerin oder der Arbeitnehmer in einem festen Arbeitsverhältnis, unterliegt dies den Regeln des Kündigungsschutzgesetzes. Dies bewahrt sie oder ihn in der Regel vor einer Kündigung. Ausnahmen, in denen eine Kündigung aufgrund einer Erkrankung ausgesprochen wird, sind nur unter strengen Voraussetzungen möglich.

Arbeitnehmer:innen stehen laut Entgeltfortzahlungsgesetz bis zu sechs Wochen Entgeltfortzahlung für ein und dieselbe Krankheit im Jahr zu. Den Entgeltfortzahlungsanspruch für weitere sechs Wochen und dieselbe Erkrankung erhalten Sie wieder, sobald Sie sechs Monate nicht mehr infolge der gleichen Erkrankung arbeitsunfähig waren.<sup>7</sup> (Quelle: Stand 02/2025)

## Ihr Anspruch auf Krankengeld

Sollte eine Erkrankung also über die sechs Wochen hinausgehen, erhalten gesetzlich Krankenversicherte Krankengeld. Dies beträgt aktuell 70 % des erzielten regelmäßigen Bruttoeinkommens, soweit es der Beitragsberechnung unterliegt. Hierbei darf es aktuell nicht mehr als 90 % des Nettoarbeitsentgelts übersteigen. Dieses Krankengeld wird Ihnen für ein und dieselbe Erkrankung über einen Zeitraum von 78 Wochen innerhalb von drei Jahren ausgezahlt.<sup>8</sup> (Quelle: Stand 02/2025).

Für freiwillig gesetzlich sowie für privat Versicherte gilt die im Vertrag individuell vereinbarte Krankentagegeldregelung. Für Selbstständige kann ein Anspruch auf Krankentagegeld bestehen, wenn vor Eintritt der Erkrankung für einen entsprechenden Versicherungsschutz gesorgt wurde.





Checkliste downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

## Weitere sozialrechtliche Fragen, die ich klären möchte.

§ \_\_\_\_\_ ?  
 Geklärt

§ \_\_\_\_\_ ?  
 Geklärt

§ \_\_\_\_\_ ?  
 Geklärt

# Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen sind Vereine, die von Betroffenen für Betroffene gegründet wurden. In einer Selbsthilfegruppe können Sie andere Patient:innen kennenlernen und sich mit ihnen austauschen. Dieser Austausch kann persönlich, aber auch virtuell, das heißt über soziale Kanäle im Internet, wie zum Beispiel spezielle Foren, Facebook-Gruppen oder spezielle Apps stattfinden. Es hilft, über Ihre Sorgen und Ängste mit anderen zu sprechen, die schon in derselben Situation waren. Es kann eine Erleichterung sein, sich all den Ballast von der Seele zu reden oder zu schreiben. Auch kann das Gefühl entstehen, nicht allein zu sein. Aus diesem Grund kann es sehr hilfreich sein, sich schon von Beginn an einer Selbsthilfegruppe anzuschließen und aktiv an Angeboten teilzunehmen. Viele Patient:innen, die erst im späteren Verlauf, zum Beispiel während der Behandlung, eine Selbsthilfegruppe besucht haben, berichten aus ihrer Erfahrung, dass der Kontakt zu einer solchen schon zu Beginn, direkt nach Diagnosestellung, hätte hilfreich sein können. Auch Angehörige sind willkommen und können von dem Austausch in der Gemeinschaft profitieren.

Der Blickwinkel anderer Patient:innen kann auch eine Unterstützung sein, die Unterschiede der verschiedenen Therapiemöglichkeiten aufgrund der Erfahrung anderer noch besser zu verstehen. Gerade in der Zeit, in der man sich mit der Krankheit neu auseinandersetzt und den Sturz in eine Krise möglichst vermeiden möchte, hat man viele Fragen und Ängste. Hier kann eine Selbsthilfegruppe ein guter Ort sein, um weitere Perspektiven zu erhalten und aus dem Erfahrungsschatz anderer Teilnehmer:innen Kraft, Mut und Motivation zu schöpfen.

Zudem ist eine solche Gruppe, gerade für Menschen, die keine Angehörigen haben, denen sie sich öffnen möchten, eine gute Alternative.

Selbsthilfegruppen werden größtenteils von Patientenorganisationen angeboten und bestehen aus betroffenen Patient:innen und/oder Angehörigen. Melden Sie sich in einer virtuellen Gruppe, einem Forum oder zu einem Treffen an und lernen Sie die Teilnehmer:innen kennen. Eine virtuelle Patient:innen-gruppe wie zum Beispiel das Forum der Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom ermöglichen in einem geschützten Bereich eine Teilnahme am Austausch zu bestimmten Themen, unabhängig von Ort oder Zeit.

Ist ein Austausch direkt vor Ort nicht möglich, weil die Entfernung zu groß ist oder Sie sich zu krank fühlen, und ist die virtuelle Gruppe für Sie keine Option, so bieten einige Patient:innenorganisationen auch einen telefonischen Austausch an. Kontaktdaten zu den entsprechenden Gruppen für das Multiple Myelom finden Sie im Kapitel 7 unter „Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen“ – S. 238.



**Hier noch ein kleiner Tipp:**

*Sollte Sie das erste Treffen/Kontakt mit einer Gruppe nicht gleich überzeugen, geben Sie sich und dem Austausch mit anderen Betroffenen noch ein wenig Zeit. Es braucht Vertrauen, sich mit Sorgen und Ängsten vor anderen zu öffnen. Es bietet Chancen, von den Erfahrungen anderer zu lernen. Sollten Sie nach einiger Zeit merken, dass Sie sich nicht wohlfühlen, können Sie immer noch die Gruppe wechseln.*

## Patiententage

Es gibt Patientenorganisationen, die in Zusammenarbeit mit Behandler:innen oder Kliniken Patiententage organisieren. Auf diesen Veranstaltungen findet vor allem ein Austausch zwischen Patient:innen, Ärztinnen und Ärzten und Forschung statt.

***In welchen Bereichen oder Fragen kann eine Selbsthilfegruppe oder der Austausch mit anderen Betroffenen mir persönlich helfen?***

---

---

***Bevorzuge ich ein persönliches Treffen, ein Telefonat oder eine Teilnahme an einer virtuellen Gruppe?***

---

---

***Möchte ich in der virtuellen Gruppe erst mal nur teilnehmen und „zuhören“, welche Themen diskutiert werden, oder möchte ich auch aktiv Fragen stellen und Antworten von anderen Betroffenen erhalten?***

---

---

# Behandlung

„ *Nur wer sein Ziel  
kennt, findet den Weg.*

Lao Tse



# Behandlung

Aufgrund der vielfältigen Behandlungsalternativen eines Multiplen Myeloms können Patient:innen heutzutage eine viel längere Lebenszeit als noch vor ein paar Jahren erreichen. Die Lebensqualität hat sich durch die weiterentwickelten und neuen Therapien erheblich verbessert. Mit den Erkenntnissen, die aus der Forschung zur Verfügung stehen, gibt es eine große Anzahl an Kombinationstherapien, die bei jeder Patientin und jedem Patienten individuell über mehrere Therapielinien einsetzbar sind.

Wichtig ist dabei zu wissen: Ziel einer Myelom-Therapie ist, die bestmögliche Remissionsrate und längstmögliche Remissionsdauer zu erreichen. Dabei ist Remission als das Zurückdrängen des Voranschreitens der Krankheit und der daraus resultierenden Symptome definiert; eine Remission ist aber nicht mit Heilung gleichzusetzen. Die International Myeloma Working Group hat international anerkannte Kriterien für das Ansprechen auf eine Behandlung festgelegt (s. weitere Informationen im Kapitel 4 unter „Therapieziele“ – S. 90).

Welche Therapie für Sie am besten geeignet ist und wann diese begonnen werden sollte, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Um eine geeignete Therapie für Sie zu finden, wird Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt unter anderem Kriterien wie Alter, Gesamtverfassung und bereits auftretende Begleiterkrankungen bei der Auswahl berücksichtigen. Sie oder er wird gemeinsam mit Ihnen Ihre aktuelle Lebenssituation betrachten und dabei abwägen, welche Behandlung

passend ist. Für eine erfolgreiche Therapie ist es unerlässlich, dass Sie sich bei Fragen vertrauensvoll an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt wenden und ihr oder ihm mitteilen, welche Punkte Ihnen bei der Therapie wichtig sind.

Sie sind aktuell schlecht zu Fuß, weil Sie Knochenschmerzen plagen, und Sie möchten daher die Anzahl der Arzttermine möglichst gering halten? Oder spielt eher die Aufenthaltsdauer in der Praxis/Klinik für Sie eine Rolle? Sprechen Sie die für Sie wichtigen Punkte an. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Ihre Wünsche im Rahmen der Möglichkeiten bei der Therapiewahl berücksichtigen.



# Exkurs: SLiM-CRAB-Kriterien

Grundsätzlich gilt: Die Diagnose Multiples Myelom muss nicht automatisch bedeuten, dass direkt eine medizinische Behandlung erforderlich ist. Entscheidend ist, inwieweit das Multiple Myelom bereits Auswirkungen auf Ihren Körper hat. Dies kann anhand von verschiedenen Laborwerten und anderen Kriterien beurteilt werden. Eine Orientierung für die Ärztin oder den Arzt sind dabei die sogenannten CRAB-/SLiM-CRAB-Kriterien.

## CRAB ist eine Abkürzung und steht für:<sup>9</sup>

<b>C</b>	Hyperkalzämie (Calcium elevation = C)	erhöhte Kalziumwerte im Blut
<b>R</b>	Niereninsuffizienz (Renal dysfunction = R)	Nierenfunktionsstörung
<b>A</b>	Anämie (Anemia = A)	Blutarmut
<b>B</b>	Knochenbeteiligung (Bone = B)	Knochenschäden

Die International Myeloma Working Group hat 2014 die CRAB-Kriterien aktualisiert und erweitert. Dabei sind die SLiM-Kriterien neu hinzugekommen.

## SLiM-Kriterien:<sup>9</sup>

<b>S</b>	Knochenmarkinfiltration (Sixty = S)	prozentualer Gehalt von Plasmazellen im Knochenmark $\geq 60\%$
<b>Li</b>	freie Leichtketten (Light chain = Li)	Freie-Leichtketten-Quotient im Serum $> 100$ (betroffene/nicht betroffene Leichtkette)
<b>M</b>	fokale Läsionen im MRT (MRT = M)	$> 1$ Herdbefund (Knochenschädigung) in der MRT-Bildgebung

Ist eines oder sind gar mehrere dieser Kriterien erfüllt, dann kann das ein Hinweis darauf sein, dass eine Behandlung eingeleitet oder die Patientin bzw. der Patient besonders engmaschig beobachtet werden sollte. Abgesehen von diesen Kriterien können folgende Symptome Ausschlag für die Entscheidung zu einer bestimmten Behandlungsmethode sein:

- myelombedingte Schmerzen
- wiederkehrende schwere Infektionen
- erhöhte Zähflüssigkeit des Blutes (Blutviskosität)
- Symptome, deren Nichtbehandlung zu einer weiteren Verschlechterung der Symptomatik bzw. Organfunktion führt
- Symptome, die durch Behandlung der Myelom-Erkrankung verbessert werden können
- Fieber, Nachtschweiß, ungewollter Gewichtsverlust (sogenannte B-Symptomatik)

Die Entscheidung, mit einer medizinischen Therapie zu beginnen, ist letztlich von vielen Faktoren oder Kombinationen von bestimmten Faktoren abhängig und von Patient:in zu Patient:in unterschiedlich. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie dazu beraten. Im Behandlungsschema ist neben der aktiven medizinischen Therapie die sogenannte „Watch and wait“-Strategie (abwartendes Verhalten) etabliert. Hier wird die Patientin oder der Patient bei engmaschigen Kontrolluntersuchungen beobachtet und mit der Therapie noch abgewartet, da die Symptome und Kriterien in der gegenwärtigen Zeit noch nicht ausreichend für eine Behandlung sind, die ggf. mit Nebenwirkungen verbunden sein könnte. Sobald sich der Zustand oder die Werte verschlechtern, kann mit einer Therapie begonnen werden.

## Meine Fragen an die Ärztin oder den Arzt



---

---

?

Bezugnehmend auf Seite   Geklärt



---

---

?

Bezugnehmend auf Seite   Geklärt



---

---

?

Bezugnehmend auf Seite   Geklärt



---

---

?

Bezugnehmend auf Seite   Geklärt

# Therapieziele

Ist das Multiple Myelom heilbar? Diese Frage stellen sich Betroffene nach der Diagnose häufig zuerst. Nach heutigem Stand der Wissenschaft kann das Multiple Myelom durch keine der verfügbaren Therapien vollständig geheilt werden. Allerdings sind in den letzten Jahren neue vielversprechende Behandlungsoptionen dazugekommen. Die Verträglichkeit der Therapien und auch die Lebensqualität von Betroffenen hat sich deutlich verbessert, und es wird im wissenschaftlichen Umfeld sehr intensiv darüber diskutiert, ob eine Heilung nicht doch möglich wäre. Zum jetzigen Zeitpunkt wird das Multiple Myelom wie eine chronische, lebenslange Erkrankung betrachtet. Bei guter Behandlung und in den entsprechenden Stadien kann man trotz der Diagnose weitestgehend normal leben. Die Forschung arbeitet ununterbrochen daran, einen Weg zu finden, die Erkrankung zu heilen.

**Die aktuellen Ziele einer Behandlung setzen sich aus drei wesentlichen Punkten zusammen:**

**01** Stabilisierung    **02** Linderung    **03** Remission

## Stabilisierung

Wie eingangs erwähnt, wird das Myelom häufig erst in einem späteren Krankheitsverlauf entdeckt. Patient:innen verspüren bei Diagnosestellung oft schon Symptome, die als Anzeichen auf eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes hinweisen. In dieser Phase können beispielsweise die Nieren oder Funktionen des Knochenmarks betroffen sein. Die Stabilisierung des aktuellen Krankheitszustandes dient im ersten Schritt der Sicherstellung des Erhalts der Körperfunktionen. Der Verschlechterung der Nierenfunktion, einer weiteren Erhöhung des Serumkalziumwertes oder auch Infektionen und Blutungen soll damit entgegen gewirkt werden.

## Linderung

Wenn sich Patient:innen in einem der späteren Stadien befinden, leiden Sie oft unter den Symptomen der Erkrankung. Diese können aus Müdigkeit, Infektanfälligkeit, Knochenschmerzen usw. bestehen. Mit einer gezielten Behandlung wird versucht, die Symptome zu lindern, sodass der Alltag nicht eingeschränkt werden muss.

## Remission

„Remission“ kommt aus dem Lateinischen und heißt übersetzt so viel wie „Rückgang“. Die Remission ist aktuell das höchste Therapieziel, welches mit der heutigen Medizin erreicht werden kann.

Das sind die Remissionskriterien gemäß der International Myeloma Working Group:

- stringente komplette Remission
- komplette Remission
- sehr gute partielle Remission
- partielle Remission

## Komplette Remission

Bei einer kompletten Remission sind keine Anzeichen der Erkrankung mehr nachweisbar. Es bestehen keine Symptome, und auch in den Laboruntersuchungen und in sonstigen Untersuchungen können keine Anzeichen auf das Bestehen der Erkrankung gefunden werden. Komplette Remission bedeutet „krankheitsfrei“. Eine komplette Remission ist jedoch nicht gleichzusetzen mit einer Heilung. Bildhaft bedeutet die komplette Remission, dass sich die Erkrankung in einen tiefen Dornröschenschlaf zurückgezogen hat, jedoch wieder aufflackern kann.

## Partielle Remission

Partielle Remission ist eine Teilremission und bedeutet, dass die Krankheit nachweisbar ist, dies aber in einem geringeren Ausmaß als vor der Therapie. Das kann am Beispiel des Multiplen Myeloms bedeuten, dass die Patientin oder der Patient keine Symptome ihrer oder seiner Erkrankung mehr verspürt, aber in Untersuchungen des Blutes, des Urins oder des Knochenmarks sich noch weiterhin veränderte Zellen oder sonstige Veränderungen nachweisen lassen. Diese sind nur noch gering ausgeprägt. Bildhaft kann man also von „krank, aber weniger stark“ sprechen.

Ab wann eine komplette oder partielle Remission erreicht wird, ist durch die Kriterien der International Myeloma Working Group genau festgelegt. Hierüber kann Sie Ihre Ärztin oder Ihr Arzt umfassend informieren.

Gleichwohl es sich so anfühlen kann, ist eine Remission nicht gleichzusetzen mit einer Heilung. Die Erkrankung ist im Körper, auch wenn sie nicht spürbar ist. Die Remission kann von sehr langer Dauer sein. Die Lebensqualität kann durch eine positive Einstellung zum Leben, angemessene Bewegung und eine adäquate Ernährung gefördert werden. Wenn es dann zu einem Rezidiv kommt, also dem erneuten Auftreten von Krankheitssymptomen, muss je nach Stadium eine weitere Behandlung durchgeführt werden.

# Therapiemöglichkeiten

Es gibt viele Therapiemöglichkeiten, die zur Behandlung des Multiplen Myeloms eingesetzt werden. Im Folgenden sind die Therapien dargestellt, die zum Zeitpunkt der Herausgabe dieses Buches in den medizinischen Leitlinien verankert sind und in der Praxis Anwendung finden.

## Aktuell gibt es vier mögliche Behandlungsverfahren:

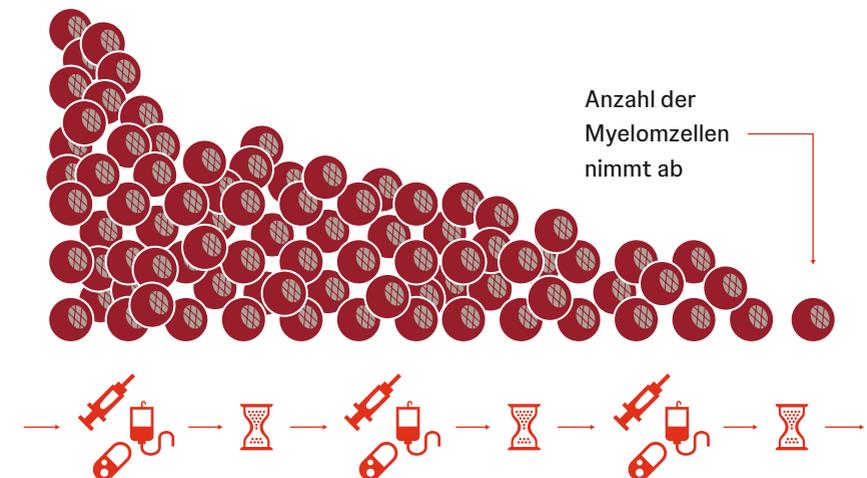
- 01 Chemotherapie und Glukokortikoide
- 02 Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation
- 03 Moderne Substanzen
- 04 Strahlentherapie

Welches Therapieverfahren und welche Kombination von Substanzen angewendet wird, hängt von verschiedenen Kriterien und der Behandlungslinie ab. In der Regel wird die Ärztin oder der Arzt eine Kombination aus mehreren Therapieverfahren einsetzen.

## Substanzklassen, die im Folgenden beschrieben werden:

- Chemotherapie
- Hochdosis-Chemotherapie und Stammzelltransplantation
- Proteasom-Inhibitoren
- Immunmodulatoren
- Monoklonale Antikörper
- Histon-Deacetylase (HDAC)-Inhibitor
- XPO1-Inhibitoren
- Bispezifische Antikörper
- Antikörper-Wirkstoff-Konjugate (ADCs)
- Peptid-Wirkstoff-Konjugate (PDCs)
- Zelltherapien
- Strahlentherapien

## Therapien verringern Myelomzellen



## 01 Chemotherapie

Bei der klassischen Chemotherapie werden Zytostatika [von griech. cytos = Zelle und latein. stare = stehen] eingesetzt. Ein Zytostatikum ist ein Medikament, das das Zellwachstum hemmt und so das Krebswachstum bekämpft. Ziel ist, das Krebswachstum dadurch zu vermindern, sodass der Tumor im Idealfall abstirbt.

Häufig werden verschiedene Medikamente kombiniert, um den Tumor auf unterschiedlichen Wegen zu bekämpfen. Für diese Therapie kommen wirksame, klassische Zytostatika jeweils einzeln als Monotherapie oder in Kombination mit weiteren Substanzen zum Einsatz. Zudem erfolgt die Behandlung zyklisch, das heißt, Therapiephasen und Erholungsphasen wechseln sich ab. Wie viele solcher Behandlungszyklen durchgeführt werden, hängt unter anderem von den eingesetzten Medikamenten, dem Zustand der Patientin oder des Patienten, dem Ansprechen auf die Therapie und der Schwere der Erkrankung ab.

Besonders gut wirken Zytostatika bei Zellen, die sich sehr schnell vermehren, wie beispielsweise Myelomzellen. Allerdings können Zytostatika nicht zwischen Tumorzellen und gesunden Zellen unterscheiden. Daher greifen sie auch gesunde Zellen an, wenn sie sich sehr schnell teilen. Hierzu zählen zum Beispiel die Haarwurzelzellen, die Zellen des blutbildenden Systems oder Schleimhautzellen. Das erklärt, warum es bei vielen Chemotherapien zu Haarausfall, einer erhöhten Anfälligkeit für Infektionen, schnelleren Blutungen, einer Blutarmut (Anämie), Durchfall, Erbrechen und Mundschleimhautentzündung kommen kann.

## 02 Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation

Die Hochdosis-Chemotherapie ist eine spezielle Form der Chemotherapie, bei der die Medikamente sehr viel höher als bei der normalen Chemotherapie dosiert werden. Die hohe Dosierung bewirkt, dass die blutbildenden Zellen im Knochenmark, insbesondere die Myelomzellen, zerstört werden. Sie geht allerdings auch mit stärkeren Nebenwirkungen einher: Im Gegensatz zur herkömmlichen Chemotherapie werden dabei auch die blutbildenden Stammzellen im Knochenmark zerstört. Damit eine normale Blutbildung im Körper wieder möglich ist, ist daher die Gabe (Transplantation) von gesunden, blutbildenden Stammzellen notwendig.

### **Arten der Stammzelltransplantation:**

#### **Autologe Stammzelltransplantation =**

die Stammzellen stammen von der Patientin bzw. vom Patienten selbst. Blutstammzellen werden der Patientin bzw. dem Patienten vor der Hochdosistherapie entnommen, werden dann aufbereitet und zur Aufbewahrung bis zur Rückgabe (Transplantation) eingefroren. Diese Behandlung erfordert einen Krankenhausaufenthalt von 3–4 Wochen.<sup>10</sup>

### **Allogene Stammzelltransplantation =**

die Stammzellen stammen von einer fremden Spenderin oder einem fremden Spender. Bei der allogenen Transplantation ist ein Graft-versus-Myeloma (GvM)-Effekt gewünscht, also dass das Immunsystem der Spenderin oder des Spenders die Krebszellen zerstört. Damit die Zellen vom eigenen Körper nicht abgestoßen werden, müssen die Gewebemerkmale der Spenderin oder des Spenders mit denen der Patientin oder des Patienten weitgehend übereinstimmen. Geeignete Spender:innen sind daher oftmals nahe Verwandte.

### **Stammzellquellen:**

### **Periphere Blutstammzelltransplantation =**

die Stammzellen werden nach Stimulation aus dem Blut der Patientin oder des Patienten bzw. der fremden Spenderin oder des fremden Spenders entnommen und anschließend transplantiert.

### **Knochenmarktransplantation =**

die Stammzellen werden aus dem Knochenmark der Patientin oder des Patienten bzw. der fremden Spenderin oder des fremden Spenders entnommen und anschließend transplantiert.



---

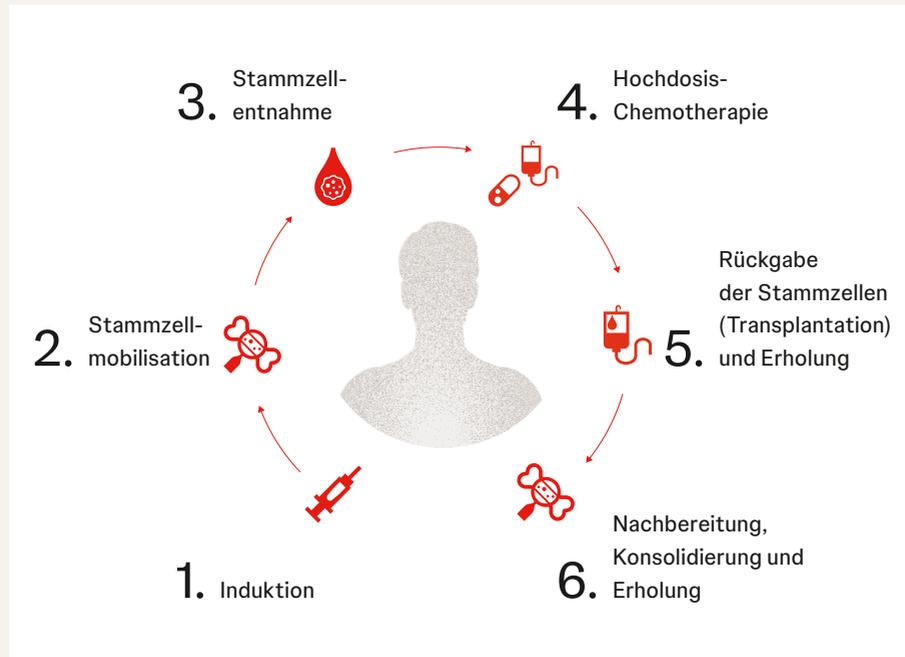
*Die Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation gilt derzeit als Standardmethode zur Behandlung des Multiplen Myeloms, sofern der Allgemeinzustand, das Alter der Patient:innen und der Patientenwunsch nicht dagegensprechen.*

---

### **So verläuft die autologe Stammzelltransplantation mit Stammzellen aus dem Blut:**

- 01 Induktion:** Durch eine Induktionstherapie sollen die Myelomzellen so gut es geht zurückgedrängt werden, ohne dass die Stammzellen zerstört werden.
- 02 Stammzellmobilisation:** Die Stammzellen werden durch Medikamente angeregt, vermehrt aus dem Knochenmark ins Blut auszuwandern.
- 03 Stammzellentnahme:** Anschließend wird der Patientin oder dem Patienten Blut entnommen, die Stammzellen aus dem Blut herausgefiltert und für die Transplantation aufbereitet. Die Entnahme der Stammzellen erfolgt somit aus dem peripheren Blut und nicht direkt aus dem Knochenmark.
- 04 Hochdosis-Chemotherapie:** Die Hochdosis-Chemotherapie wird durchgeführt, um möglichst viele Myelomzellen der Patientin oder des Patienten zu zerstören.
- 05 Rückgabe der Stammzellen (Transplantation) und Erholung:** Die entnommenen Stammzellen der Patientin oder des Patienten werden ihr oder ihm wieder verabreicht. Sie wandern zum Knochenmark und bilden dort neue, gesunde Blutzellen.
- 06 Konsolidierung, Erhaltung:** Eventuell ist noch eine Anti-Myelom-Therapie notwendig, um restliche Myelomzellen zu zerstören und so den Behandlungserfolg deutlich zu verbessern (= Konsolidierung). Später kann eine sogenannte Erhaltungstherapie erfolgen.

## Ablauf einer autologen Stammzelltransplantation



## 03 Moderne Substanzen

Die stetige Weiterentwicklung in der Forschung hat in den letzten Jahren zur Zulassung einer Vielzahl verschiedener neuer Wirkstoffgruppen geführt.

### Proteasom-Inhibitoren

Das Proteasom ist die „Recyclingmaschine“ der Zellen. Es baut Proteine ab, welche die Zellen nicht mehr benötigen. Diese „Recyclingmaschinen“ werden durch die Proteasom-Inhibitoren gehemmt. Myelomzellen sind wahre „Produktionsmaschinen“ für Antikörper und haben daher einen besonders hohen Bedarf an Proteinrecycling. Daher werden sie durch Proteasom-Inhibitoren besonders stark in Mitleidenschaft gezogen. Gesunde Zellen werden durch diese Hemmung dagegen weniger beeinträchtigt.

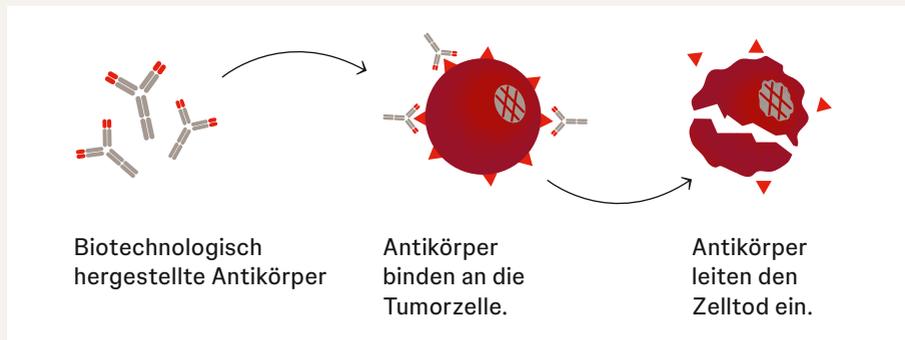
### Immunmodulatoren

Weiterhin stehen Immunmodulatoren zur Verfügung: Immunmodulierende Substanzen (IMiDs für den englischen Begriff: immunomodulatory drugs) sind Arzneimittel, die eingesetzt werden, um das körpereigene Immunsystem zu „modulieren“, also zu beeinflussen. Sie beeinträchtigen die Ausschüttung von krebsfördernden Stoffen und aktivieren bestimmte Immunzellen. Weiterhin hemmen Sie die Neubildung von Blutgefäßen, die den Tumor mit Nährstoffen versorgen.

### Monoklonale Antikörper

Antikörper sind körpereigene Stoffe und dienen der Bekämpfung und dem Abbau von allem Körperfremden, zum Beispiel Bakterien. Da Krebszellen aus gesunden

Körperzellen hervorgehen, funktioniert dieser Mechanismus normalerweise nicht. Für die Krebstherapie können Antikörper jedoch mittlerweile speziell bearbeitet und angepasst werden. Neuere Forschungen haben zur Entwicklung hochspezifischer Antikörpertherapien geführt, dabei werden biotechnologisch hergestellte monoklonale Antikörper eingesetzt. Diese richten sich, anders als die Chemotherapie, gezielt gegen die Myelomzellen: Sie passen an die Oberfläche der veränderten, bösartigen Zellen wie ein Schlüssel in ein Schloss und führen dazu, dass die Myelomzellen zerstört werden.



### Histon-Deacetylase (HDAC)-Inhibitoren

Weiterhin können Histon-Deacetylase(HDAC)-Inhibitoren bei der Krebstherapie eingesetzt werden. Dies sind Hemmstoffe, die sich gegen bestimmte Proteine in den Krebszellen richten und somit deren Wachstum reduzieren oder den Zelltod der Krebszellen einleiten. HDAC-Inhibitoren sind zur Zeit nur für späte Therapielinien zugelassen (Stand Februar 2025).

### XPO1-Inhibitoren

Speziell gegen das Exportprotein XPO1 wenden sich die XPO1-Inhibitoren. XPO1 spielt eine wichtige Rolle im

Zellzyklus von Tumorzellen. XPO1-Inhibitoren können an XPO1 binden und sie in ihrer Aktivität hemmen, wodurch die Krebszellen absterben. Inzwischen dürfen XPO1-Inhibitoren bereits in der Zweitlinientherapie eingesetzt werden (Stand Februar 2025).

### Bispezifische Antikörper

Bispezifische Antikörper entstehen durch ein biotechnologisches Verfahren, in dem sie aus zwei (= bi) unterschiedlichen Antikörpern zusammengesetzt werden. So besitzen sie zwei Bindestellen, die gleichzeitig an zwei verschiedene Ziele binden können. In diesem Fall erkennen und binden die bispezifischen Antikörper sowohl an Merkmale der Immunzellen (T-Zellen) als auch an krebspezifische Merkmale auf den Myelomzellen. Durch diese Bindung entsteht eine unmittelbare räumliche Nähe zwischen T-Zellen und Krebszellen, durch die die T-Zellen diese bekämpfen können. Bispezifische Antikörper werden meist unter die Haut gespritzt. Die Therapie mit bispezifischen Antikörpern ist für spätere Therapielinien nach mehreren Rezidiven und nach bestimmten Vortherapien zur Behandlung zugelassen (Stand Februar 2025).

### Antikörper-Wirkstoff-Konjugate (ADCs)

Bei ADCs wird ein Zellgift (Zytostatikum), das den Tumor bekämpfen soll, an einen Antikörper gekoppelt. Dieser erkennt spezifisch Krebszellen und transportiert das Zellgift exakt an die richtige Stelle, um sich in der Krebszelle zu entfalten. Gesunde Zellen werden so geschont.

### Peptid-Wirkstoff-Konjugate (PDCs)

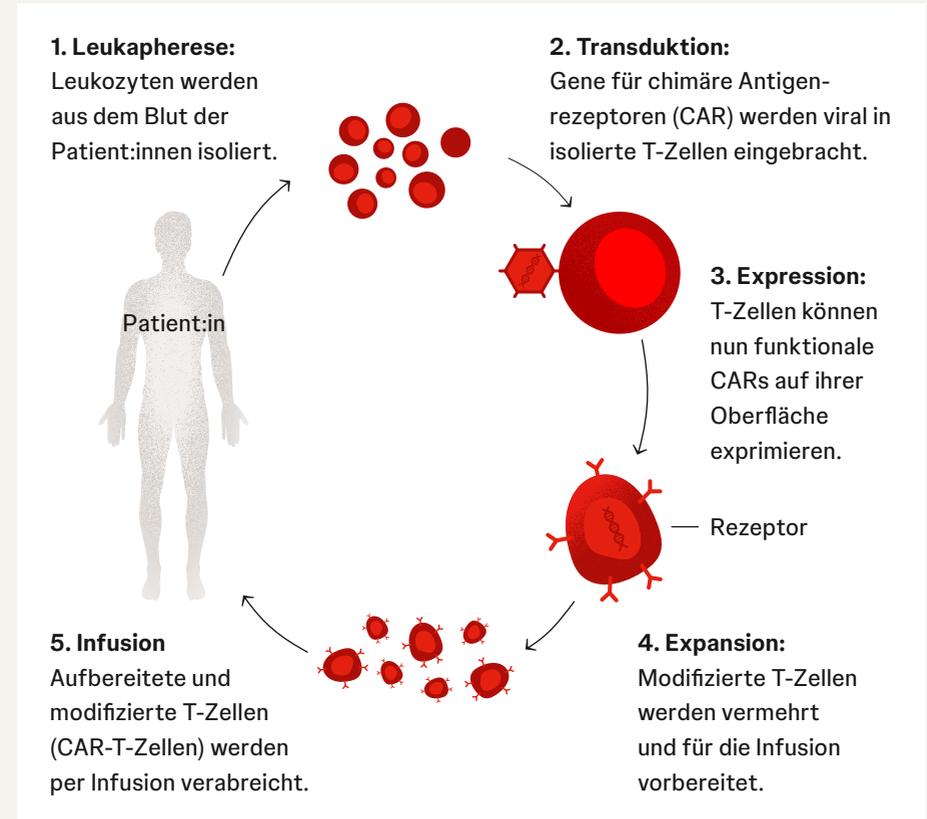
Bei PDCs wird ein Zellgift (Zytostatikum), das den Tumor bekämpfen soll, an ein Peptid gekoppelt. Peptide sind Eiweißketten, die leicht von Zellen aufgenommen werden

können. So gelangen die PDCs direkt in die Krebszellen. Solange Peptid und Wirkstoff aneinander gekoppelt sind, kann das Zellgift nicht frei wirken. In den Myelomzellen werden jedoch besonders viele Stoffe gebildet, die diese Verbindung zwischen Peptid und Zellgift auflösen können, sodass der Wirkstoff dort freigesetzt wird.

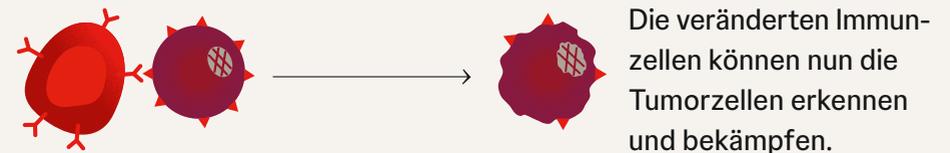
### Zelltherapie

Die Zelltherapie ist ein Verfahren, das individuell auf die jeweilige Patientin bzw. den jeweiligen Patienten zugeschnitten ist. Der Patientin bzw. dem Patienten wird dabei kein Medikament verabreicht, sondern ihre bzw. seine eigenen vorher entnommenen Immunzellen (T-Zellen), die genetisch so verändert wurden, dass diese den Tumor bekämpfen. Diese „veränderten“ T-Zellen besitzen einen künstlichen Proteinkomplex, einen chimären Antigenrezeptor (CAR). „Rezeptor“ bedeutet, dass diese Struktur passgenau an bestimmte Proteine auf den Krebszellen binden kann. Seinen Namen verdankt der chimäre Antigenrezeptor dem mythischen Fabelwesen Chimäre, das unterschiedliche Tiere vereint – denn er verbindet Eigenschaften, die in der Natur auf unterschiedliche Proteine verteilt sind. T-Zellen sind weiße Blutkörperchen und die stärkste Waffe, die unser Immunsystem in seinem Arsenal hat. Sie sind auch in der Lage, Krebszellen abzutöten. Tumore beeinflussen unterschiedliche Abläufe des körpereigenen Immunsystems jedoch so, dass sich die Krebszellen vor den T-Zellen tarnen können. Die Zelltherapie setzt hier an und soll dafür sorgen, dass die T-Zellen die Krebszellen als Bedrohung für den Körper erkennen und bekämpfen. Je nach Art der CAR-T-Zelltherapie kann die Behandlung nach einem oder mehreren Rezidiven sowie bestimmten Vortherapien eingesetzt werden (Stand Februar 2025).

# Wie funktionieren Zelltherapien?



## Wirkmechanismus



## 04 Strahlentherapie

Mithilfe von Strahlung soll erreicht werden, dass entartete Zellen ihre Teilungsfähigkeit verlieren und somit ein weiteres Wachstum der Myelomzellen verhindert wird. Gesunde Zellen werden durch die Strahlung weniger in Mitleidenschaft gezogen als entartete Zellen, da sie die Schäden besser reparieren können. Bei der Strahlentherapie werden nur örtlich begrenzte (lokale) Bereiche bestrahlt. Sie wird beim Multiplen Myelom oder Plasmozytom vor allem zur Behandlung von Knochenschmerzen eingesetzt. Außerdem kann die Strahlentherapie Knochenbrüchen in tragenden Knochenabschnitten vorbeugen. Darüber hinaus wird die Strahlentherapie bei extramedullären Plasmazell-tumoren angewandt, also bei Tumoren außerhalb des Knochenmarks. Beim Multiplen Myelom erfolgt die Strahlentherapie von außen. Es werden also keine radioaktiven Substanzen verabreicht.

## Aktuelle Therapien

	Habe ich verstanden	Ich habe noch Fragen
Klassische Chemotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Proteasom-Inhibitoren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immunmodulatoren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Monoklonale Antikörper	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Histon-Deacetylase (HDAC)-Inhibitoren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
XPO1-Inhibitoren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bispezifische Antikörper	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zelltherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Strahlentherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PDCs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ADCs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Zukünftige Therapien

Im Bereich der Krebsmedizin wird immer weiter geforscht, um die Therapie möglichst präzise auf die Patientin oder den Patienten, ihre oder seine Lebenssituation und das Krankheitsstadium, in dem sie oder er sich befindet, anzupassen. Zielgerichtete Therapien sind schon heute im Einsatz. Sie sind aber gleichzeitig die Zukunft der medikamentösen Krebsbehandlung. Diese Therapien kann man sich wie Spezialeinsatzkräfte vorstellen, die dazu ausgebildet sind, Krebszellen anhand bestimmter Merkmale zu erkennen. Sie nehmen ausgewählte Angriffspunkte ins Visier, unterbrechen die Versorgung (Nährstoffzufuhr) und Kommunikation (Signalwege) der Krebszellen oder markieren die Zellen so, dass das körpereigene Immunsystem sie erkennen und bekämpfen kann. Die Medikamente greifen damit gezielt in Vorgänge ein, die für das Überleben und Wachstum der Krebszellen notwendig sind. Die neuen Behandlungsansätze können aufgrund ihrer patientenspezifischen und punktgenauen Wirkweise ein wichtiger Schritt in Richtung fortschrittlicher Krebsmedizin sein.

Verschiedene neue Behandlungsalternativen dieser Präzisionsmedizin werden derzeit in klinischen Studien geprüft und können möglicherweise in Zukunft zusätzlich zur Behandlung des Multiples Myeloms zur Verfügung stehen.

## Unterstützende Therapie

Zusätzlich können Sie im Rahmen Ihrer Myelom-Therapie weitere Medikamente zur Unterstützung erhalten, die gegen bestimmte Symptome und Komplikationen des Multiples Myeloms und der Wirkstoffe wirksam sind. Eine zusätzlich unterstützende Therapie wird auch supportive Therapie genannt.

Bei Knochenbeteiligung (ca. 70–80 % aller Patient:innen<sup>11</sup>) gehören Bisphosphonate zur Standardtherapie. Auch sogenannte RANKL-Inhibitoren können, gerade bei bereits geschädigten Knochen, eingesetzt werden. Beide Medikamente sind in der Lage, den knochenzerstörenden Prozess aufzuhalten. Behandelte Patient:innen erfahren durch diese Therapie oft eine deutliche Reduzierung ihrer Knochenschmerzen. Bisphosphonate können dabei entweder oral als Tablette/Kapsel oder als Infusion angewendet werden. RANKL-Inhibitoren werden als Injektion unter die Haut gegeben.

Bisphosphonate sind relativ sichere Medikamente, können allerdings grippeähnliche Symptome als Nebenwirkung hervorrufen und bei den ersten Anwendungen vorübergehend sogar die Knochenschmerzen verstärken. Bisphosphonate können Nierenprobleme verursachen, wenn sie zu schnell als Infusion gegeben werden. RANKL-Inhibitoren können als Nebenwirkung ebenfalls die Knochenschmerzen verstärken und zu Durchfall und

Atemproblemen führen. Bei Myelom-Patient:innen wird eine lange, aber zeitlich nicht uneingeschränkte, Therapie mit Bisphosphonaten empfohlen, wobei die Nierenfunktion regelmäßig überwacht werden soll. Während der Therapie mit Bisphosphonaten oder RANKL-Inhibitoren sollte gleichzeitig Vitamin D und Calcium eingenommen werden, vorausgesetzt, die Werte sind nicht bereits erhöht.

---

### **Empfehlung:**

*Vor der Therapie sollten Sie unbedingt die Zahnärztin oder den Zahnarzt aufsuchen. Denn bei einer längeren Therapie mit Bisphosphonaten oder RANKL-Inhibitoren besteht bei Eingriffen im Mund-Kieferbereich das Risiko, dass Wunden nicht richtig abheilen und der Kieferknochen beschädigt wird. Während der Therapie sollten regelmäßige Kontrollen bei der Zahnärztin oder beim Zahnarzt erfolgen und diese:r über die laufende Behandlung informiert werden. Dadurch kann das Risiko möglichst gering gehalten werden.*

---



## Alternative Behandlungsmethoden

Ergänzend zur onkologischen Therapie haben viele Patient:innen das Interesse, alternative, komplementäre Therapiemethoden anzuwenden. Diese Behandlungsmethoden sollten nach aktuellem Stand der Schulmedizin nur ergänzend angewendet werden, mit dem Ziel, die unangenehmen Begleiterscheinungen der Erkrankung oder der Therapie zu mildern. Besteht bei Ihnen Interesse an einem solchen Angebot, sollten Sie die alternativen Behandlungen ausschließlich zusätzlich (komplementär) und immer in Abstimmung mit Ihrer betreuenden Ärztin oder Ihrem betreuenden Arzt anwenden. Diese:r kann beurteilen, ob alternative Therapien Einfluss auf die Wirksamkeit bestehender Therapien haben oder unerwünschte Wechselwirkungen hervorrufen können.



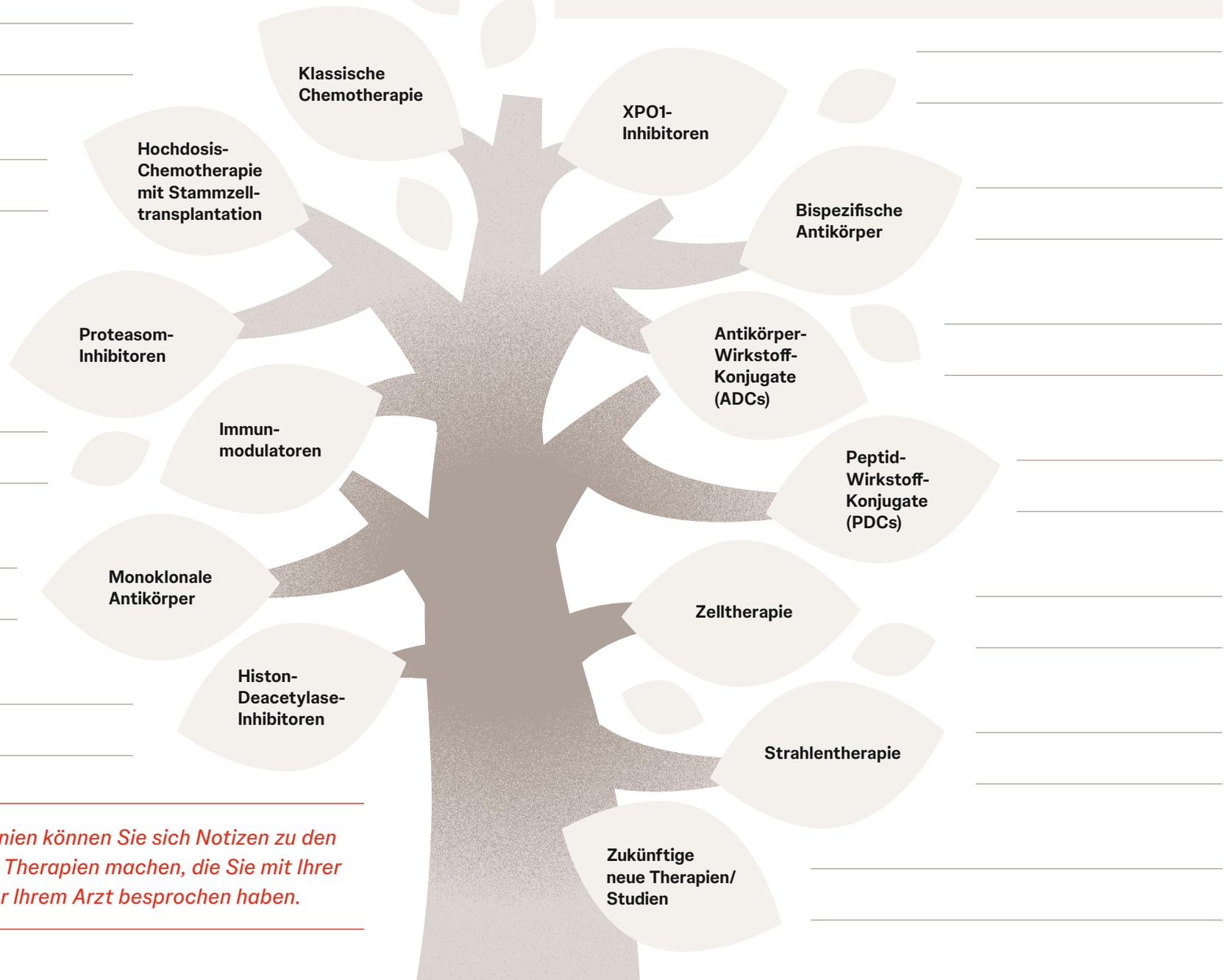
*Sprechen Sie bei Interesse bitte unbedingt mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber und teilen Sie ihr oder ihm mit, wenn Sie homöopathische Mittel oder alternative Methoden anwenden möchten. Auch die kleinsten Maßnahmen können Auswirkungen auf Ihre laufende Behandlung haben.*

---

# Baum der möglichen Therapien



Grafik downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)



Auf den Linien können Sie sich Notizen zu den jeweiligen Therapien machen, die Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprochen haben.

# Wie werden die Therapien verabreicht?

Viele Arzneimittel können einfach peroral, das heißt über den Mund, eingenommen werden, zum Beispiel in Form von Tabletten oder Kapseln. Das ist leider nicht bei allen Wirkstoffen möglich, denn die Wirkstoffe können zum Beispiel empfindlich auf Magensäure reagieren und würden schon im Magen unwirksam werden. Eine orale Anwendung ist in diesem Falle nutzlos. Dies kann ein Grund dafür sein, ein Medikament nicht als Tablette, sondern als Infusion oder als Injektion anzuwenden.

## Intravenöse Therapie

Oftmals werden Therapien in ein venöses Blutgefäß (intravenös; i. v.) als Infusion verabreicht, da der Wirkstoff auf diesem Wege zuverlässig in den Blutkreislauf gelangt oder auch nicht anders gegeben werden kann oder darf. Die Infusion wird in der Regel in der Praxis oder Krankenhausambulanz durchgeführt und kann mehrere Stunden in Anspruch nehmen. Die Dauer der Infusion ist abhängig von der Dosis und davon, wie Sie die Therapie vertragen.



### Tipps für die Infusion:

- Informieren Sie sich genau über Zeit, Ort und geplante Dauer.
- Bringen Sie warme Kleidung mit.
- Denken Sie an Ihren Patientenausweis oder Ihre Infusionskarte.
- Sorgen Sie für Unterhaltungsmöglichkeiten (Musik, Bücher, Zeitschriften).
- Lassen Sie sich nach der Infusion abholen.
- Nehmen Sie sich danach Zeit zum Erholen.

## Subkutane Therapie

Mittlerweile können einige Wirkstoffe auch unter die Haut (subkutan; s. c.) als Injektion angewendet werden, was häufig besser verträglich ist. Die Anwendung erfolgt deutlich schneller, innerhalb weniger Sekunden/Minuten, wodurch die Aufenthalte in Praxen oder Ambulanzen verkürzt werden können.



### Tipps für die subkutane Injektion:

- Tragen Sie Ihre Injektionstermine in Ihrem Kalender ein.
- Denken Sie an Ihren Patientenausweis oder Ihre Injektionskarte.
- Ziehen Sie lockere Kleidung an.
- Vermeiden Sie Druck auf die Injektionsstelle.

# Orale Therapie

Es gibt auch tumorhemmende Medikamente zur Einnahme (oral) in Tabletten-/Kapselform. Die orale Therapie kann zu Hause durchgeführt werden. Dies hat den Vorteil, dass Sie möglichst wenig Zeit im Krankenhaus oder in einer Praxis verbringen.



## **Tipps für die orale Einnahme:**

- *Nehmen Sie Ihre Tabletten/Kapseln immer genau nach Absprache mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt ein.*
- *Wenn es Ihnen im Alltag schwerfällt, an die Einnahme zu denken, gibt es viele Unterstützungsmöglichkeiten (Medikamentenplan, Erinnerungsnotizen, Apps, Unterstützungsprogramme für Patient:innen). Bitte wenden Sie sich dafür an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt.*

# Therapielinien

Je nachdem, in welcher Phase der Erkrankung Sie sich befinden, wird die medizinische Therapie nach Linien unterschiedlich benannt (s. hierzu auch Grafik S. 120/121).

## **Erstlinientherapie**

Dies ist die erste medizinische Tumortherapie (First-Line-Therapy), die Sie erhalten. Diese findet unter Berücksichtigung individueller Faktoren statt. Die Therapien finden in mehreren Behandlungszyklen statt.

Das Vorliegen eines oder mehrerer SLiM-CRAB-Kriterien kann dabei den Ausschlag geben. Der Algorithmus für die Erstlinientherapie orientiert sich in der Regel an der Eignung der Patient:innen für eine Hochdosistherapie mit anschließender Stammzelltransplantation. So unterteilt man in Patient:innen, die für Hochdosistherapie/Stammzelltransplantation geeignet sind, und solche, die nicht für eine Hochdosistherapie/Stammzelltransplantation geeignet sind. Für die Erstlinientherapie kommen Chemotherapie, moderne Substanzen sowie ihre möglichen Kombinationen, die sehr vielfältig sind, zum Einsatz.

## Zweitlinientherapie

Die Zweitlinientherapie (Second-Line-Therapy) wird angewendet, wenn nach Abschluss der ersten Behandlung (Erstlinientherapie) ein Therapieerfolg ausbleibt oder wenn das Myelom nach einer Remission wieder aktiv wird. Die Wahl der Arzneimittel richtet sich neben den Zulassungsbedingungen auch nach der Wirksamkeit der Erstlinientherapie und der Verträglichkeit. Bei guter Wirksamkeit und Verträglichkeit der Erstlinientherapie kann bei der Zweitlinientherapie zwischen Arzneimitteln aus derselben oder einer anderen Substanzklasse gewählt werden. Bei geringer Wirksamkeit und/oder schlechter Verträglichkeit ist ein Wechsel der Substanzklasse üblich.

## Drittlinientherapie

Die Drittlinientherapie (Third-Line-Therapy) wird im Anschluss an die Zweitlinientherapie eingesetzt. Weitere Behandlungsphasen können sich nach dem gleichen Schema an die Drittlinientherapie anschließen. Es können weitere/spätere Therapien folgen.

## Meine Fragen zu den Therapielinien:



---

---

Geklärt



---

---

Geklärt



---

---

Geklärt



---

---

Geklärt

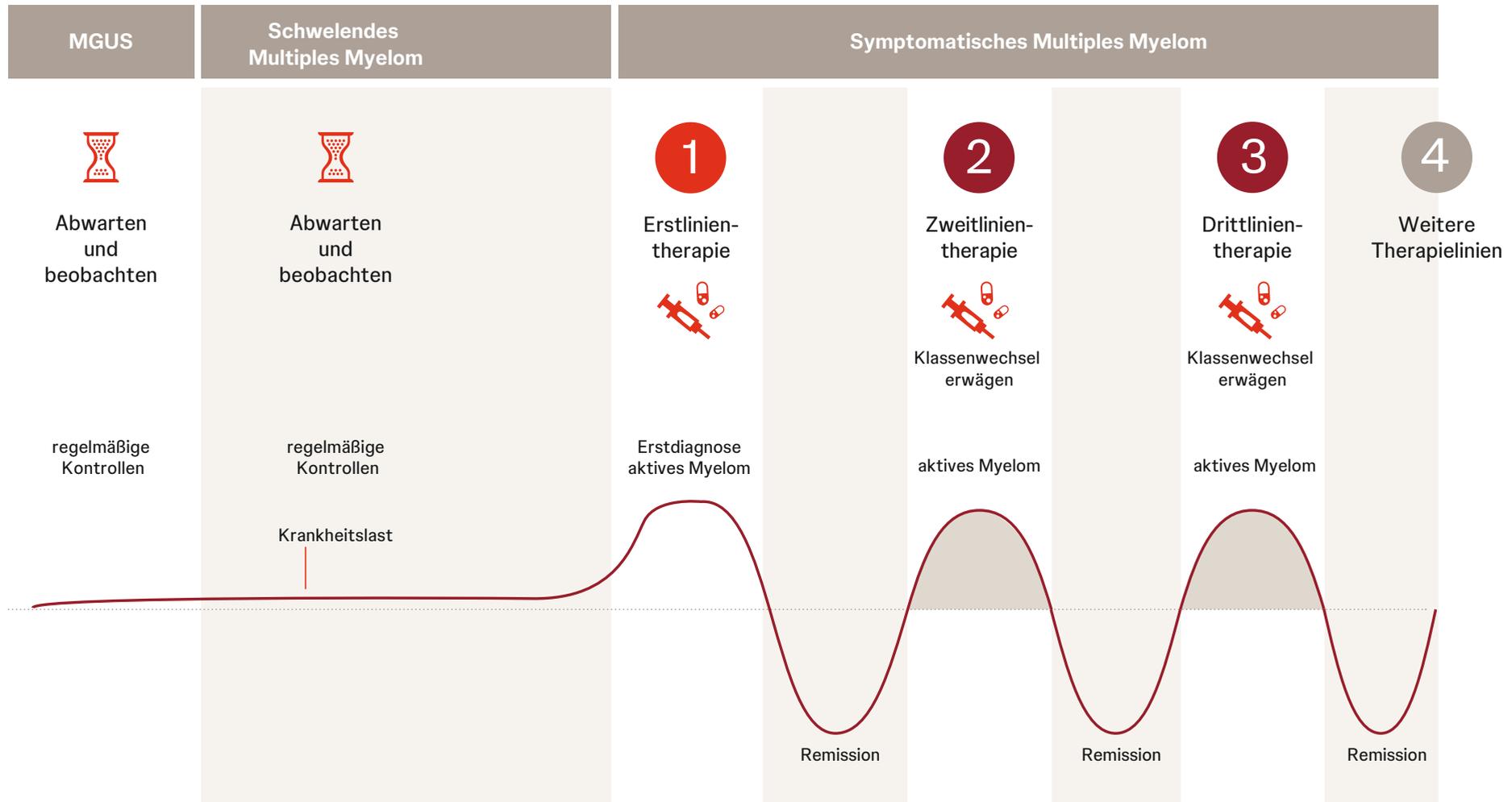


---

---

Geklärt

# Therapielinien



Behandlung

# Pro-/Contra-Liste

Behandlungsmethode 1: \_\_\_\_\_

	Pro	Contra
Dauer der Behandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nebenwirkungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aufwand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wirkung der Therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstiges	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Behandlungsmethode 2: \_\_\_\_\_

	Pro	Contra
Dauer der Behandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nebenwirkungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aufwand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wirkung der Therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstiges	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



*Zur Behandlung des Multiplen Myeloms gibt es verschiedene Möglichkeiten. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird die für Sie beste Therapie abwägen. Vielleicht wurde Ihnen der Vorschlag gemacht, sich für eine Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation zu entscheiden. Diese Behandlungsmethode ist nicht für jede Patientin und jeden Patienten geeignet. Hier haben Sie die Möglichkeit, Argumente, die für oder gegen eine Behandlung sprechen, zu vergleichen.*



Pro-/Contra-Liste downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

# Exkurs: Therapien im Rahmen von klinischen Studien

Alle neuen Therapien müssen vor ihrer Zulassung in klinischen Studien ausführlich auf Wirksamkeit und Verträglichkeit untersucht werden. Das gilt auch für Krebstherapien. Bevor jedoch eine Therapie an Patient:innen untersucht werden darf, muss diese vorab mehrere Untersuchungen durchlaufen, um die Wirksamkeit und Unbedenklichkeit der neuen Substanzen sicherzustellen. Dies geschieht über Laborversuche in Zellkulturen, Krankheitsmodelle am Computer und/oder Tierversuche. Erst wenn alle diese Untersuchungen erfolgreich waren, darf das Medikament im nächsten Schritt an Menschen auf dessen Wirkung hin untersucht werden.

Die neuen Arzneimittel und Behandlungsverfahren werden an einer größeren Anzahl von Patient:innen in ausgewählten medizinischen Zentren untersucht und in der Regel mit bereits verfügbaren Therapien verglichen. Um eine klinische Studie durchzuführen, benötigen die Einrichtungen Patient:innen, die sich bereit erklären, an einer klinischen Studie mitzuwirken. Mithilfe der ausgewählten Patient:innen kann in einer Studie die Verträglichkeit und Wirksamkeit untersucht werden. Vorher festgelegte Kriterien wie Lebensqualität oder das Fortschreiten der Erkrankung werden für die neue und die herkömmliche Therapie gegenübergestellt und der Effekt genau dokumentiert. Der Ablauf ist dabei klar festgelegt und die Teilnahme daran ist freiwillig. Außerdem ist sie an bestimmte weitere Kriterien geknüpft. Beispielsweise wird jede klinische Studie vor Beginn abhängig vom zu untersuchenden Arzneimittel entweder vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) oder dem Paul-Ehrlich-Institut (PEI) genauestens

unter die Lupe genommen. Dabei wird strengstens geprüft, welche Verfahren bei der Studie angewendet werden, inwieweit die theoretischen Modelle plausibel sind und der Reduktion von Nebenwirkungen dienen. Weiterhin wird die Studie von einer unabhängigen Ethikkommission begutachtet, um sicherzustellen, dass das geplante Vorgehen ethisch korrekt ist. Erst wenn die Studie behördlich genehmigt wurde und ein positives Votum der Ethikkommission vorliegt, darf mit der Studie begonnen werden.

## Was spricht für die Teilnahme an klinischen Studien?

Gerade für Krebspatient:innen kann die Teilnahme an klinischen Studien eine neue Chance darstellen, sie kann aber auch Risiken bergen. Wenn die derzeit zugelassenen Arzneimitteln nicht oder nur unzureichend wirksam sind, besteht durch die Teilnahme an klinischen Studien eine weitere Behandlungsalternative. Als Teilnehmer:in an einer klinischen Studie erhalten Patient:innen Zugang zu neuen Therapien, die derzeit noch nicht zugelassen sind oder sich noch in klinischer Untersuchung befinden. Die Behandlung findet bei ausgewählten medizinischen Expert:innen statt und die Ergebnisse werden zu Forschungszwecken genau dokumentiert. Um an einer klinischen Studie teilzunehmen, müssen mehrere Voraussetzungen erfüllt sein.

**Je nach Ein- und Ausschlusskriterien können dies folgende Voraussetzungen sein:**

- Alter
- Krebsart und -stadium
- vorausgegangene Behandlungen
- Vorerkrankungen
- körperliche Verfassung

Ob die Teilnahme an einer Studie sinnvoll ist, muss jede:r individuell zusammen mit ihrer bzw. seiner Ärztin bzw. ihrem bzw. seinem Arzt und ggf. Angehörigen entscheiden. Eine ausführliche Beratung mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt, bei der alle Vor- und Nachteile abgewogen werden können, ist deshalb unabdingbar. Die Teilnehmer:innen an klinischen Studien tragen zur Entwicklung neuer Arzneimittel und zur Verbesserung von Behandlungsoptionen bei. Selbst dann, wenn sie persönlich nicht auf eine neue Behandlungsmethode oder ein neues Arzneimittel ansprechen sollten.

Wenn Sie an einer Teilnahme an klinischen Studien interessiert sind, ist Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihre erste Ansprechperson. Sie oder er kann bewerten, ob und welche klinischen Studien für Sie infrage kommen. Weiterhin können Selbsthilfeorganisationen Sie unterstützen, medizinische Zentren zu finden.

---

*Eine Übersicht zu Studien zum Multiplen Myelom finden Sie zum Beispiel auf der Website der Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom unter <https://www.myelom.org/studien/einfuehrung.html> oder unter <https://www.themyelomaclinicaltrials.com> (auf Englisch)*

*Das internationale Register (auf Englisch):  
<https://clinicaltrials.gov>*

---

## Therapie im Rahmen eines Härtefallprogramms

Im Rahmen eines Härtefallprogramms/„compassionate-use“-Programms können Arzneimittel bereits vor der Zulassung zur Verfügung gestellt werden. Dies gilt jedoch nur für eine Gruppe von Patient:innen, die an einer Erkrankung leiden, welche zu einer schweren Behinderung führen würde oder lebensbedrohend ist und nicht mit einem zugelassenen und verfügbaren Arzneimittel zufriedenstellend behandelt werden kann. Die Voraussetzung ist außerdem, dass ausreichende Hinweise auf die Wirksamkeit und Sicherheit des Arzneimittels vorliegen, das heißt, klinische Studien bereits abgeschlossen sind und ein Zulassungsverfahren läuft. Die Auflistung der bestätigten Arzneimittel-Härtefallprogramme in Deutschland finden Sie auf den Internetseiten des BfArM (BfArM > Arzneimittel-Härtefallprogramme) oder des PEI (PEI > Arzneimittel-Härtefallprogramme).



### Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# Neben- und Wechselwirkungen

*Wenn behauptet wird, dass eine Substanz keine Nebenwirkung zeigt, so besteht der dringende Verdacht, dass sie auch keine Hauptwirkung hat.*

**Gustav Kuschinsky, deutscher Pharmakologe, 1904–1992**

Zu den Wirkungen eines Medikamentes gehören ggf. auch unerwünschte. Sie werden Nebenwirkungen genannt. Jede Einnahme eines Arzneimittels ist mit dem Risiko verbunden, dass dabei auch eine oder mehrere Nebenwirkungen auftreten können, aber nicht müssen. Oft sind die Nebenwirkungen nur mild oder bleiben unbemerkt. Manchmal können die Nebenwirkungen jedoch auch schwerwiegend werden. Die Anzeichen können körperlicher Natur sein, wie etwa Übelkeit, Erbrechen, Polyneuropathien (Schädigungen der Nerven) oder Fatigue (belastende Erschöpfung), oder sich psychisch bemerkbar machen, etwa in Form von Depressionen. Häufig sind die Wirkungen dosisabhängig, denn wie bereits Paracelsus (1493–1541) sagte: *„Alle Dinge sind Gift, und nichts ist ohne Gift; allein die Dosis macht, dass ein Ding kein Gift sei.“* Da kein Mensch wie der andere ist und die Menschen sich deutlich in vielen Faktoren wie Alter, Gesundheitszustand, Gewicht oder Ernährung unterscheiden, wirken Arzneimittel bei jedem anders. Beispielsweise bei eingeschränkter Leber- und/oder Nierenfunktion haben bestimmte Arzneimittel ein erhöhtes Risiko für Nebenwirkungen, weil die Wirkstoffe langsamer im Körper abgebaut oder ausgeschieden werden. Zudem gibt es auch Menschen, die allergisch auf bestimmte Wirkstoffe reagieren.

Entscheidend ist, dass nur die Arzneimittel oder Zusatzstoffe zugelassen und angewendet werden, deren Nutzen das Risiko überwiegt. Und zum Glück treten die meisten Nebenwirkungen nur bei wenigen Patient:innen auf. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird anhand der ihr oder ihm vorliegenden Daten die beste Therapieoption für Sie finden, die Therapie überwachen und ggf. zum Beispiel die Dosierung anpassen. Damit Sie bestens versorgt sein können, ist es daher von zentraler Bedeutung, dass Sie, wenn Sie Nebenwirkungen verspüren, diese schriftlich festhalten (s. Seite 140) und unbedingt Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt mitteilen.

## Mögliche Nebenwirkungen der Hochdosis-Chemotherapie:

- Durchfall
- Erbrechen
- Fatigue/Müdigkeit
- Haarausfall
- Infektanfälligkeit
- Neutropenie
- Polyneuropathie
- Übelkeit
- Schleimhautveränderungen
- verstärkte Blutungen

## Mögliche Nebenwirkungen einer Strahlentherapie:

Bei einer Strahlentherapie können leichtere Nebenwirkungen auftreten. Sie fallen meist schon während der Behandlung auf und verschwinden oft von selbst nach Abschluss der Therapie.

## Die gängigsten durch eine Strahlentherapie ausgelösten Nebenwirkungen sind:

- Blasenreizungen
- Durchfälle
- Hautrötungen
- Schleimhautentzündungen
- Schluckbeschwerden

### **Mögliche Nebenwirkungen anderer Therapien:**

Nebenwirkungen können auftreten, müssen aber nicht. Dies variiert von Patient:in zu Patient:in. Zu möglichen Nebenwirkungen anderer Therapien lesen Sie die Packungsbeilage oder sprechen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt an.



*Sollten im Rahmen Ihrer Therapie Nebenwirkungen auftreten, setzen Sie auf keinen Fall selbstständig das Medikament ab oder verringern die Dosis. Informieren Sie möglichst schnell Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt und besprechen Sie weitere Schritte.*

## Was ist eine Polyneuropathie?

Polyneuropathie ist der Oberbegriff für bestimmte Erkrankungen des peripheren Nervensystems, also jener Teile des Nervensystems, die außerhalb von Gehirn und Rückenmark (dem zentralen Nervensystem) liegen. Bei der Polyneuropathie sind mehrere periphere Nerven betroffen, die für Empfindungen wie Wärme, Kälte oder Schmerz, Bewegungen der Muskeln oder Regulation der Organe verantwortlich sind. Wegen dieser mannigfaltigen Aufgaben der Nerven können Polyneuropathien sehr unterschiedliche Symptome verursachen, je nachdem welcher Bereich des peripheren Nervensystems betroffen ist. Ein wichtiges Symptom sind Empfindungsstörungen,

die vor allem die Extremitäten, besonders die Beine, betreffen. Sie äußern sich zum Beispiel in Form von Kribbeln in den Füßen („Ameisenlaufen“) oder Taubheitsgefühlen. Manche Patient:innen haben das Gefühl, einen Fremdkörper im Schuh zu haben. All das kann zusätzlich auch von stechenden Schmerzen begleitet sein. Weitere Störungen betreffen zum Beispiel die Temperaturempfindung oder die Lagewahrnehmung.

Die Polyneuropathie, auch als periphere Neuropathie bezeichnet, wird bei mehreren Erkrankungen beobachtet. Bei Myelom-Patient:innen kann eine periphere Neuropathie als Begleiterkrankung des Myeloms selbst auftreten. Als Verursacher gelten hier die durch das Multiple Myelom vermehrt entstandenen Antikörper. Zudem kann eine periphere Neuropathie als Nebenwirkung der Behandlung auftreten. So können Therapien oder gegen das Myelom eingesetzte Substanzen ebenfalls eine periphere Neuropathie verursachen.

Für Sie als Patient:in ist es also von großer Wichtigkeit, dass Sie Ihren Körper aufmerksam beobachten. Sollten Sie Anzeichen einer beginnenden peripheren Neuropathie vermuten, zögern Sie nicht, der Ärztin oder dem Arzt von diesen Symptomen zu berichten. Wird die periphere Neuropathie im Frühstadium erkannt und behandelt, bildet sie sich häufig wieder zurück. Machen Sie sich keine Gedanken darüber, dass die Behandlung gestoppt werden könnte, wenn Sie von Nebenwirkungen berichten. Es gibt oft gute Möglichkeiten, die Therapie so zu verändern, dass das Myelom gut behandelt wird und gleichzeitig Ihre Nervenzellen stärker geschont werden.

## Wie wird die Polyneuropathie behandelt?

Vor Beginn einer Behandlung wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie zunächst untersuchen, um die Ursache zu definieren. Sollte eine periphere Neuropathie durch die Myelom-Therapie hervorgerufen worden sein, wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt möglicherweise die Dosierung verändern oder die Dauer der Medikation reduzieren. Sie oder er wird Sie engmaschig überwachen und über weitere Maßnahmen (z. B. vorübergehende Therapiepause) entscheiden. Je nach weiteren Beschwerden können weitere medikamentöse Therapien, zum Beispiel Schmerztherapie, notwendig werden. Auch Akupunktur oder Entspannungsübungen (z. B. autogenes Training) können hilfreich sein. Die medikamentösen Maßnahmen werden durch Physiotherapie, insbesondere durch Bewegungsübungen, begleitet. Diese haben das Ziel, die beeinträchtigte Motorik zu verbessern und Durchblutungsstörungen zu verringern. Manche Patient:innen berichten über eine Verminderung ihrer Beschwerden durch die Anwendung von Kälte oder Kneipp'schen Anwendungen. In manchen Fällen ist die Versorgung mit orthopädischem Schuhwerk notwendig, um Druckschäden zu vermeiden und dem Fuß einen sicheren Halt zu geben.

## Wie kann ich mit einer Polyneuropathie umgehen?

- Zögern Sie nicht, der Ärztin oder dem Arzt von diesen Symptomen zu berichten!
- Bleiben Sie aktiv – Bewegung unterstützt die medikamentöse Behandlung und kann helfen, eine Polyneuropathie in Schach zu halten.
- Da das Empfinden von Wärme und Kälte beeinträchtigt sein kann, achten Sie darauf, dass Sie sich keine Verbrennungen oder Erfrierungen zuziehen. Messen Sie vor dem Baden die Temperatur des Wassers und achten Sie im Winter auf das Tragen von Handschuhen, um die Hände vor Kälte zu schützen.

Weitere Informationen zu Sport bei einer Polyneuropathie finden Sie im Kapitel 5 unter „In Bewegung bleiben“ – S. 190.

## Fragebogen: Signale einer Polyneuropathie erkennen

Dieser Fragebogen soll eine Grundlage für ein effizientes Arzt/Ärztin-Patient:innen-Gespräch bilden. Unter Empfindungsstörungen sind sämtliche Symptome aufgelistet, die Ihre Wahrnehmung bzw. Ihre Sinne betreffen können (z. B. physische oder akustische Reize). Unter Beeinträchtigungen der Muskelfunktion sind alle Symptome zusammengefasst, die mit der Durchführung von Bewegungen und körperlicher Anstrengung im Zusammenhang stehen. Unter Störungen der Organfunktion finden Sie Symptome, die auf Probleme der Körperfunktionen zurückzuführen sind. Sie können den Fragebogen ausfüllen und für die Besprechung mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt nutzen.

# Zutreffendes ankreuzen und Liste zur Ärztin oder zum Arzt mitnehmen



## Empfindungsstörungen

- Brennen, Prickeln, Kribbeln („Ameisenlaufen“)
- Taubheits- und Pelzigkeitsgefühl („Einschlafen“ von Füßen/Händen)
- Schmerzen beim Berühren von warmen oder kalten Gegenständen
- Schmerzen bei leichten Berührungen (z. B. mit der Bettdecke)
- vermindertes Temperaturempfinden (z. B. bei heißem Wasser)
- gestörtes Geschmacksempfinden
- Schwindelgefühl (z. B. beim Aufstehen)
- Hörstörungen (schlechtes Hören, Ohrensausen, Hören von Klingeltönen)



## Beeinträchtigungen der Muskelfunktion

- Kraftlosigkeit oder Schwächegefühl (z. B. beim Treppensteigen), Unsicherheit beim Gehen auf unebenem Grund, Schwierigkeiten beim Schreiben
- Schwierigkeiten beim Zuknöpfen von Hemd oder Bluse, beim Binden der Schuhe, beim Umblättern oder im Umgang mit kleinen Gegenständen (z. B. Nähnadeln)
- Muskelzucken, Krämpfe



## Störungen der Organfunktion

- Herzrasen, Herzstolpern, Herzklopfen
- Potenzstörungen
- ausgeprägtes Schwitzen bzw. gestörte Schweißsekretion (trockene Haut)
- Verdauungsstörungen (Blähungen, Verstopfungen, Durchfall)
- Blasenentleerungsstörungen (z. B. häufige Toilettengänge)
- Störungen der Blutdruckregulation



Symptomliste downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)





*Diese Checkliste soll Ihnen dabei helfen, Ihre Nebenwirkungen in Zusammenhang mit der Medikamenteneinnahme täglich genau festzuhalten und ggf. mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt zu besprechen. Sie können die Liste downloaden, ausdrucken und ausfüllen.*



Liste Medikamenteneinnahme/  
Nebenwirkungen downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

## Meine Nebenwirkungen

Therapiezyklus: \_\_\_\_\_ Behandlungsart: \_\_\_\_\_

Medikamente	Morgens	Mittags	Abends	Zur Nacht
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____

Auffällige Symptome:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Therapiezyklus: \_\_\_\_\_ Behandlungsart: \_\_\_\_\_

Medikamente	Morgens	Mittags	Abends	Zur Nacht
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____

Auffällige Symptome:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

# Die Rolle der Behandler:innen

Welche Behandler:innen können im Laufe der Zeit für mich relevant werden?

Da das Multiple Myelom eine Krankheit mit vielen Facetten und Szenarien ist, werden Sie möglicherweise mit vielen verschiedenen Behandler:innen in Kontakt treten. Aus diesem Grund ist es wichtig zu wissen, welche verschiedenen Rollen dabei von Bedeutung sein können. Ihre wichtigste Ansprechpartnerin bzw. Ihr wichtigster Ansprechpartner für die Behandlung wird dabei immer die Hämatonkologin bzw. der Hämatonkologe sein.

Abteilungen, sodass die Wege für weitere Untersuchungen kürzer sind und möglicherweise schneller stattfinden können. Eine Ambulanz bietet häufig das Angebot einer umfangreicheren Diagnostik. Manche hochkomplexe Behandlungen, z. B. Stammzelltransplantationen, können nur in Krankenhäusern durchgeführt werden. Grundsätzlich hat jede Versorgungseinrichtung ein anderes Profil.

## Hämatonkolog:innen

Hämatonkolog:innen sind Fachärzt:innen für Innere Medizin, die sich auf Hämatologie und Onkologie spezialisiert haben. Sie sind zuständig für die Diagnostik von Bluterkrankungen sowie die internistische Behandlung von Krebserkrankungen. Sie werden Ihre wichtigsten Ansprechpartner:innen in Bezug auf Ihre Erkrankung sein. Hämatonkolog:innen finden Sie sowohl als niedergelassene Ärztin bzw. niedergelassenen Arzt als auch in einer hämatonkologischen Ambulanz oder Tagesklinik. Darüber hinaus finden Sie diese in der hämatologisch-onkologischen Fachabteilung oder als Konsiliarärztin bzw. Konsiliararzt in der stationären Krankenhausversorgung. Eine Klinik bietet eine enge Vernetzung mit anderen

## Orthopäd:innen

Orthopäd:innen können für Sie bei der Diagnosefindung und Therapiebegleitung des Knochenbefalls eine wichtige Rolle spielen.

## Nephrolog:innen

Nephrolog:innen sind Fachärzt:innen für die Niere. Sie können hinzugezogen werden, wenn es um Auswirkungen der Erkrankung auf Ihre Nieren geht.

## Psychoonkolog:innen

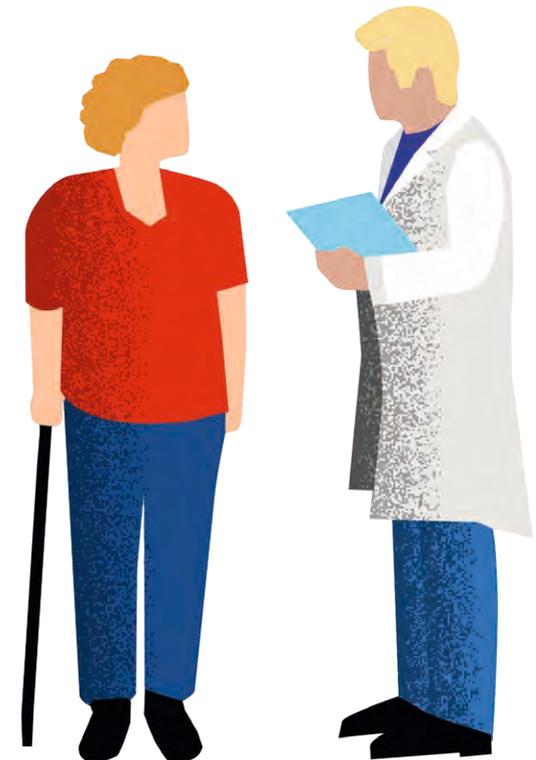
Psychoonkolog:innen sind mit persönlicher Beratung für Sie da. Mit speziell in der Onkologie ausgebildeten Psycholog:innen oder Therapeut:innen der klinischen Psychoonkologie können Sie wichtige Fragen reflektieren. Wie gehe ich mit der Diagnose oder mit meinen Ängsten um? Wie erzähle ich es meiner Bezugsperson? Wie stabilisiere ich mich und meine Familie? Sie besprechen und bearbeiten Themen, die für Sie belastend oder ungeklärt sind. Es ist ratsam, gleich zu Beginn Psychoonkolog:innen einzubeziehen. Sprechen Sie Ihre Hämatonkologin oder Ihren Hämatonkologen auf diese Möglichkeit an.

## Radiolog:innen

Radiolog:innen führen bildgebende Untersuchungen durch, erstellen dazu die entsprechenden Befunde und können gezielt nach krankem Gewebe schauen. Sie befassen sich mit der Erkennung von Krankheiten mittels bildgebender Verfahren, z. B. Röntgen, Computertomografie (CT) und Kernspintomografie (MRT). Neben dem Feststellen von Krankheiten werden auch radiologische Therapien durchgeführt, z. B. die Strahlenbehandlung. Spezialist:innen auf dem Gebiet der Strahlentherapie sind sogenannte Strahlentherapeut:innen. Sie haben sich auf die Bestrahlung von Krebskrankheiten spezialisiert.

## Hausärztinnen und Hausärzte

Hausärztinnen und Hausärzte sind eine wichtige Unterstützung – ohne sie funktioniert keine Therapie des Myeloms. Als Fachärzt:innen für Allgemeinmedizin oder innere Medizin kontrollieren sie regelmäßig die Laborwerte und begleiten die Therapie. Sie bleiben Ihre Ansprechpartner:innen für alle anderen Erkrankungen und allgemeine Fragen, die Ihre Gesundheit betreffen. Gerade, wenn Sie zu Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt eine lange und vertrauensvolle Beziehung pflegen, ist es ratsam, sie oder ihn auch weiterhin als Vertrauensperson zurate zu ziehen.



# Das Gespräch mit den Behandler:innen

Es kann für Sie sehr hilfreich sein, über die Erkrankung und die eigene Situation gut Bescheid zu wissen. Oft hilft es Betroffenen oder nahestehenden Familienmitgliedern, die Ärztin oder den Arzt genau nach den Möglichkeiten der Therapie und Aussichten zu fragen. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt ist in Bezug auf Ihre Erkrankung die bzw. der beste Ansprechpartner:in und kann die Situation fachlich am besten einschätzen.

Nehmen Sie zu den Terminen durchaus eine vertraute Person mit. Zwei Personen hören besser als eine und oft lenkt die eigene Nervosität oder Betroffenheit vom Gesagten ab oder Inhalte werden nicht ausreichend verstanden oder schnell wieder vergessen.

Der Gedanke an das Gespräch mit der Behandlerin oder dem Behandler kann auch von einem Gefühl der Angst und Unsicherheit begleitet sein. Als Betroffene:r wissen Sie nicht, was auf Sie zukommt und ob ein bevorstehender Termin positiv oder negativ verläuft. Lassen Sie sich davon möglichst nicht irritieren und gehen Sie positiv in das Gespräch. Freuen Sie sich auf den Austausch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Selbst wenn das Gespräch nicht exakt nach Ihren Vorstellungen läuft, so haben Sie dennoch in vielen Fällen die Möglichkeit, Ihre Situation zu verbessern oder Dinge besser zu verstehen.

## **Gehen Sie gut vorbereitet in die Gespräche mit Ihrer Behandlerin oder Ihrem Behandler**

Es hilft sehr, sich im Alltag die wesentlichen Auffälligkeiten, Fragen oder Anregungen zu notieren, die Sie beim nächsten Termin mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen wollen. So entstehen keine Lücken und es kann Ihnen etwas Ruhe schenken, weil Sie nicht permanent daran denken müssen, was Sie bis zum nächsten Termin nicht vergessen dürfen.



## **Meine Notizen**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Meine Ansprechpartner:innen

<b>Hämatonkolog:in</b>	Name: Telefon: Mail:	Diagnostik, Therapieentscheidung und internistische Behandlung
<b>Hämatonkologische Tagesklinik</b>	Name: Telefon: Mail:	Diagnostik, Therapieentscheidung und internistische Behandlung
<b>Psychologische: Berater:in/ Psychoonkolog:in</b>	Name: Telefon: Mail:	Umgang mit der Diagnose
<b>Orthopäd:in</b>	Name: Telefon: Mail:	Kontrolle der Knochen
<b>Radiolog:in</b>	Name: Telefon: Mail:	Besprechung des Befunds
<b>Hausärztin/ Hausarzt</b>	Name: Telefon: Mail:	Kontrolle der Leberwerte, Begleitung der Therapie
<b>Patienten- vertreter:in/ Selbsthilfe</b>	Name: Telefon: Mail:	alle offenen Fragen, Erfahrungsaustausch
	Name: Telefon: Mail:	Medikamente



Notieren Sie in den Feldern Ihre Ansprechpartner:innen.



Checkliste downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

## Was kläre ich mit wem?

Behandler:in	Themen	?



Tragen Sie Ihr Anliegen in die leeren Felder ein, um sich dann ein Bild darüber zu machen.

# Mögliche Fragen an Behandler:innen

## Erkrankung

- Was ist das Multiple Myelom und ist die Erkrankung heilbar?
- Welchen Verlauf kann ich bei meiner Erkrankung erwarten?

## Diagnose

- Wie wird die Diagnose gestellt?
- In welchem Stadium befinde ich mich und was bedeutet das?

## Untersuchung

- Welche Untersuchungen werden erfolgen?
- Kann ich eine Kopie der Untersuchungsergebnisse für meine Unterlagen erhalten?

## Befund

- Was bedeuten die einzelnen Befunde?
- Welche Werte sind für mich von Bedeutung?

## Behandlung

- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für mich derzeit?
- Welche ist die beste Option für mich persönlich und warum?
- Wie sieht mein Behandlungsplan im Detail aus?
- Wann fangen wir an und wie sehen meine nächsten Therapieschritte aus?
- Wie lange dauert es nach dem Beginn der Behandlung, bis es mir besser geht?
- Welche Faktoren können den Behandlungserfolg verbessern?
- Wie kann ich persönlich zum Therapieerfolg beitragen?
- Wie wird der Behandlungserfolg kontrolliert?
- Welche Untersuchungen sind wie oft erforderlich?
- Übernimmt meine Krankenversicherung alle Kosten?
- Kommt die Teilnahme an klinischen Studien für mich infrage?



Checkliste downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

# Mögliche Fragen an Behandler:innen

## Terminplanung

- Wie viele Termine werden eingeplant?
- Wie viel Zeit muss ich pro Termin etwa mitbringen?

## Nebenwirkungen

- Mit welchen Nebenwirkungen kann ich während/nach der Behandlung rechnen?
- Kann man diese vermeiden?
- Wenn ja, wie?
- Was soll ich tun, wenn Nebenwirkungen auftreten?

## Medikamente

- Was muss ich während der Einnahme meiner Medikamente allgemein beachten (Einnahmezeit, Wechselwirkung mit anderen Mitteln, Unverträglichkeit mit Nahrungsmitteln)?

## Ernährung

- Sollte ich bestimmte Lebensmittel meiden oder mehr in meinen Speiseplan einbinden?
- Sollte ich meine Ernährung umstellen?

## Unterstützung

- An wen kann ich mich wenden, wenn ich Fragen habe oder mich unwohl fühle und Unterstützung benötige?
- Wo finde ich weitere wichtige Informationen und Adressen/Telefonnummern?
- Welche Selbsthilfegruppen würden Sie mir empfehlen?

## Alltag

- Mit welchen Veränderungen in meinem Alltag könnte ich rechnen?

## Berufstätigkeit

- Werde ich weiterhin meinen Beruf ausüben können?
- Was muss ich hierbei beachten?
- Wie lange wird es voraussichtlich nicht möglich sein, berufstätig zu sein?

## Sport

- Darf ich weiterhin Sport machen?
- Welcher Sport ist am besten für mich geeignet?

# Verlaufskontrolle

Während der Behandlung wird in regelmäßigen Verlaufskontrollen immer wieder überprüft, wie sich die Werte Ihrer Erkrankung verhalten. Die regelmäßige Verlaufskontrolle umfasst körperliche Untersuchungen, Urinuntersuchungen, Blutabnahme mit Bestimmung der Myelom-Parameter, ggf. Bildgebung, ggf. Knochenmarkspunktion. Durch die International Myeloma Working Group wurden international anerkannte Kriterien festgelegt, um die Vergleichbarkeit von Studienergebnissen zu ermöglichen.

Die Verlaufskontrolle gibt Auskunft darüber, wie gut Ihre Erkrankung auf eine laufende Therapie anspricht. Wenn die Wirkung unzureichend ist, wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt die Therapie entsprechend anpassen. Die Verlaufskontrollen sind in der Remissionsphase wichtig, um rechtzeitig ein Rezidiv, das heißt einen Rückfall bzw. das Wiederauftreten der Erkrankung, zu erkennen. Sollte dies der Fall sein, kann frühzeitig mit einer weiteren Therapie begonnen werden. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, dass Sie regelmäßig Ihre Termine zur Verlaufskontrolle wahrnehmen, auch wenn Sie keine Beschwerden haben sollten.



## Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---



## Tipps für die bevorstehenden Verlaufskontrollen

- Auch wenn es Ihnen schwerfällt, machen Sie sich vorab nicht zu viele Sorgen um das Entdecken eines eventuell wiederkehrenden aktiven Myeloms.
- Nutzen Sie die Seiten 156–157, „Meine Fragen an die Ärztin oder den Arzt“, um dort noch mal die Fragen durchzugehen, die Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt bei der nächsten Verlaufskontrolle besprechen möchten.
- Ihnen sind in der letzten Zeit Besonderheiten aufgefallen? Dann tragen Sie diese in Ihren Kalender ab S. 228 ein und sprechen Sie die Notizen mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt durch. Für Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt ist Transparenz in Bezug auf Ihr Wohlbefinden ein wichtiger Punkt. Je detaillierter sie oder er den Verlauf beobachten kann, desto besser und schneller kann sie oder er bei einem Hinweis auf versteckte Warnsignale reagieren.



## Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---

# Meine Fragen an die Ärztin bzw. den Arzt



Checkliste downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

 \_\_\_\_\_ ?  
Bezugnehmend auf Seite     Geklärt

# Was darf ich und was nicht?

Hier muss immer zwischen der Zeit während der Behandlung und der behandlungsfreien Zeit unterschieden werden. In der Zeit, in der Sie behandelt werden, müssen Sie ganz besonders auf Ihren Körper hören. Generell ist nichts verboten, was Ihnen nicht schadet oder von Ihren Behandler:innen nicht ausdrücklich untersagt wird. Allerdings sollten Sie sich in der sehr anstrengenden Behandlungsphase deutlich mehr schonen. Sie werden sehr schnell merken, wie viel Belastung für Sie möglich ist. Da gerade Chemotherapien mit oder ohne Stammzelltransplantationen sehr anstrengend sein können, sollten Sie, wenn möglich, Unterstützung von Freund:innen und Angehörigen annehmen.

In der behandlungsfreien Zeit können Sie Ihrem Alltag folgen und die gute Zeit genießen. Falls Ihre Ärztin oder Ihr Arzt keine Einwände hat, verzichten Sie in keinem Fall auf Hobbys, die Sie vor der Behandlung schon hatten. Treffen Sie sich mit Freund:innen und Familie, reisen Sie. Es ist gut, wieder Normalität in Ihr Leben zu bekommen und den Alltag zu genießen. Tun Sie etwas dafür, Ihre Stimmung und Ihr allgemeines Wohlbefinden schnell wieder in ein gutes Gleichgewicht zu bringen. Wenn Körper und Seele im Einklang sind, wird sich ein positiver Effekt auf Ihr Wohlbefinden einstellen und sich dies im besten Fall auch positiv auf Ihren Krankheitsverlauf auswirken.

Tun Sie, was Ihnen guttut und möglich ist. Sei es Wandern, Spaziergehen, Schwimmen oder Fahrradfahren: Wichtig ist, dass Sie auf Ihren Körper hören und Alarmsignale rechtzeitig erkennen. Ein gutes Körpergefühl wird sich ebenfalls positiv auf Ihre Erkrankung auswirken, daher spricht nichts dagegen, sich nach Rücksprache mit ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt ausreichend zu bewegen. Ausnahmen sind nur dann zu erwarten, wenn Sie sich in einer Therapie befinden, eine akute Infektionskrankheit oder Herz-Kreislauf-Störungen haben oder Sie kürzlich operiert worden sind. Verschärfte Einschränkungen in einer Therapie wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt mit Ihnen besprechen. Bleiben Sie immer wachsam und hören Sie auf Ihren Körper. So vermeiden Sie unnötige Überlastungen. Wenn Sie sich unsicher sind, was Sie dürfen und was nicht, gehen Sie diese Sorgen mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt durch. Fragen Sie lieber ein Mal mehr als zu wenig nach.

” *Lebt die Phase, in der ihr euch gesund fühlt, bewusst und bestmöglich.*

Brigitte Reimann, MM-Betroffene



# Baum der schönen Dinge im Alltag



Grafik downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

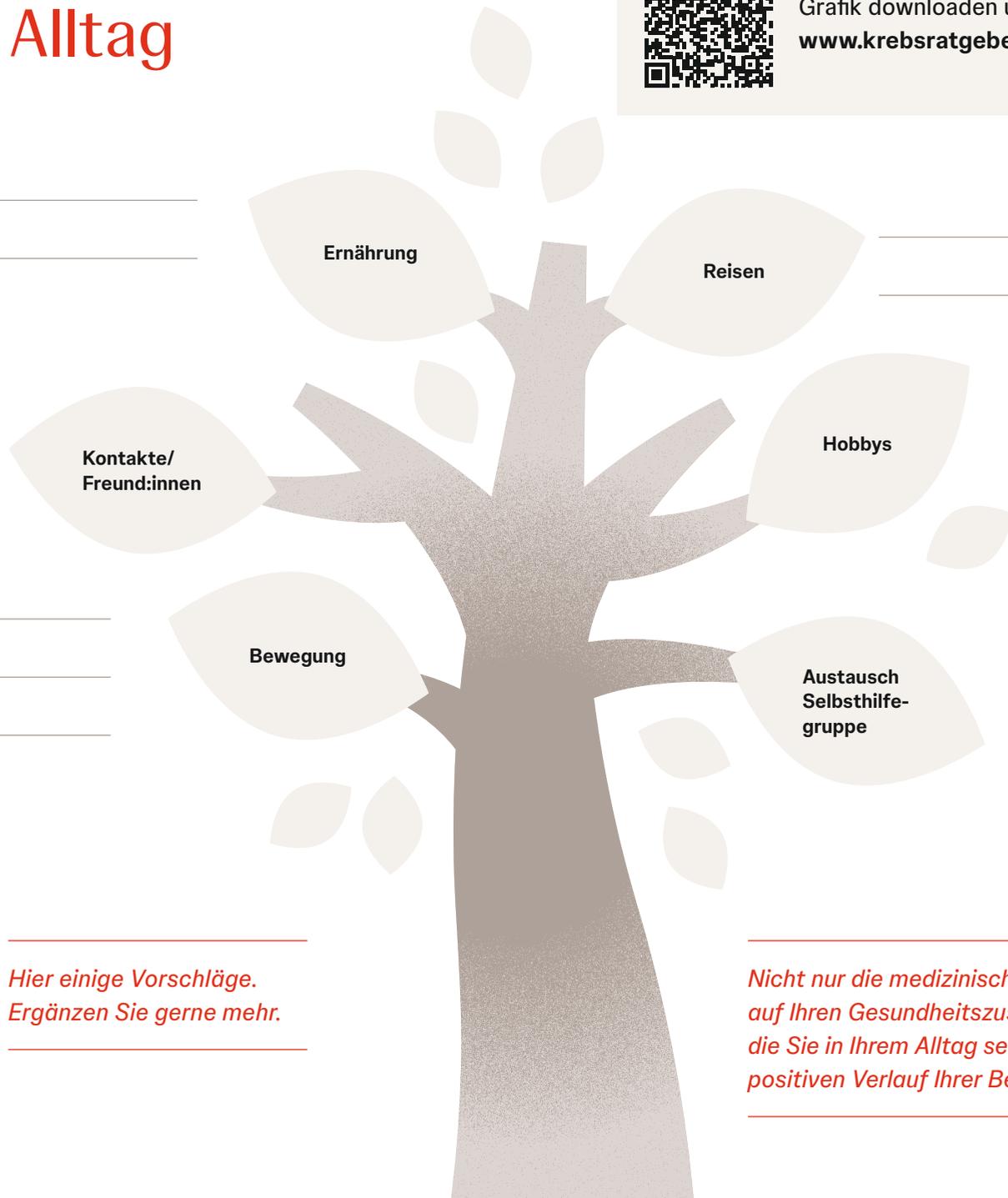
---

---

---

---

---



*Hier einige Vorschläge.  
Ergänzen Sie gerne mehr.*

*Nicht nur die medizinische Behandlung hat einen Einfluss auf Ihren Gesundheitszustand. Auch persönliche Faktoren, die Sie in Ihrem Alltag selbst steuern, können zu einem positiven Verlauf Ihrer Behandlung beitragen.*



# Remission – das Leben leben

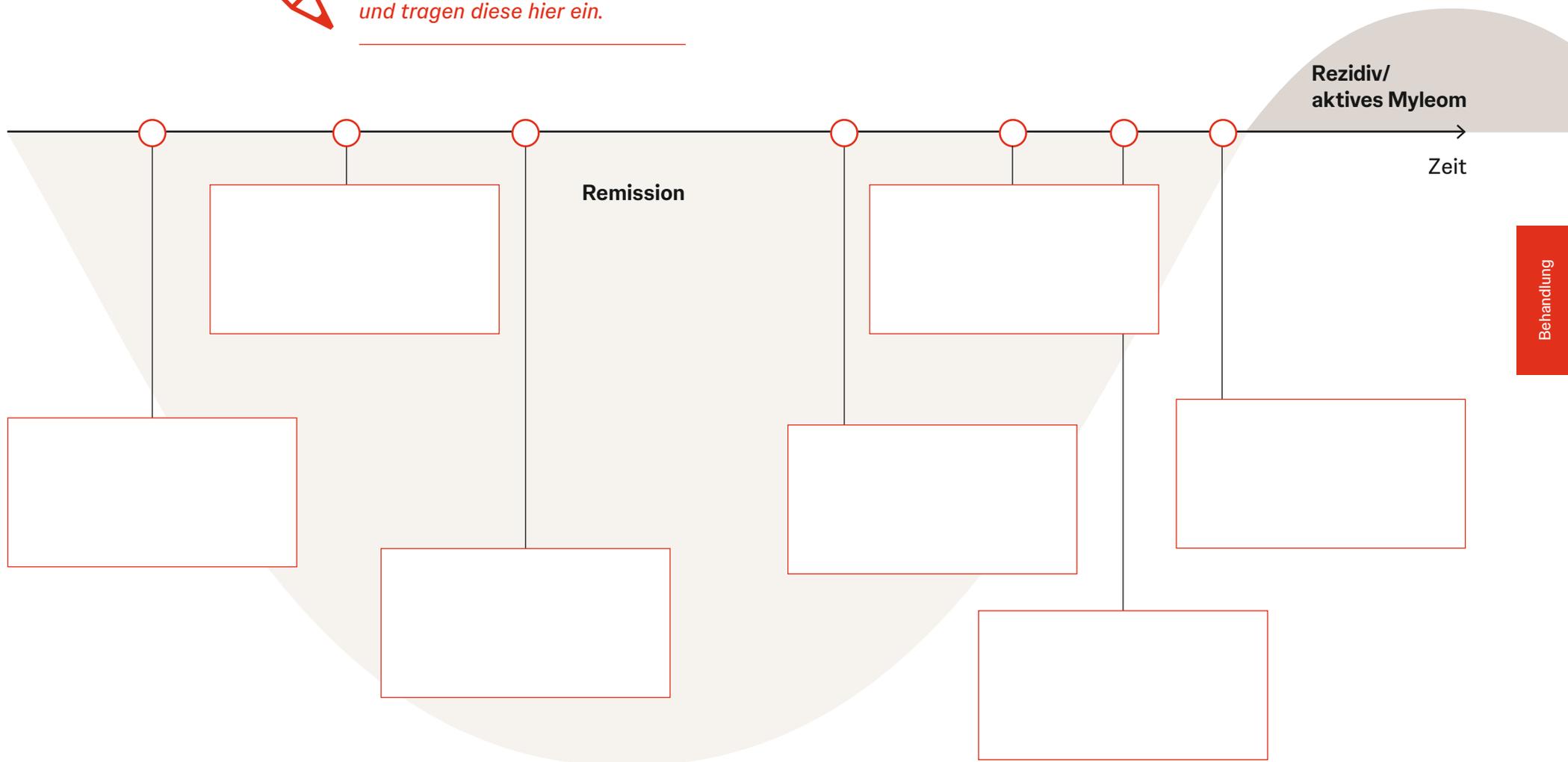
Haben Sie die Remission oder auch Teilremission erreicht, ist es wichtig, Ihren Fokus wieder auf Ihre Bedürfnisse zu richten, die Ihnen Freude, Entspannung und Spaß bringen. Leben Sie Ihr Leben ohne einen Gedanken an die Erkrankung im Hinterkopf. Eine optimistische Lebenseinstellung kann den Verlauf der Remission positiv beeinflussen.



Grafik downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)



*Setzen Sie sich schöne Ziele  
und tragen diese hier ein.*



# Rezidiv (Progression)

Unter einem Rezidiv oder einer Progression versteht man grundsätzlich das erneute Auftreten oder Fortschreiten einer Erkrankung nach deren kompletter oder teilweiser Remission. Einfach gesagt: Das Rezidiv ist ein Rückfall.

Bei Krebserkrankungen des blutbildenden Systems spricht man von einem Rezidiv oder Progress, wenn vermehrt Myelomzellen im Knochenmark und/oder ein erhöhter Antikörpergehalt im Blut oder Serum wieder nachweisbar sind. Die überwiegende Zahl der Myelom-Patient:innen entwickelt nach einer gewissen Zeit ein Krankheitsrezidiv. Je länger die Plateauphase der ersten Remission andauert, als desto günstiger wird die Prognose angesehen.

Im Falle eines Rezidivs kann eine neue Therapie, die sogenannte Zweitlinientherapie, starten. Die Zweit-, Dritt- und folgende Therapien sind daher ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung von Myelom-Patient:innen. Die Wahl der Arzneimittel der Rezidivtherapie wird an das Krankheitsbild, die Vortherapie(n) und mögliche Begleiterkrankungen angepasst.

Tritt das Rezidiv nach einem Intervall von mehr als sechs Monaten auf, kann mit dem gleichen Therapieschema behandelt werden wie in der Therapielinie zuvor, oder es kann ein anderes Therapieschema angewendet werden. Hier spielen verschiedene Faktoren eine Rolle, zum Beispiel, wie lange die Remission angedauert hat und wie gut die vorherige Therapie gewirkt hat bzw. vertragen wurde. Bei kürzerer Remissionsdauer werden für die Folgelinientherapie nicht kreuzresistente Medikamente verwendet. Die Myelomzellen entwickeln mit jedem Rezidiv Resistenzen, daher kann es im Verlauf zu einer deutlichen Verkürzung der Remissionsdauer kommen.

## Wie gehe ich mit der erneuten Behandlung um?

Das Rezidiv stellt andere Herausforderungen an die Betroffenen als die Erstdiagnose. Es ist zwar ein Rückschlag, aber Sie sind mit der Erkrankung und den Anforderungen an eine Therapie schon vertraut und können sich dadurch möglicherweise besser auf eine weitere Therapie und deren Konsequenzen auf Ihren Alltag einstellen als zu Beginn der Diagnose. Ihre Erfahrungen werden für Sie sehr wertvoll sein. Sie haben Erfahrungen mit den Herausforderungen und den Nebenwirkungen einer Behandlung und können hier aus Ihrem eigenen Wissen schöpfen, was Ihnen in bestimmten Situationen im Umgang mit der Erkrankung besonders gutgetan hat. Auch das Vertrauen zwischen Ihnen und Ihren Behandler:innen ist stärker gefestigt als während der Erstbehandlung. Lassen Sie sich also durch ein Rezidiv im Krankheitsverlauf nicht entmutigen, Sie sind damit nicht allein.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt über Ihre Behandlungswünsche. Die Entwicklung geht stetig weiter. Möglicherweise stehen nun auch neue Optionen zur Verfügung.



# Lebensqualität

„ *Gib jedem Tag die Chance,  
der schönste deines Lebens  
zu werden.*

Mark Twain



# Lebensqualität

Mittlerweile haben Sie großes Wissen über Ihre Erkrankung erlangt. Vielleicht fragen Sie sich, wie Ihr Leben in der Zukunft aussehen wird und ob Sie jemals wieder so leben können wie vor der Diagnose. Leider kann Ihnen niemand voraussagen, ob Sie nach einer erfolgreich abgeschlossenen Behandlung erneut Ihr altes Leben zurückgewinnen – selbst wenn Sie sich in einer Remission befinden. Dennoch kann Ihr Leben erneut wertvoll und lebenswert werden. Setzen Sie sich Ziele, welchen Hobbys und Gewohnheiten Sie nach Ihrer aktiven Therapiephase gerne wieder nachgehen möchten. Je nach Art des Hobbys wird das möglicherweise nicht mehr in gewohntem Umfang wie vor der Erkrankung möglich sein. Haben Sie Geduld mit sich und suchen Sie nach Alternativen, die Ihnen ebenfalls Freude bereiten. Lenken Sie vor allem in den therapiefreien Phasen Ihre Aufmerksamkeit wieder auf das normale Leben. Genießen Sie die kleinen Momente im Alltag und sehen Sie jeden kleinen Fortschritt bewusst. Halten Sie sich das Ziel vor Augen, wieder Dinge zu erleben, die Ihr Leben bisher mit Freude gefüllt haben. Dies wird sich positiv auf Ihren Alltag sowie auf Ihr Umfeld mit Familie und Freund:innen auswirken. Bedenken Sie dabei aber immer: Es muss nicht gleich alles beim ersten Mal funktionieren, auch läuft es nicht immer nach Plan. Doch ist das nicht immer so im Leben – auch ohne Erkrankung?

Wichtig ist, dass Sie sich ausreichend Ruhepausen gönnen, wenn Sie das Gefühl haben, diese zu benötigen. Auch wenn es am Anfang, bedingt durch die Behandlungen oder die Symptome der Erkrankung, noch schwerfallen wird: Versuchen Sie, in der behandlungsfreien Zeit nicht unaufhörlich an die Erkrankung zu denken. Je weniger Raum Sie für Grübeleien lassen, umso mehr Spielraum haben Sie wieder für die positiven Dinge in Ihrem Leben. Sie müssen nicht den Mount Everest

erklimmen, Sie müssen auch keinen Marathon laufen. Es reicht, wenn Sie sich an kleinen Dingen erfreuen, die Ihnen ein positives Gefühl verschaffen. Es geht dabei weniger um Verdrängung oder gar Leugnung der Krankheit. Es geht darum, ein Gefühl für sich selbst und die eigenen Bedürfnisse zu entwickeln und bestmöglich für sich zu sorgen. Versuchen Sie, die goldene Mitte zu finden und sich danach zu richten, was Ihnen guttut. Es wird im Verlauf der Erkrankung immer wieder Höhen und Tiefen geben. Niemand kann Ihnen die Angst vor Kontrollterminen nehmen. Das gilt auch für eventuell aufkommende Sorgen, wie beispielsweise das erneute Aufflammen der Erkrankung, sobald Sie Veränderungen in Ihrem Körper wahrnehmen. Dennoch ist es hilfreich, wenn Sie für sich im Laufe der Zeit eine eigene Strategie bilden, die Ihnen in genau diesen Situationen eine Unterstützung ist. Wie bereits im Kapitel „Psychoonkologie“ (s. Seite 70) erwähnt, können Sie solche Strategien gemeinsam mit einer Psychologin oder einem Psychologen oder einer psychoonkologischen Fachkraft mit Unterstützung hilfreicher Techniken erarbeiten. Zudem gibt auch informative Fachliteratur, die das Thema aufgreift und eine Lektüre wert ist.

Hören Sie besonders in nächster Zeit auf die Signale, die Ihnen Ihr Körper sendet, und leben Sie stärker als bisher nach Ihrem eigenen Ermessen und Ihren Bedürfnissen. Lassen Sie nicht zu, dass die Krankheit Sie beherrscht und Ihre Lebensqualität mindert. Auf den folgenden Seiten haben wir Ihnen einige Anregungen zusammengestellt. Nutzen Sie die Vorlagen und machen Sie sich Gedanken, was Sie gerne erleben möchten oder auch erledigen sollten. Darüber hinaus erhalten Sie Tipps, die Ihnen den Alltag erleichtern können.

# Gipfelstürmer:in

Diese Seiten stehen für Ihre ganz persönlichen Ziele. Egal, ob diese kurzfristig oder langfristig zu erreichen sind, notieren Sie sich hier alles, was Sie nicht aus den Augen verlieren möchten. Belohnen Sie sich mit Dingen, die Ihnen Freude bereiten. Schenken Sie sich ein wenig Abwechslung oder machen Sie sich eine kleine Freude, wenn Sie einen Etappensieg erreicht haben. So steigern Sie Ihre Vorfreude und können gezielt darauf hinarbeiten und dabei entspannter auf den nächsten Termin, die nächste Behandlung zusteuern.

Und weil Sie sicherlich viele Ziele haben, können Sie dafür extra die nächste Doppelseite nutzen.

” *Je größer die Schwierigkeit,  
die man überwand,  
desto größer der Sieg.*

Marcus Tullius Cicero

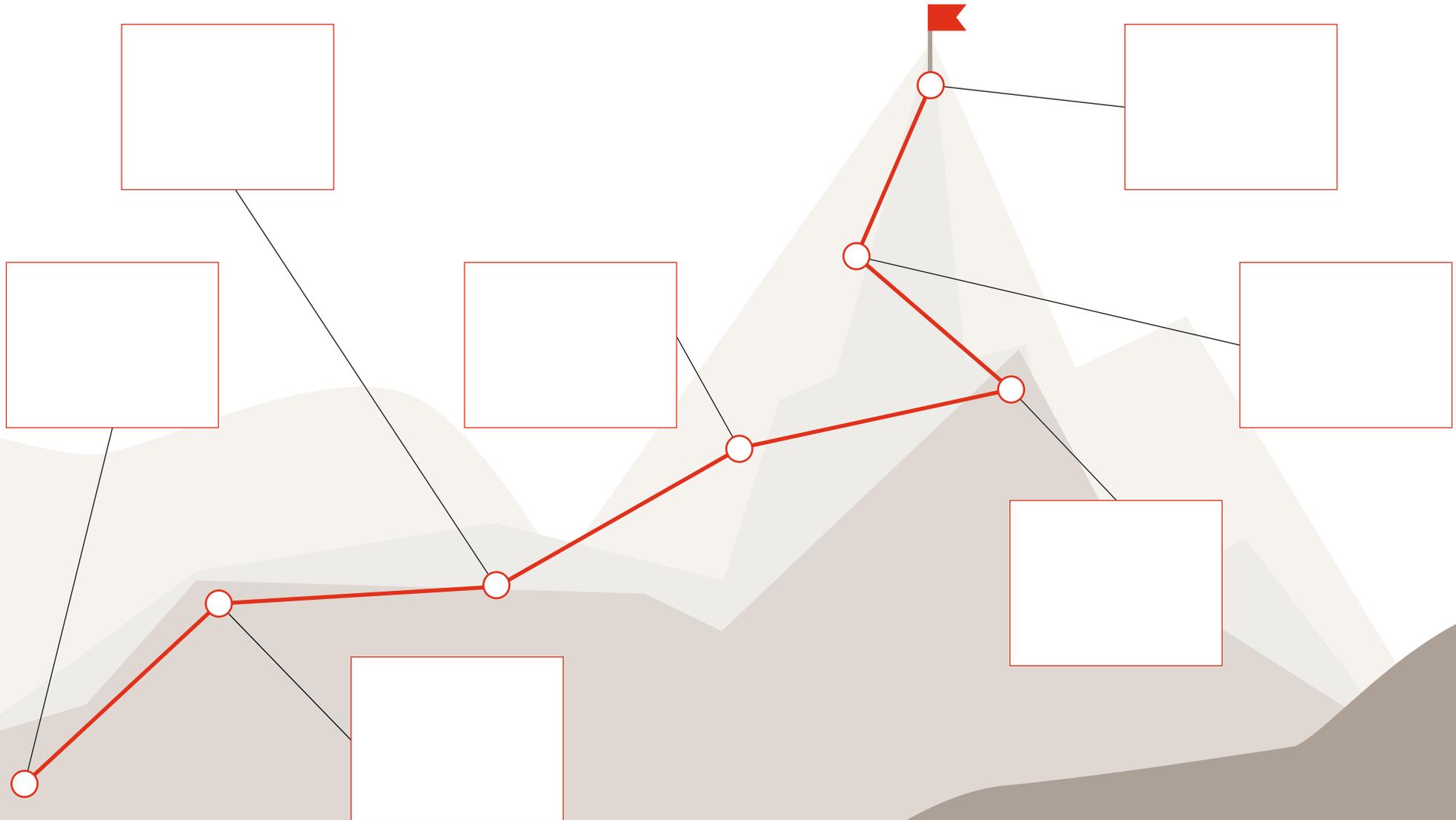




Welche Ziele haben Sie für sich persönlich?  
Erklimmen Sie in einzelnen Etappen den Gipfel Ihres großen Ziels. Tragen Sie dazu Ihre ganz persönlichen Ziele in die weißen Felder ein. Dabei ist es egal, ob lang- oder kurzfristig erreichbar. Wichtig ist: Belohnen Sie sich nach jedem erfolgreichen Schritt.



Grafik downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)



# Liebe und Partnerschaft

Eine schwere Erkrankung wie das Multiple Myelom beeinträchtigt nicht nur das Leben der Patient:innen, sondern auch das von Freund:innen und Angehörigen. Vor allem die Partner:innen und Eheleute erleben die Krankheit und ihre Folgen intensiv mit – das kann die Rollen innerhalb der Beziehung und somit auch ihre Dynamik vorübergehend oder dauerhaft verändern.

Denn während viele Angehörige helfen wollen, ohne zu wissen wie, möchten die meisten Patient:innen Freund:innen, Familie und Partner:in so wenig wie möglich belasten. Außerdem verschieben sich die Prioritäten und auch die alltäglichen Strukturen weichen neuen Situationen. Diese Veränderungen können zu Reibungen und Missverständnissen führen und die Partnerschaft mitunter stark strapazieren.

Für den Umgang mit diesen krankheitsbedingten Herausforderungen gibt es natürlich kein Patentrezept. Trotzdem möchten wir Ihnen in diesem Kapitel Tipps und Hilfestellungen für den Umgang mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner und der Situation an die Hand geben.

## Allgemeine Empfehlungen

Zwischenmenschliche Beziehungen sind genauso unterschiedlich und facettenreich wie wir Menschen. Deshalb muss jedes Paar für sich selbst herausfinden, wie es bestmöglich mit der neuen Situation umgeht. Wie bei allen partnerschaftlichen Themen gelingt das jedoch am besten mit einem offenen Austausch ohne Tabus. Für das Gespräch sowie den generellen Umgang mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner und den Umständen finden Sie hier einige allgemeine Empfehlungen.

### **Klar und offen reden**

Probleme, die man nicht anpackt, kann man auch nicht lösen. Deshalb ist es wichtig, dass Sie Ihre Empfindungen, Wünsche oder Ängste offen und ehrlich mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner besprechen. Haben Sie dabei keine Angst, die eigenen Bedürfnisse und Sorgen zu offenbaren und Ihre Partnerin oder Ihren Partner ganz direkt nach dessen Gedanken und Gefühlen zu fragen.

### **Überforderung eingestehen**

Es ist vollkommen normal, sich in einer solchen Situation hilflos und überfordert zu fühlen. Scheuen Sie deshalb nicht davor zurück, sich selbst und Ihrer Partnerin bzw. Ihrem Partner diese Überforderung einzugestehen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

### **Hilfe annehmen**

Für den Fall, dass Sie oder Ihr:e Partner:in mit der Situation nicht mehr alleine zurechtkommen, gibt es zahlreiche Unterstützungsangebote. Dazu gehört neben Haushalts-hilfe oder Pflegedienst auch seelische Betreuung, wie beispielsweise durch Psychoonkolog:innen. Sprechen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt bei Bedarf unbedingt auf diese Angebote an.

### **Normalität schaffen**

Eine schwere Erkrankung kann im Alltag einen großen Platz einnehmen – das ist normal. Jedoch sollten sich nicht alle Gedanken, Gespräche und Aktivitäten um die Krankheit drehen. Nehmen Sie sich deshalb regelmäßig eine Auszeit und unternehmen Sie etwas, das Sie gerne tun.

### **Zeit geben**

Eine Krebsdiagnose stellt das ganze Leben auf den Kopf – auch das Sexleben. Geben Sie sich selbst und Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner deshalb genügend Zeit, um sich an die veränderten Umstände und Abläufe zu gewöhnen und Schritt für Schritt in die Normalität zurückzufinden. Druck tut schließlich weder Ihnen noch Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner gut.

### **Auszeit nehmen**

Angehörige nehmen als emotionale und strukturelle Unterstützer:innen eine besonders wichtige Rolle ein. Diese Rolle verlangt seelisch und körperlich einiges ab. Deshalb ist es wichtig, dass sich Angehörige regelmäßig eine Auszeit gönnen und Kraft tanken, um genug Energie für ihre Aufgaben zu haben.

## Sexualität und Krebs

Die Sexualität gehört zu den Fundamenten einer gesunden Beziehung – und das muss sich durch eine Krebsdiagnose nicht ändern. Die meisten Angehörigen und Patient:innen verspüren weiterhin die Sehnsucht nach Liebe, Zärtlichkeit und Intimität. Dennoch können sich die Krankheit und deren Behandlung auf das Empfinden, die Lust und die Auslebung der Sexualität auswirken.

Zum einen stellt die Erkrankung eine große seelische Belastung dar, die Patient:innen und Angehörigen einiges abverlangt. Nicht selten rückt die Krankheit in den Mittelpunkt des Lebens und verdrängt gewohnte zwischenmenschliche Regelmäßigkeiten. Zum anderen können die körperlichen Auswirkungen der Krankheit und der Therapie das Lustempfinden beeinträchtigen oder gewohnte Sexualpraktiken erschweren. Mehr als die Hälfte aller Myelom-Patient:innen entwickeln beispielsweise Knochenveränderungen, die Schmerzen und Brüche verursachen können.

Diese Einschränkungen müssen jedoch keinen Verzicht auf sexuelle Erfüllung bedeuten. Deshalb finden Sie hier einige Maßnahmen und Anregungen zur Auslebung Ihrer Sexualität.

## Sexualtherapie

Vielen Menschen fällt es schwer, offen mit ihren Partner:innen über Ihre Empfindungen und Wünsche zu sprechen – besonders in einer emotional belastenden Situation. Sexualtherapie und psychoonkologische Beratung können dabei helfen, mit den psychischen, körperlichen und zwischenmenschlichen Veränderungen umzugehen und gemeinsam ein neues Verhältnis zur Sexualität aufzubauen.

## Selbstbefriedigung

Sexuelle Erfüllung kann nicht nur durch Geschlechtsverkehr mit der Partnerin oder dem Partner erreicht werden, sondern auch durch Selbstbefriedigung. Außerdem kann Masturbation dabei helfen, das veränderte Lustempfinden zu erkunden und mit der Partnerin oder dem Partner zu teilen.

## Sexspielzeug

Wenn körperliche Einschränkungen die gewohnten Sexualpraktiken erschweren, können Sexspielzeuge neue Möglichkeiten der Stimulation beim Liebesspiel eröffnen.

## Potenzmittel

Eine Krebserkrankung und deren Therapie können sich in manchen Fällen auf die Erektionsfähigkeit des Mannes auswirken. Neben nicht medikamentösen Erektionshilfen wie Beckenbodentraining, Vakuumerektionshilfen oder Schwellkörperimplantaten können unter Umständen auch pharmazeutische Potenzmittel Abhilfe schaffen. Besprechen Sie diese Möglichkeiten unbedingt mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, einer Sexualtherapeutin oder einem Sexualtherapeuten, auch um mögliche Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten abzuklären.



# Gut organisiert entspannt

Um den Kopf für die Dinge frei zu haben, die Ihnen guttun, sollten Sie vorab klären, was Sie für alle Fälle gern geregelt wissen möchten. Generell ist dies nicht nur eine Empfehlung für Menschen mit einem Multiplen Myelom.

Diese Themen sollten bei allen erwachsenen Menschen mittleren Alters für den Notfall geregelt sein. Hinterlegen Sie Passwörter, Verträge und Bankunterlagen so, dass im Falle eines sehr langen Krankenhausaufenthalts oder gar schlimmer, eine auserwählte Vertrauensperson problemlos an die Daten kommt, um die wichtigsten Dinge schnell und einfach zu klären. In einer akuten Situation, wie einem Notfall oder gar dem plötzlichen Tod, gibt es für die Angehörigen vieles zu erledigen. Das ist umso schwerer, da sie sich noch dazu in einem Trauerzustand befinden.

Nicht nur für Sie ist es eine große Erleichterung, zu wissen, dass im Fall der Fälle alles gut organisiert und vorbereitet ist. Auch Ihre Angehörigen werden Sie damit entlasten. Hier finden Sie wichtige Verfügungen und Vollmachten, die jede:r, auch unabhängig von einer Erkrankung, haben sollte.

Nehmen Sie sich ausreichend Zeit, um Ihre persönlichen Wünsche für diese Verfügungen und Vollmachten festzulegen und schriftlich zu fixieren. Es gibt im Buchhandel und im Netz gute Vordrucke dafür. Binden Sie die jeweiligen Personen, die Sie bevollmächtigen, in Ihre Wünsche ein und sprechen Sie mit diesen darüber. Informieren Sie die Personen auch, wo diese Verfügungen und Vollmachten im Original aufbewahrt sind.

# Patientenverfügung

Diese zu haben, ist grundsätzlich wichtig. Oft denken wir, das hat noch Zeit, und schieben die Dinge hinaus. Doch gerade in Zusammenhang mit einer ernsten Erkrankung bekommt eine Patientenverfügung noch mal einen ganz besonders hohen Stellenwert.

Eine Patient:innenverfügung ist eine Willenserklärung für den Fall, dass Sie Ihren Willen nicht gegenüber Ärzt:innen, Pflegekräften oder Einrichtungsträger:innen persönlich erklären können.

Nehmen Sie sich ausreichend Zeit und überlegen Sie sich, welche Wünsche Sie in einer Patientenverfügung festlegen möchten. Es kann hilfreich sein, dies gemeinsam mit einer oder einem Angehörigen zu machen.

# Vorsorgevollmacht

Mit einer Vorsorgevollmacht bevollmächtigt nach deutschem Recht eine Person eine andere Person, im Falle einer Notsituation alle oder bestimmte Aufgaben für die Vollmachtgeberin oder den Vollmachtgeber zu erledigen. Mit der Vorsorgevollmacht wird die oder der Bevollmächtigte zur Vertretung im Willen, das heißt, sie oder er entscheidet anstelle der Vollmachtgeberin oder des Vollmachtgebers.

## Betreuungsverfügung

Die Betreuungsverfügung ist eine Möglichkeit der persönlichen und selbstbestimmten Vorsorge für den Fall, dass jemand selbst nicht mehr in der Lage ist, seine eigenen Angelegenheiten zu erledigen. Ihr Vorteil ist, dass Sie nur dann Wirkungen entfaltet, wenn es tatsächlich erforderlich wird.

## Testament

Setzen Sie sich in guten Zeiten damit auseinander, wie Sie Ihren Nachlass regeln möchten. Machen Sie sich dabei mit den Anforderungen zur Formulierung eines gültigen Testaments vertraut oder besser noch: Ziehen Sie eine:n Notar:in hinzu.

Alles für den Ernstfall geregelt zu haben, kann eine große seelische Entlastung für Sie selbst, aber auch Ihre Angehörigen sein.

## Bankvollmachten

Lassen Sie sich hierzu von Ihrer Bank beraten. Bankvollmachten können bereits zu Lebzeiten gelten oder eben ausdrücklich erst mit dem Todesfall wirksam werden.

## Checkliste

### To do

- Patientenverfügung
- Vorsorgevollmacht
- Betreuungsverfügung
- Testament
- Bankvollmacht
- Generalvollmacht
- kündigungsrelevante Verträge auflisten
- Kontaktdaten von Mitgliedschaften hinterlegen
- Kennwörter hinterlegen
- digitalen Nachlass regeln
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_



*Auf dieser Seite haben wir eine Checkliste mit den wichtigsten Dingen zusammengestellt. Sicherlich gibt es einige weitere persönliche Punkte, die Ihnen wichtig sind. Dafür haben wir Platz gelassen. Nehmen Sie sich einen Moment Zeit und schreiben Sie alle Punkte dazu in die Liste, die Ihnen wichtig erscheinen und die Sie für den Ernstfall geregelt haben möchten.*

# In Bewegung bleiben

Trotz der Erkrankung ist es ratsam, in Bewegung zu bleiben und Ihren Körper fit zu halten. So minimieren Sie zum einen die Nebenwirkungen der Krebstherapie, zum anderen steigert Sport das Wohlbefinden. Mit einer kontinuierlichen, aber dennoch moderaten Aktivität halten Sie sich fit und Ihren Kopf frei.

Es gibt in jedem Stadium der Erkrankung eine Möglichkeit, sich adäquat zu bewegen. Möglicherweise beschränkt sich die Bewegung in Zeiten einer Hochdosistherapie eher auf kurze Spaziergänge, aber auch diese werden Ihnen guttun.

Zeigen Sie Ihrem Körper bewusst, dass Sie den krankheitsbedingten Begleiterscheinungen Einhalt gebieten möchten. Lassen Sie nicht zu, dass die Erkrankung Ihren Alltag bestimmt. Um innere Blockaden zu überwinden, ist es ratsam, eine Aktivität auszuwählen, die Ihnen besonders viel Spaß macht und die Sie gut ausüben können. Die Auswahl an gemäßigten moderaten Sportarten ist vielfältig.

## Hier einige Beispiele:

- Spaziergänge
- Nordic Walking
- Joggen
- Wandern
- Schwimmen
- Fahrrad fahren
- Training auf dem Ergometer
- Aerobic
- Yoga

## Mit Sport gegen Polyneuropathie

Die Polyneuropathie tritt häufig während einer Krebstherapie auf. Sie ist oft nicht zu vermeiden, die Symptome können aber durch gezielte Übungen abgemildert werden. Besonders ein Ausdauer- und Gleichgewichtstraining kann Ihnen dabei helfen. Der Stoffwechsel und die Durchblutung kommen in Schwung und der Kreislauf wird gestärkt. Weitere Informationen zur Polyneuropathie finden Sie im Kapitel 4, „Neben- und Wechselwirkungen“ – S. 130.

Nutzen Sie Onlineangebote, die Ihnen hilfreiche Übungen zeigen, und sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, da nicht für jede:n die gleiche Ausdauerübung infrage kommt.



*Besprechen Sie in jedem Fall mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt das Thema Sport und Bewegung. Auch um sicherzustellen, dass die Intensität und Art der Bewegung Ihrem aktuellen Gesundheitszustand angepasst sind.*

# Aussehen und Körperpflege

Vor Beginn einer Hochdosistherapie befürchten viele Patient:innen starke Veränderungen bezüglich Ihres Aussehens, wie beispielsweise Haarausfall. Diese Ängste sind berechtigt, da diverse Krebsbehandlungen optische Spuren hinterlassen können. Bei den meisten Hochdosistherapien werden Medikamente (z. B. Zytostatika) eingesetzt, welche die Teilung von Krebszellen stören. Leider beschädigen sie dadurch aber auch die sich schnell teilenden Zellen in den Haarwurzeln, sodass das Haar in der Haut oder kurz darüber abbricht.

Leider ziehen sich manche Patient:innen in solchen Fällen aus Scham zurück und fühlen sich in ihrem eigenen Körper unwohl. Es kann psychisch sehr belastend sein, plötzlich eine ungewollte Veränderung des Körpers zu durchleben. Doch ein Rückzug ist in dieser Phase keine gute Lösung. Denken Sie immer daran, dass Sie sich nicht verstecken müssen, die Behandlung zeitlich begrenzt ist und die Haare nach Abschluss wieder wachsen werden.

Es gibt zahlreiche Tipps, wie Sie den Veränderungen entgegenwirken können. Pflege- und Stylingmaßnahmen können hier Abhilfe schaffen und für ein besseres Wohlbefinden sorgen.

Haarausfall ist die wohl bekannteste Nebenwirkung einer Krebsbehandlung. Allerdings tritt der Haarverlust nicht immer ein. Dies hängt ganz stark von der Art sowie der Kombination der Medikamente und der Dosis ab. Im Rahmen der Therapie des Multiplen Myeloms tritt Haarausfall während der Hochdosis-Chemotherapie auf. Dies betrifft somit transplantationsgeeignete Patient:innen. Klären Sie vor Beginn der Therapie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass Ihnen die Haare ausfallen werden.

Ein Haarausfall tritt in den meisten Fällen etwa 1–3 Wochen nach Beginn der Chemotherapie auf.<sup>12</sup> Um in diesem Moment gut auf die Situation vorbereitet zu sein, empfehlen wir Ihnen, sich vorab mit dem Thema zu beschäftigen. Für manche Betroffene ist eine bewusste Typveränderung oder das Tragen einer Perücke in dieser Zeit hilfreich – die Entscheidung liegt ganz bei Ihnen.

## **Daher möchten wir Ihnen Folgendes mit auf den Weg geben:**

- Klären Sie mit Ihrer Onkologin oder Ihrem Onkologen ab, ob ein Haarausfall aufgrund der für Sie bestimmten Therapie auftreten kann.
- Denken Sie darüber nach, sich vorab eine Kurzhaarfrisur schneiden zu lassen. Es wird Ihnen leichter fallen, ausgefallene kurze Haare zu akzeptieren als lange Haare.
- Tücher, Hüte und andere Kopfbedeckungen werden im Allgemeinen häufig verwendet, um den kahlen Kopf zu verdecken. Wenn Sie sich vorab schon sicher sind, dass Sie das wollen, dann besorgen Sie sich vor Beginn der Therapie die gewünschte Kopfbedeckung. Es schenkt Ihnen ein Gefühl von Sicherheit und Kontrolle sowie die Gewissheit, auf alle Fälle vorbereitet zu sein.

## **Manchmal können gewisse Vorsichtsmaßnahmen helfen, den Haarausfall etwas zu minimieren:**

- Waschen Sie Ihre Haare am Vortag der Behandlung und legen Sie dann an den darauffolgenden Tagen eine Waschpause ein.
- Verzichten Sie am Tag der Chemotherapie auf das Kämmen oder Bürsten Ihrer Haare.
- Verwenden Sie ein mildes Shampoo und eine milde Spülung, um die Haare nicht zusätzlich zu strapazieren.



# Wie ernähre ich mich ausgewogen und abwechslungsreich?

*Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung empfiehlt allgemeine Regeln, die wir hier in einer kurzen Übersicht zusammengefasst haben.*

*Diese gelten grundsätzlich, das heißt, auch unabhängig von einer Erkrankung.<sup>13</sup>*

- 01** 5 am Tag – versuchen Sie, sich an die Regel zu halten und über den Tag verteilt 5 Portionen Obst und/oder Gemüse zu essen. Sie schenken Ihrem Körper damit nicht nur ausreichend Nährstoffe, Sie haben auch noch den positiven Nebeneffekt, das berühmte Mittagstief zu vermeiden.
- 02** Genießen Sie Ihr Essen und achten Sie darauf, ausreichend Zeit dafür einzuplanen. Essen Sie möglichst im Sitzen und vermeiden Sie schnelles Essen „zwischen Tür und Angel“.
- 03** Essen Sie mindestens einmal in der Woche Hülsenfrüchte und täglich eine kleine handvoll Nüsse. Nüsse sind Lieferanten lebensnotwendiger Fettsäuren und unterstützen die Herzgesundheit. Hülsenfrüchte liefern reichlich Eiweiß, Vitamine, Mineral- und Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe.

**04** Milch und Milchprodukte unterstützen die Knochengesundheit und sollten jeden Tag verzehrt werden. Bei pflanzlichen Alternativen ist auf eine ausreichende Versorgung mit Calcium, Jod, Vitamin B2 und Vitamin B12 zu achten.

**05** Essen Sie ein- bis zweimal die Woche Fisch. Fette Fische wie Lachs sind reich an Omega-3-Fettsäuren, während Seefische wie Kabeljau zusätzlich Jod enthalten.

**06** Achten Sie auf die Auswahl der Fette und bevorzugen Sie pflanzliche Öle wie beispielsweise Rapsöl oder auch Walnuss-, Lein-, Soja- und Olivenöl.



**07** Um auf möglichst viel weißes Mehl zu verzichten und den Fokus auf ballaststoffreiche Nahrung zu setzen, wird empfohlen, bei Getreideprodukten wie Brot, Nudeln, Reis und Mehl auf Vollkornprodukte zurückzugreifen.

**08** Fleisch sollte man in einem gesunden Mittelmaß genießen. Sollten Sie Fleisch auf dem Speiseplan stehen haben, dann liegt die Empfehlung hier bei nicht mehr als 300 g pro Woche.

**09** Versuchen Sie, Salz, Zucker und Fett möglichst sparsam in Ihrer Küche einzusetzen. Zusätzlich „verstecken“ sie sich häufig in verarbeiteten Lebensmitteln wie Wurst, Gebäck, Süßwaren, Fast Food und Fertigprodukten.

**10** Trinken Sie über den Tag verteilt 1,5 Liter. Am besten eignet sich hier nach wie vor Wasser. Vermeiden Sie gezuckerte Getränke wie industriell hergestellte Säfte, gezuckerten Tee und Limonaden. Werten Sie daher Ihr Wasser lieber mit Minze, Ingwer und/oder Zitrone auf. Hier gibt es etliche Varianten, die Wasser abwechslungsreich werden lassen.

**11** Bleiben Sie in Bewegung und achten Sie auf Ihr Gewicht. Nicht immer geht die Erkrankung mit einer Abnahme einher, dies kann auch mal der umgekehrte Fall sein. Die Bewegung regt außerdem Ihre Darmtätigkeit an.

## Kann ich Beschwerden wie Übelkeit und Fatigue mit Ernährung lenken?

Sie können sich von Beschwerden wie Fatigue und Übelkeit vermutlich nicht komplett befreien, allerdings können Sie die Symptome möglicherweise etwas abmildern. Achten Sie also, wie zuvor beschrieben, auf eine ausreichende Nährstoffzufuhr, um auf einem konstanten Energielevel zu bleiben. Die Übelkeit, die meist durch eine Hochdosistherapie ausgelöst wird, können Sie durch einige bestimmte Anwendungen erträglicher machen.

## Gibt es besonders geeignete Lebensmittel für meine Knochen?

Um Ihre Knochen gut zu versorgen, sollten Sie auf eine kalziumreiche Ernährung achten. Kalzium ist besonders in Milchprodukten, grünem Gemüse, Nüssen und Samen, in Pseudogetreide wie Quinoa und Amaranth und in Soja-Produkten enthalten. Im Optimalfall haben Sie fettreiche Seefische auf Ihrem Speiseplan, denn diese verfügen über eine relevante Menge an Vitamin D, welches Sie zur optimalen Verwertung des Kalziums benötigen.

## Muss ich bestimmte Lebensmittel besonders in einer aktiven Behandlungsphase meiden?

Während einer Behandlung ist eigentlich nicht sonderlich viel verboten. Bitte sprechen Sie hier trotzdem in jedem Fall mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber. Generell gilt es, auf die Hygiene zu achten. Lebensmittel, die beispielsweise eine Salmonellenvergiftung auslösen können, sollten dringend gemieden werden, da Ihr Körper während einer Therapie über weniger weiße Blutkörperchen verfügt als sonst.

Verzichten Sie während einer Hochdosis- oder Chemotherapie sowohl auf den Verzehr von Grapefruits und Pampelmusen als auch auf die Einnahme von Präparaten mit Vitamin C oder E. Diese können die Wirkung beeinträchtigen.

Sollten Sie plötzlich an einem unerklärlichen Gewichtsverlust leiden oder sollte die Appetitlosigkeit zum Dauerzustand werden, wenden Sie sich bitte an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt und halten Sie Rücksprache dazu.

## Diese Ernährungstipps können helfen, Übelkeit und Erbrechen zu vermeiden bzw. zu unterdrücken:

- leichte Kost in vielen kleinen Mahlzeiten
- rasches Essen und Trinken vermeiden
- keine besonders süßen, fetthaltigen, blähenden oder stark riechenden Speisen verzehren
- keine gebundenen Suppen oder Soßen verzehren
- keine Lieblingsspeisen während Übelkeit und Erbrechen verzehren, um nicht Ekel gegen diese Speisen zu entwickeln
- kühle, leicht gewürzte Speisen bevorzugen
- durch trockene, stärkehaltige Nahrungsmittel (Kräcker, Zwieback, Toast) kann Erbrechen verhindert werden
- günstig sind kalte Getränke
- Essensgerüche in der näheren Umgebung vermeiden
- auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten
- nach Attacken mit Übelkeit und Erbrechen zunächst rein flüssige, dann breiige und schließlich leichte Vollkost zu sich nehmen
- während des Essens nur wenig trinken, da zu viel Flüssigkeit Völlegefühl und Übelkeit erzeugt
- nach dem Essen entspannen, aber nicht flach hinlegen
- keine Mahlzeiten kurz vor der Therapie (Chemo-, Strahlentherapie) zu sich nehmen
- Auf Besonderheiten von Übelkeit und Erbrechen achten und beobachten, ob es bestimmte auslösende Faktoren gibt (z. B. bestimmte Lebensmittel, Umgebung oder Ereignisse); nutzen Sie hierzu unsere Vorlage ab Seite 224, um Ihre Nebenwirkungen zu notieren.



# Vitamin- Frühstücks-Smoothie

Energie für den Start in den Tag

---

**Zutaten:**

- 150 ml Orangensaft
  - 100 ml Karottensaft
  - 30 g Haferflocken
  - 1 Kiwi
  - 1 Banane
- 

Orangen- und Karottensaft in ein Gefäß füllen, Haferflocken hinzufügen. Kiwi und Banane schälen, grob zerkleinern und hinzufügen. In einem Standmixer oder Smoothie Maker zerkleinern.



# Elektrolytgetränke

Zum Ausgleich des Flüssigkeitshaushaltes  
bei Durchfall oder Erbrechen

---

## **Zutaten mit Tee/Wasser:**

- 1 l abgekochtes Wasser oder Tee
- 1 TL Kochsalz
- 1 TL Speisesoda (Natron)
- 4 TL Traubenzucker

## **Zutaten mit Saft:**

- 1 l abgekochtes Wasser oder Tee
  - Saft von 4 Orangen
  - 7 TL Zucker
  - 1 TL Kochsalz
- 

Alles miteinander mischen und bei Bedarf trinken.



# Apfel-Zimt-Energiekugeln mit Datteln

Spenden Energie und mildern  
den Appetit auf Süßes

---

## **Zutaten:**

- 170 g Datteln, getrocknet und entsteint
  - 100 g Soft-Apfelringe, getrocknet
  - 50 g Haferflocken zart
  - 10 g Leinsamen, geschrotet
  - 20 g Honig
  - 10 g Haselnüsse
  - 1 TL Zimt
- 

Masse so lange mischen, bis eine dicke Paste entsteht.  
Anschließend je ca. 1 EL der Paste zu einer Kugel formen.



# Quark-Hirse-Speise

Auch bei Schluckbeschwerden

---

## **Zutaten für 1 Portion:**

- 1 Zitrone (bio)
  - 1 Orange (bio)
  - 50 g Hirse
  - Zimt
  - 250 g Magerquark
  - Honig/Agavendicksaft nach Geschmack
  - etwas Milch
  - 20 g Mandelblättchen oder Schokoladenraspeln
- 

Zitrone und Orange waschen und schälen, die Schale aufbewahren. Hirse mit der doppelten Menge Wasser, der Zitronen- und Orangenschale sowie etwas Zimt aufkochen. Danach das Ganze quellen und abkühlen lassen. Die Schale herausnehmen. In der Zwischenzeit das Obst klein schneiden. Quark mit Honig oder Agavendicksaft abschmecken und mit etwas Milch verrühren. Hirse und das kleine geschnittene frische Obst dazugeben. Geröstete Mandelblättchen oder Schokoraseln darüberstreuen. **Bei Schluckbeschwerden besser keine Mandelblättchen verwenden.**



# Dinkelflocken-Porridge mit Apfel

Energie und gut bei Schluckbeschwerden

---

## **Zutaten für 1 Portion:**

- 50 g Dinkelflocken
- 350 ml Wasser
- 1 Prise Salz

## **Als süße Variante ergänzt mit:**

- 2 EL Sahne
  - 1 TL Honig
  - 100 g Apfel
- 

Dinkelflocken in kochendes, leicht gesalzenes Wasser schütten, kurz aufkochen lassen und circa 5 Minuten gar ziehen lassen. Sahne dazugeben und mit Honig abschmecken. Apfel reiben und unterheben.



Auf der Website [www.krebsratgeber.de/leben-mit-krebs/krebs-und-ernaehrung](http://www.krebsratgeber.de/leben-mit-krebs/krebs-und-ernaehrung) finden Sie ausführliche Informationen rund um Ernährung und weitere Rezepte.



# Reisen

Reisen mit einem Multiplen Myelom – auch dies sollte für Sie möglich sein. Eine Auszeit vom Alltag in Form einer Reise kann zur Erholung von Körper und Geist beitragen. Abhängig von Ziel, Ort und Dauer, kann eine Reise Ihr Wohlbefinden stärken und Ihre Lebensqualität steigern. Sicherlich werden Sie nicht in jedem Stadium der Erkrankung ans Reisen denken wollen und können. Gerade eine anstrengende Therapie wird Sie erst mal daran hindern. Vor dem vollständigen Abschluss einer Hochdosistherapie sollten Sie grundsätzlich vorsichtig sein und sich nicht unnötig einer Gefahr vor Ansteckung mit Viren oder anderen Krankheitserregern aussetzen. Ihr Immunsystem ist in dieser Phase noch schwach, die Abwehrkräfte sind nicht ausreichend vorhanden und Sie sind daher anfälliger für übertragbare Krankheiten. Gehen Sie deshalb kein Risiko ein und sprechen Sie Ihre Reisepläne unbedingt mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt ab. Dennoch haben Sie die Perspektive – sobald es Ihr Krankheitsverlauf zulässt – wieder eine Reise antreten zu können.



# Vorbereitung der Reise

Um sich möglichst sorgenfrei im Urlaub aufzuhalten, gibt es hier vorab einige wichtige Dinge zu beachten:

- In einer akuten Erkrankungsphase sollten Sie sich einen Ort aussuchen, an dem Sie im Notfall gut versorgt sind. Dafür sollte sich ein onkologisches Zentrum in der Nähe des Urlaubsorts befinden, um im Falle eines stetigen Unwohlseins einen Check durchführen lassen zu können.
- Vermeiden Sie Reisen in Entwicklungsländer. Die Gefahr, im Notfall keine entsprechende Behandlung zu bekommen, ist einfach zu groß.
- Informieren Sie sich bei Reisen in das Ausland über die Notwendigkeit spezieller Impfungen vor Reiseantritt.
- Unterrichten Sie die Krankenkasse vor einer Reise ins Ausland und klären Sie Ihren Versicherungsschutz.
- Falls Sie ins Ausland mit Grenzübertritt reisen, lassen Sie sich für mitgeführte Medikamente eine Bescheinigung zur Vorlage beim Zoll ausstellen (am besten auch auf Englisch).
- Verstauen Sie Ihre Medikamente im Handgepäck, falls Sie mit dem Flugzeug verreisen. Somit gewährleisten Sie Ihre Medikamenteneinnahme, selbst wenn der Koffer verloren geht.

## Welche Dokumente sollte ich mitnehmen?

- Behandlungsbericht  
(bei Auslandsreisen am besten in Englisch)
- Impfausweis
- Medikamentenpass

# Reiseapotheke

Sprechen Sie in jedem Fall mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber, welche Medikamente Sie, wenn auch nur zur Vorsorge, mitnehmen sollten. Nehmen Sie die Medikamente mit, welche Sie aktuell für Ihre individuelle Therapie brauchen. Planen Sie dabei einen kleinen zusätzlichen Vorrat ein, falls es zu unerwarteten Rückreiseverzögerungen kommt. Falls Sie im Flugzeug reisen, empfiehlt es sich, einige Rationen im Handgepäck zu haben, falls das Gepäck verloren geht oder verzögert transportiert wird.

Das A und O ist die Lagerung Ihrer Medikamente. Achten Sie darauf, dass die Präparate gleichbleibend bei einer angemessenen Temperatur aufbewahrt werden.



## Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Allgemein, unabhängig von der Erkrankung Multiples Myelom, wird die Mitnahme folgender Medikamente in einer Reiseapotheke empfohlen:**

- Antibiotikum
- Desinfektionsmittel
- fiebersenkendes Mittel
- Mittel gegen Reisekrankheit
- Mittel gegen Übelkeit (Antiemetikum)
- Schmerzmittel
- evtl. Thromboseprophylaxe
- Verbandszeug
- Wasserdesinfektionstabletten (je nach Ziel)



## Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# In Kontakt bleiben

Pflegen Sie Ihre privaten Kontakte. Verabreden Sie sich regelmäßig mit Familienmitgliedern, Freund:innen und Bekannten. Vielleicht bereichert es Sie auch, mit Freund:innen aus vergangenen Zeiten wieder in Kontakt zu treten. Gemeinsames Kochen, Spaziergänge, Kaffeemittage, Spieleabende – es gibt viele Möglichkeiten, sich zu treffen. Auch ein Telefonat, ein Brief, eine E-Mail oder ein Videotelefonat können schöne Abwechslungen im Alltag sein und stärken gleichzeitig die Verbindungen zu nahestehenden Menschen.

Nehmen Sie zunehmend auch wieder an fest vereinbarten Terminen, wie zum Beispiel die regelmäßigen Treffen in einem Musik-, Bowling- oder auch einem anderen Hobbyverein, teil. Sofern es keine Extremsportarten sind, die Sie vorher mit der Ärztin oder dem Arzt abklären sollten, versuchen Sie auch weiterhin, Ihren alten Hobbys nachzugehen. Die gemeinsame Aktivität mit anderen Menschen kann Normalität, Freude und neue Energie in Ihr Leben bringen.

Denken Sie auch über neue Hobbys nach, die nun vielleicht besser zu Ihrer Lebenssituation passen oder für die Sie sich bisher nie die Zeit genommen haben. In Gemeinschaft mit anderen Menschen kann dies besonders guttun.



# Darüber hinaus

Der Austausch mit anderen Menschen in ähnlichen Lebenssituationen kann besonders hilfreich sein. Sie finden diese über spezielle Selbsthilfegruppen zum Multiplen Myelom (s. Seite 238) oder auch über die YES!APP, welche Sie bei Google Play oder im App Store auf Ihr Smartphone herunterladen können.

Über Selbsthilfegruppen können Sie direkte Kontakte zu anderen Betroffenen herstellen, an digitalen Austauschforen im Internet teilnehmen oder Patientengruppen in der nächstgelegenen Stadt oder auch Informationstage für Patient:innen besuchen.

Kommt mal eine Zeit auf Sie zu, in der Sie eher in sich gekehrt sind und daher lieber weniger Kontakt zu anderen Menschen haben möchten, ist das völlig verständlich. Dennoch sollten Sie in einer solchen Zeit nicht komplett zurückgezogen sein und sich einigeln.

Achten Sie darauf, dass Sie auch in einer solchen Phase einen nahestehenden Menschen haben, der Ihnen beisteht. Es ist sehr wichtig für Sie, sich nicht komplett von der Außenwelt abzugrenzen, um nicht zu vereinsamen.

Setzt man sich stets nur mit dem eigenen Leid und der Erkrankung auseinander, verliert man schnell den Bezug zur Normalität. Aus diesem Grund ist es wichtig, wieder am ganz alltäglichen Leben teilzunehmen – mit all seinen Höhen und Tiefen.

# Praktische Tipps für den Alltag

Manchmal sind die einfachen Dinge, an die wir nicht immer gleich denken, besonders hilfreich.



## Pflegedienst

Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse nach, ob Sie während der Behandlung einen Pflegedienst für zu Hause oder eine Haushaltshilfe beantragen können.



## Bewegung

Setzen Sie Ihren Fokus stärker auf Bewegung. Eine halbe Stunde Spaziergang ist genauso gut wie eine halbe Stunde auf dem Ergometer.



## Auf Augenhöhe

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt auf Augenhöhe. Es geht um Sie.



## Schlaf

Schlaf ist wichtig. Planen Sie hierfür immer ausreichend Zeit ein.



## Fehlinformationen im Netz

Lassen Sie sich nicht von Fehlinformationen im Internet verunsichern. Nicht selten sind Inhalte veraltet. Prüfen Sie das Impressum der Website, um zu erfahren, wer die Seite herausgibt ist und wann eine letzte Aktualisierung stattgefunden hat.



## Austausch

Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen und deren Onlineforen eignen sich zur Information und zum Austausch. Nutzen Sie die Chance. Sie sind nicht allein. Verwenden Sie unterteilte Pillendosen, um es sich mit der Medikamenteneinnahme so einfach wie möglich zu machen.



## Medikamenteneinnahme

Verwenden Sie unterteilte Pillendosen, um es sich mit der Medikamenteneinnahme so einfach wie möglich zu machen.



## Organisation

Legen Sie sich einen Ordner für Ihre Behandlungsberichte und Dokumente an, die Ihre Behandlung sowie auch andere Themen Ihrer Erkrankung betreffen.

# Kalender

“ *Wir können den Wind  
nicht ändern, aber die Segel  
anders setzen.*

Aristoteles



# Meine Woche



Nutzen Sie den Kalender für Ihre individuellen Einträge und zu Ihrem Wohlbefinden. Zudem können Sie hier Ihr Aktivitäts-, Trink- und Schlafverhalten festhalten. So behalten Sie Ihre Vitalität im Auge. Nutzen Sie die Dokumentation auch gern als Rückblick für den nächsten Kontrolltermin bei Ihrer Behandlerin oder Ihrem Behandler.

Diese Woche fühle ich mich:



Woche

Jahr

---



---



---

„Wege entstehen dadurch, dass man sie geht.“

Franz Kafka



Wochenplan downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

MO	- ●●●+ - ●●●+ - ●●●+
DI	- ●●●+ - ●●●+ - ●●●+
MI	- ●●●+ - ●●●+ - ●●●+
DO	- ●●●+ - ●●●+ - ●●●+
FR	- ●●●+ - ●●●+ - ●●●+
SA	- ●●●+ - ●●●+ - ●●●+
SO	- ●●●+ - ●●●+ - ●●●+

Symbolerklärung: Aktivität Flüssigkeit Schlaf

# Monatsreflexion



*Reflektieren Sie den Monat auf einen Blick und notieren Sie sich die Antworten in kurzen Stichpunkten. Denken Sie dabei immer daran: Es gibt gute Tage, es gibt schlechte Tage. Richten Sie Ihren Blick auf die positiven Tage in diesem Monat. Lassen Sie sich von der positiven Kraft treiben, die Sie dabei verspüren.*

Monat \_\_\_\_\_ Jahr \_\_\_\_\_ Gewicht am Monatsende in kg \_\_\_\_\_

Wie fühlen Sie sich auf den letzten Monat zurückblickend?



Wie aktiv waren Sie diesen Monat?



Gab es ein entscheidendes/besonderes Ereignis?

Auffällige Symptome:

Was hat Ihnen diesen Monat besonders gut gefallen/geholfen?



Monatsreflexion downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

Wie würden Sie den Monat in einem Satz beschreiben?

Positive Erlebnisse:

Was haben Sie gefühlt? Wie haben Ihnen die Erlebnisse geholfen?

Negative Erlebnisse:

Wie sind Sie damit umgegangen? Was hat Ihnen geholfen?

Was möchten Sie im nächsten Monat anders machen?

# Jahreskalender



Kalender downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

Januar	Februar	März
1	<i>Neujahr</i> 1	1
2	2	2
3	3	3
4	4	4
5	5	5
6	6	6
7	7	7
8	8	8
9	9	9
10	10	10
11	11	11
12	12	12
13	13	13
14	14	14
15	15	15
16	16	16
17	17	17
18	18	18
19	19	19
20	20	20
21	21	21
22	22	22
23	23	23
24	24	24
25	25	25
26	26	26
27	27	27
28	28	28
29	29	29
30		30
31		31

April	Mai	Juni
1	1	<i>Tag der Arbeit</i> 1
2	2	2
3	3	3
4	4	4
5	5	5
6	6	6
7	7	7
8	8	8
9	9	9
10	10	10
11	11	11
12	12	12
13	13	13
14	14	14
15	15	15
16	16	16
17	17	17
18	18	18
19	19	19
20	20	20
21	21	21
22	22	22
23	23	23
24	24	24
25	25	25
26	26	26
27	27	27
28	28	28
29	29	29
30	30	30
	31	

<b>Juli</b>	<b>August</b>	<b>September</b>
1	1	1
2	2	2
3	3	3
4	4	4
5	5	5
6	6	6
7	7	7
8	8	8
9	9	9
10	10	10
11	11	11
12	12	12
13	13	13
14	14	14
15	15	15
16	16	16
17	17	17
18	18	18
19	19	19
20	20	20
21	21	21
22	22	22
23	23	23
24	24	24
25	25	25
26	26	26
27	27	27
28	28	28
29	29	29
30	30	30
31	31	

<b>Oktober</b>	<b>November</b>	<b>Dezember</b>
1	1	1
2	2	2
3	<i>Tag d. Dt. Einheit</i> 3	3
4	4	4
5	5	5
6	6	6
7	7	7
8	8	8
9	9	9
10	10	10
11	11	11
12	12	12
13	13	13
14	14	14
15	15	15
16	16	16
17	17	17
18	18	18
19	19	19
20	20	20
21	21	21
22	22	22
23	23	23
24	24	24
25	25	25 <i>1. Weihnachtsfeiertag</i>
26	26	26 <i>2. Weihnachtsfeiertag</i>
27	27	27
28	28	28
29	29	29
30	30	30
31		31

# Nützliches

” *Tu, was du kannst, mit dem,  
was du hast, dort, wo du bist.*

Theodore Roosevelt



# Medikamententagebuch



Tagebuch downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)

KW	Jahr	Behandlungsphase						
Medikamenteneinnahme		Mo	Di	Mi	Do	Fr	Sa	So
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Aktivität		●	●	●	●	●	●	●
Gewicht								

**Hinweis:** Um Ihr Gewicht im Blick zu behalten, wiegen Sie sich bitte alle 2–3 Tage.

Diese Woche fühle ich mich:



Mir hat besonders gutgetan:

---

KW	Jahr	Behandlungsphase						
Medikamenteneinnahme		Mo	Di	Mi	Do	Fr	Sa	So
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Name des Medikaments	morgens							
	mittags							
	abends							
	zur Nacht							
Aktivität		●	●	●	●	●	●	●
Gewicht								

**Hinweis:** Um Ihr Gewicht im Blick zu behalten, wiegen Sie sich bitte alle 2–3 Tage.

Diese Woche fühle ich mich:



Mir hat besonders gutgetan:

---

# Informiert bleiben

## Ihr persönlicher Begleiter in allen Phasen der Krebserkrankung

Bleiben Sie informiert und holen Sie sich regelmäßig Informationen ein, um zu aktuellen Entwicklungen zu Ihrer Erkrankung auf dem Laufenden zu bleiben. Aufgrund der starken Forschungsaktivitäten gibt es fortlaufend neue Erkenntnisse, die auch für Sie interessant sein können. Weitere Quellen für gute, aktuelle und seriöse Informationen finden Sie auch auf den folgenden Seiten.

Auf der Website „MEIN KREBSRATGEBER“ erhalten Sie weitere Einblicke rund um das Multiple Myelom, Tipps für den Alltag und vieles mehr.

**MEIN KREBSRATGEBER ist ein von Johnson & Johnson bereitgestelltes** Internetportal für Krebserkrankte, Angehörige und Interessierte. Das Informationsportal soll ein persönlicher Begleiter sein, der in allen Phasen der Erkrankung informiert und Hilfestellungen anbietet.

### Das Wichtigste in Kürze:

- seriöse Informationen auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft
- wertvolle Alltagstipps zum Leben mit Krebs
- Podcasts mit Betroffenen und Expert:innen
- Expertenrat für anonyme Fragen zwischen Arztterminen
- Ansprechpartner:innen bei Selbsthilfeorganisationen



Weitere Informationen von Johnson & Johnson zum Multiplen Myelom finden Sie unter:  
[www.knochenmarkkrebs.de](http://www.knochenmarkkrebs.de)

# Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen



**Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.**

Telefon: 0228 33 88 9-200

<https://www.leukaemie-hilfe.de>

---

Mein:e Ansprechpartner:in



**Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom  
Online-Netzwerk für Patienten/-innen und  
Angehörige (gem. Verein)**

[www.myelom.org](http://www.myelom.org)

---

Mein:e Ansprechpartner:in



**Leukämiehilfe Rhein-Main e. V.**

Telefon: 06142 3 22 40

[www.lhrm.de](http://www.lhrm.de)

---

Mein:e Ansprechpartner:in



**Myelom.Online e. V.**

Telefon: 04535 591 126

[www.myelom.net](http://www.myelom.net)

---

Mein:e Ansprechpartner:in



**Selbsthilfegruppe Multiples Myelom  
Kurpfalz (gem. Verein)**

Telefon: 06321 929 0350

[www.myelom-kurpfalz.de](http://www.myelom-kurpfalz.de)

---

Mein:e Ansprechpartner:in



**yeswecan!cer und YES!App Digitale Selbsthilfegruppe**

[www.yeswecan-cer.org](http://www.yeswecan-cer.org)

[www.yeswecan-cer.org/die-yes-app](http://www.yeswecan-cer.org/die-yes-app)

---

Mein:e Ansprechpartner:in

# Weitere Informationen

## Allgemeine Informationen zum Thema finden

Sie auf folgenden Internetseiten\*:

Informationen zum Multiplen Myelom	<a href="http://www.knochenmarkkrebs.de">www.knochenmarkkrebs.de</a>
Dienst des DKFZ mit allgemeinen Informationen zu Krebs	<a href="http://www.krebsinformationsdienst.de">www.krebsinformationsdienst.de</a>
Wiedereingliederung in das Berufsleben und andere Informationen	<a href="http://www.einfach-teilhaben.de">www.einfach-teilhaben.de</a>
Unabhängige Patientenberatung Deutschland	<a href="http://www.patientenberatung.de">www.patientenberatung.de</a>
Professionelle psychologische Betreuung bei einer Krebserkrankung	<a href="http://www.krebsinformationsdienst.de">www.krebsinformationsdienst.de</a>

\* Hinweis: Bitte beachten Sie, dass die Janssen-Cilag GmbH für den Inhalt externer Websites nicht verantwortlich ist und unsere Datenschutzerklärung dort nicht gilt. Für die Inhalte der Websites sind die jeweiligen Betreiber:innen verantwortlich.

# Meine Kontakte



Name

Telefon



Name

Telefon



Name

Telefon



Name

Telefon



Name

Telefon



Name

Telefon



Name

Telefon



Name

Telefon



Name

Telefon



# Nächste Termine



Terminübersicht downloaden unter:  
[www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter](http://www.krebsratgeber.de/patientenbegleiter)



Datum

Uhrzeit

Arztpraxis



Datum

Uhrzeit

Arztpraxis

# Fachbegriffe und Literatur- verzeichnis

## Fachbegriffe

Begriff	Definition
<b>Albumin</b>	Ein Protein, das größtenteils im menschlichen Blut vorliegt
<b>Allogene Stammzelltransplantation</b>	Transplantation fremder Stammzellen
<b>Anamnese</b>	Systematische Befragung durch die Ärztin oder den Arzt, um den Gesundheitszustand der Patientin oder des Patienten zu bestimmen
<b>Antikörper</b>	(→ Immunglobulin)
<b>Antikörperklasse</b>	Die Antikörper werden in unterschiedliche Klassen (z. B. IgG oder IgA) unterteilt, von denen jede Klasse eine bestimmte Funktion hat.
<b>Antikörpertherapie</b>	Therapie mit biotechnologisch hergestellten Antikörpern, die die Krebszellen direkt angreifen
<b>Autologe Stammzelltherapie</b>	Transplantation der eigenen Stammzellen
<b>Beta-2-Mikroglobulin</b>	Ein Protein auf der Zelloberfläche vieler Zellen
<b>B-Lymphozyt</b>	Lymphozyten, die Krankheitserreger spezifisch erkennen und eliminieren; sie werden auch B-Zellen genannt
<b>Bispezifische Antikörper</b>	Antikörper, die gleichzeitig an tumorassoziierte Antigene und an Oberflächenmoleküle der T-Zellen binden können
<b>B-Zelle</b>	(→ B-Lymphozyt)

Begriff	Definition
<b>B-Zell-Lymphom</b>	Überbegriff für bösartige Erkrankungen des Lymphsystems; da Plasmazellen zu den B-Lymphozyten gehören, wird das Multiple Myelom den B-Zell-Lymphomen zugeordnet.
<b>CAR-T-Zellen</b>	Setzen sich aus dem chimären Antigenrezeptor (CAR) und körpereigenen T-Zellen zusammen
<b>Erythrozyt</b>	Rotes Blutkörperchen; Erythrozyten sind verantwortlich für den Sauerstofftransport im Körper.
<b>Graft versus Myeloma</b>	Das Transplantat der Spenderin oder des Spenders wendet sich gegen das Myelom.
<b>Glukokortikoide</b>	Natürliche entzündungshemmende Stoffe wie zum Beispiel Kortison und daraus abgeleitete Arzneimittel
<b>Hämatologie</b>	Lehre vom Blut
<b>HDAC-Inhibitor</b>	Medikament, das die Histon-Deacetylase hemmt
<b>Histologie</b>	Analyse des Gewebes
<b>Hyperkalzämie</b>	Zu hoher Kalziumanteil im Blut
<b>Immunglobulin</b>	Proteine, die von B-Lymphozyten gebildet werden; sie erkennen einen Krankheitserreger spezifisch und sind verantwortlich für die Elimination.
<b>Immunglobulin G (IgG)</b>	IgG sind die am häufigsten vorkommenden Antikörper im Blutplasma, sie markieren Antigene, um sie für das Immunsystem angreifbar zu machen.
<b>Immunmodulator</b>	Medikament, das das Immunsystem verändert

Begriff	Definition
<b>Kalzium</b>	Mineralstoff, der wichtig für den Knochenaufbau, aber auch viele weitere Körperfunktionen ist
<b>Knochenmark</b>	Gewebe in den meisten Knochen; es besteht aus Bindegewebe und Stammzellen.
<b>Knochenmarkstransplantation</b>	Transplantation von Stammzellen, die aus dem Knochenmark entnommen worden sind (→ Knochenmark)
<b>Kreuzresistent</b>	Unempfindlichkeit gegenüber einem Medikament, ausgelöst durch die Kombination mit einem anderen Medikament
<b>Laktatdehydrogenase</b>	Ein Enzym, das freigesetzt wird, wenn Zellen absterben
<b>Leichte Kette</b>	Teil des Antikörpers
<b>Leukozyt</b>	Weißes Blutkörperchen; Leukozyten sind ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems.
<b>Lymphozyt</b>	Lymphozyten sind eine Untergruppe der Leukozyten.
<b>M-Gradient</b>	Bildet die Fraktion der Paraproteine in der Serumeiweiß-Elektrophorese ab.
<b>Monoklonal</b>	Klonalität beschreibt die Abstammung von Zellen oder Produkten; monoklonale Zellen stammen alle von einer einzigen (= mono) Vorläuferzelle ab.
<b>MRT (= Magnetresonanztomografie)</b>	Bildgebendes Verfahren, das mit einem starken Magnetfeld und Radiowellen arbeitet (= keine Röntgenstrahlen); Synonym: Kernspintomografie

Begriff	Definition
<b>Multiples Myelom</b>	Krebserkrankung, die sich durch eine unkontrollierte Vermehrung von entarteten Plasmazellen kennzeichnet
<b>Myelomzelle</b>	Eine entartete Plasmazelle
<b>Nephrologie</b>	Lehre von der Niere
<b>Onkologie</b>	Lehre von den Krebserkrankungen
<b>Osteolyse</b>	Abbau der Knochensubstanz
<b>Osteoprotektiv</b>	Knochenschützend
<b>Paraproteine</b>	So werden Immunglobuline oder Antikörperfragmente bezeichnet, die meist funktionslos sind.
<b>Periphere Blutstammzelltransplantation</b>	Transplantation von Stammzellen, die aus dem Blut entnommen worden sind.
<b>Plasmazelle</b>	Voll ausgebildeter B-Lymphozyt
<b>Plasmozytom</b>	Wird als Synonym für das Multiple Myelom verwendet.
<b>Proteasom-Inhibitor</b>	Medikament, das das Proteasom der Zellen hemmt.
<b>Psychoonkolog:in</b>	Betreut Krebspatient:innen psychologisch.
<b>Radiologie</b>	Strahlenheilkunde
<b>Radioonkologie</b>	Strahlentherapie
<b>Remission</b>	Abschwächung der Beschwerden oder Beschwerdefreiheit; eine Remission ist nicht gleichzusetzen mit Heilung.
<b>Rezidiv</b>	Ein Rückfall bzw. das Wiederauftreten der Erkrankung
<b>Schwere Kette</b>	Teil des Antikörpers

Begriff	Definition
<b>Serumeiweiß-Elektrophorese</b>	Wird auch als Serumprotein-Elektrophorese (SPE) bezeichnet; sie ist ein labordiagnostisches Verfahren, um die Eiweiße (Proteine) im Blutserum zu analysieren.
<b>Solitäres Plasmozytom</b>	Beim solitären Plasmozytom handelt es sich um ein Multiples Myelom, bei dem die Tumorzellen auf eine Stelle begrenzt sind.
<b>Strahlentherapie</b>	Behandlung mit ionisierender Strahlung
<b>Thrombozyt</b>	Blutplättchen; Thrombozyten sind wichtig für die Blutgerinnung.
<b>T-Zellen</b>	Untergruppe der Lymphozyten, auch T-Lymphozyten genannt; spielen eine wichtige Rolle im menschlichen Immunsystem
<b>XPO1-Inhibitor</b>	Medikament, das Protein Exportin 1 (XPO1) hemmt
<b>Zytogenetik</b>	Analyse der Erbinformation der Zellen; unter einem Mikroskop und mithilfe von speziellen Farbstoffen werden Veränderungen sichtbar gemacht, die sich auf den Krankheitsverlauf oder die Wahl der Behandlung auswirken können.
<b>Zytostatikum</b>	Medikament, welches das Zellwachstum hemmt

# Abkürzungen

## Erkrankung, Diagnostik, Stadieneinteilung

<b>CAR-T</b>	Chimeric-Antigen-Receptor-T-Zellen
<b>CRAB-Kriterien</b>	Calcium-Renal-Anämie-Bone
<b>CT</b>	Computertomografie
<b>HDAC</b>	Histon-Deacetylase
<b>Ig</b>	Immunglobulin, z. B. IgGκ = Immunglobulin G Kappa
<b>IMWG</b>	International Myeloma Working Group
<b>ISS</b>	Internationales Staging-System
<b>MGUS</b>	monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz
<b>MRT</b>	Magnetresonanztomografie
<b>R-ISS</b>	Revised International Staging System
<b>SLiM-CRAB</b>	Sixty Light Chain <b>MRT</b> , überarbeitete IMWG-Kriterien
<b>XPO1</b>	Exportin 1

## Verlaufskontrolle

<b>CR</b>	Complete Remission, komplette Remission
<b>MR</b>	Minor Response, geringes Ansprechen bei rezidierten, refraktären Myelom-Erkrankungen
<b>PD</b>	Progressive Disease, progrediente Erkrankung
<b>PR</b>	Partial Remission, partielle Remission
<b>sCR</b>	Stringent Complete Remission, stringente komplette Remission
<b>SD</b>	Stable Disease, stabile Erkrankung
<b>VGPR</b>	Very Good Partial Remission, sehr gute partielle Remission

# Literaturverzeichnis

- 1 Kortüm M et al. Onkopedia-Leitlinie Multiples Myelom, Stand Oktober 2024, <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/multiples-myelom/@@guideline/html/index.html>, zuletzt aufgerufen Februar 2025.
- 2 Robert Koch-Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Krebs in Deutschland für 2019/2020. 14. Ausgabe, Berlin, 2023. [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs\\_in\\_Deutschland/krebs\\_in\\_deutschland\\_2023.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/krebs_in_deutschland_2023.pdf?__blob=publicationFile), zuletzt aufgerufen Februar 2025.
- 3 Scheid C et al. Onkopedia-Leitlinie Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS), Stand Dezember 2023, <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/monoklonale-gammopathie-unklarer-signifikanz-mgus/@@guideline/html/index.html>, zuletzt aufgerufen Oktober 2024.
- 4 Kuhlmann U et al. (2015). Nephrologie. 6. vollständige Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart.
- 5 Durie BG, Salmon SE. A clinical staging system for multiple myeloma. Correlation of measured myeloma cell mass with presenting clinical features, response to treatment, and survival. *Cancer*. 1975;36:842–854.
- 6 Palumbo A et al. Revised International Staging System for Multiple Myeloma: A Report From International Myeloma Working Group. *J Clin Oncol*. 2015;33:2863–2869.
- 7 EntgFG. §3 Anspruch auf Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall.

- 8 Haufe-Lexware GmbH & Co. KG. Themenseite Krankengeld, <https://www.haufe.de/thema/krankengeld/>, zuletzt aufgerufen Februar 2025.
- 9 Sektion Multiples Myelom, Medizinische Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT). Patienten-Handbuch Multiples Myelom 2024, [https://myelom.online/images/downloads/patientenhandbuch\\_2024\\_digitale\\_version.pdf](https://myelom.online/images/downloads/patientenhandbuch_2024_digitale_version.pdf), zuletzt aufgerufen Februar 2025.
- 10 Gesundheit Nord. Klinikum Bremen-Mitte. Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation, [https://www.gesundheitnord.de/fileadmin/daten/kbm\\_pdf/innere\\_Medizin/KBM\\_Hochdosistherapie\\_lay4.pdf](https://www.gesundheitnord.de/fileadmin/daten/kbm_pdf/innere_Medizin/KBM_Hochdosistherapie_lay4.pdf), zuletzt aufgerufen Februar 2025.
- 11 Leukämiehilfe RHEIN-MAIN. Patientenratgeber zu myelombedingten Knochenbeschwerden und Bisphosphonaten, <http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de/files/pdf/literatur/myelom-bedingte-knochenbeschwerden-bisphosphonaten.pdf>, zuletzt aufgerufen Februar 2025.
- 12 Gesundheitsinformation.de. Haarausfall bei Chemotherapie, <https://www.gesundheitsinformation.de/haarausfall-bei-chemotherapie.html>, zuletzt aufgerufen Februar 2025.
- 13 Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V. (DGE). Gut essen und trinken – die DGE-Empfehlungen, <https://www.dge.de/gesundernaehrung/gut-essen-und-trinken/dge-empfehlungen/>, zuletzt aufgerufen Februar 2025.

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Janssen-Cilag übernimmt dennoch keine Gewähr für ihre Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet Janssen-Cilag nur, wenn ihm, seinen gesetzlichen Vertreter:innen, Mitarbeiter:innen oder Erfüllungsgehilf:innen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit bleiben von der bevorstehenden Regelung ausgeschlossen.

Idee und Konzept: Ambulance Health Innovation Agency GmbH [www.ambulance-health.com](http://www.ambulance-health.com)

# J&J withMe

Ihre Website mit Informationen zu  
Erkrankungen, in denen wir forschen.  
[www.jnjwithme.de](http://www.jnjwithme.de)

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Die Janssen-Cilag GmbH übernimmt jedoch keine Gewähr für Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet die Janssen-Cilag GmbH nur, wenn ihr, ihren gesetzlichen Vertreter:innen, Mitarbeiter:innen oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Diese Einschränkung der Haftung auf vorsätzliches oder grob fahrlässiges Verhalten gilt nicht für Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit. Stand: Juni 2023

**Janssen-Cilag GmbH**  
Johnson & Johnson Platz 1  
41470 Neuss  
Telefon: (0 21 37) 9 55-0  
Telefax: (0 21 37) 9 55-327  
[innovativemedicine.jnj.com/germany](http://innovativemedicine.jnj.com/germany)