

Patientenleitlinie

Multiples Myelom

Eine Information für Patienten zur Diagnostik,
Therapie und Nachsorge



Impressum

Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogrammes Onkologie
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 322932929

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorenremium der 1. Auflage

- Angela Aldin, Köln
- Prof. Dr. Stefan Delorme, Heidelberg
- Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg
- Matthias Hellberg-Naegele, St. Gallen
- PD Dr. Karin Hohloch, Zürich
- PD Dr. Udo Holtick, Köln
- Sarah Messer, Köln
- Vanessa Piechotta, Köln
- Heinrich Recken, Hamburg
- Prof. Dr. Christoph Scheid, Köln
- Prof. Dr. Bianca Senf, Frankfurt am Main
- Prof. Dr. Nicole Skoetz, Köln
- Prof. Dr. Katja Weisel, Hamburg-Eppendorf

Unter Mitarbeit von

- Dr. Ulrike Holtkamp, Bonn

Die an der Erstellung der Patientenleitlinie beteiligten Fachgesellschaften und Institutionen sind ab Seite 182 aufgeführt.

Redaktion und Koordination

- Angela Aldin, Köln
- Sarah Messer, Köln
- Prof. Dr. Nicole Skoetz, Köln

Layout und Grafik

- Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal
- Dr. Patrick Rebacz (Visionom), Witten
- Titelbild: Agenturfoto, mit Model gestellt

Finanzierung der Patientenleitlinie

Die Patientenleitlinie „Multiples Myelom“ wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert.

Aktualität, Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Sofern nicht anders angegeben, basieren sämtliche Inhalte dieser Patientenleitlinie, einschließlich der beteiligten medizinischen Fachgesellschaften und Institutionen (siehe ab Seite 182), auf der ärztlichen S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplem Myelom“ (AWMF-Nummer 018/O35OL) mit Stand Februar 2022 (Version 1.0).

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorenremium evaluiert den Aktualisierungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung der zugrundeliegenden ärztlichen S3-Leitlinie.

Stand: November 2022
Artikel-Nr. 169 0000

Patientenleitlinie

Multiples Myelom

Eine Information für Patienten zur Diagnostik,
Therapie und Nachsorge



Inhalt

- 1. Was diese Patientenleitlinie bietet** _____ **6**
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können... **7**
Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das? **9**
Unterstützungs- und Informationsbedarf **11**
- 2. Auf einen Blick – Multiples Myelom** _____ **14**
Was ist ein Multiples Myelom? **14**
Welche Anzeichen und Beschwerden verursacht ein Multiples Myelom? **15**
Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt? **16**
Wie wird ein Multiples Myelom behandelt? **16**
- 3. Multiples Myelom – was ist das?** _____ **20**
Krebs, Plasmozytom, Leukämie, Lymphom – was ist das jeweils? **20**
Wie häufig ist ein Multiples Myelom? **23**
Wie verläuft ein Multiples Myelom? **23**
- 4. Diagnostik: Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?** _____ **25**
Das Arztgespräch - nachfragen und verstehen **25**
Anzeichen für ein Multiples Myelom **27**
Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung **28**
Die Untersuchung des Blutes **29**
Weitere Laboruntersuchungen **30**
Psychoonkologische Untersuchungen **38**
Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf ein Multiples Myelom **39**
- 5. Wie geht es nach der Diagnose weiter?** _____ **41**
Abschätzen des Krankheitsverlaufs **41**
Nach der Diagnose Multiples Myelom – wer kann alles helfen? **45**
Ärztliche Zweitmeinung **49**
Ein Wort zu klinischen Studien **50**
- 6. Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?** _____ **54**
Aufklärung und Information **54**
Wann Sie mit der Behandlung abwarten können **56**
Die Erstbehandlung (Erstlinientherapie) **68**
Abschätzung des Therapieansprechens **75**
Wenn das Multiple Myelom zurückkehrt oder fortschreitet **77**
- 7. Unterstützende Maßnahmen und Behandlungen von Nebenwirkungen und Krankheitssymptomen** _____ **99**
Infektionen vorbeugen und behandeln **101**
Blutarmut (Anämie) **104**
Mangel an Blutplättchen mit Blutungen **106**
Magen-Darm-Beschwerden **106**
Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue) **108**
(Mund)-Schleimhautentzündung (orale Mukositis) **109**
Neuropathien **110**
Haarverlust **111**
Schmerzen **113**
Niereninsuffizienz **118**
Venöse Thromboembolie **118**
Ossäre Komplikationen **119**
- 8. Komplementärmedizinische Behandlung** _____ **122**
Medizinische Systeme **122**
Mind-Body-Verfahren **123**
Manipulative Körpertherapien **123**
Biologische Therapien **123**



9. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	125
Was ist Rehabilitation? 125	
Wie beantrage ich eine Rehabilitation? 129	
Stationäre oder ambulante Rehabilitation? 130	
Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf? 131	
Bewegungstraining und Physiotherapie 131	
Unterstützung bei seelischen Belastungen 131	
10. Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter?	133
Untersuchungen bei der Nachsorge – wie häufig und wie lange? 134	
Impfungen 134	
Früherkennen von weiteren Krebserkrankungen 135	
11. Beratung suchen – Hilfe annehmen	136
Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung 136	
Was genau bedeutet Psychoonkologie? 137	
Palliative Versorgung 139	
Sozialrechtliche Unterstützung 140	
Selbsthilfe 144	
12. Leben mit einem Multiplen Myelom – den Alltag bewältigen	146
Leben während und nach der Therapie 146	
Alter und Komorbidität 151	
In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen 152	
13. Hinweise für Angehörige und Freunde	156
14. Ihr gutes Recht	158
Recht auf Widerspruch 159	
Ärztliche Zweitmeinung 160	
Datenschutz im Krankenhaus 161	
Vorsorge treffen 163	
15. Adressen und Anlaufstellen	166
Selbsthilfe 166	
Psychosoziale Krebsberatungsstellen 166	
Für Familien mit Kindern 168	
Weitere Adressen 169	
16. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	171
17. Wörterbuch	175
18. Verwendete Literatur	182
19. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	189
20. Bestellformular	191

1. Was diese Patientenleitlinie bietet

Diese Leitlinie richtet sich an Menschen, bei denen ein Multiples Myelom festgestellt wurde. Sie soll Ihnen wichtige Informationen über Ihre Erkrankung geben.



Diese Broschüre kann das Gespräch mit Ihrem Arzt nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Arztgespräch und im Alltag unterstützen können.

Liebe Leserin, lieber Leser!

Vielleicht wurde bei Ihnen ein Multiples Myelom festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Das Multiple Myelom ist eine Krankheit, die eine schwere Belastung für Sie sein kann.

In dieser Patientenleitlinie finden Sie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, wie ein Multiples Myelom entsteht, wie es festgestellt und wie es behandelt wird. So können Sie besser absehen, was in Folge der Krankheit womöglich auf Sie zukommt und wie Sie dem begegnen können.

Wenn Sie als Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise im Kapitel „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 156.



Patientenleitlinie Multiples Myelom

Diese Patientenleitlinie richtet sich an Patienten ab dem 18. Lebensjahr mit dem Verdacht oder der Diagnose Multiples Myelom. Wenn bei Ihnen eine monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) festgestellt wurde, hilft Ihnen diese Patientenleitlinie nicht weiter. In dieser Patientenleitlinie geht es nur um das Multiple Myelom.



Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie...

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Multiplen Myelom informieren;
- über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;
- darin unterstützen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten für Sie hilfreiche Fragen zu stellen. In einigen Kapiteln finden Sie Vorschläge für verschiedene Fragen;
- dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können...

Grundlage für diese Patientenleitlinie ist die S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplem Myelom“ mit Stand Februar 2022 (Version 1.0). Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für verschiedene Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit



Multiplem Myelom oder MGUS beteiligt sind. Die Ihnen hier vorliegende Patientenleitlinie richtet sich jedoch nur an Patienten mit Multiplem Myelom.

Initiiert und koordiniert durch die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften und Organisationen diese Leitlinie erstellt. Zu dieser Expertengruppe gehören auch immer Vertreter von Patienten. Alle beteiligten Organisationen finden Sie ab Seite 182. Die Empfehlungen der S3-Leitlinie sind für Experten formuliert und daher nicht für jeden verständlich. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir die Handlungsempfehlungen in eine allgemeinverständliche Sprache. Die wissenschaftlichen Quellen, auf denen die Aussagen dieser Patientenleitlinie beruhen, sind in der S3-Leitlinie aufgeführt und dort nachzulesen.



Die S3-Leitlinie finden Sie kostenlos im Internet:
www.leitlinienprogramm-onkologie.de.



Aktualität

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Untersuchungs- und Behandlungsverfahren, die in der aktuellen S3-Leitlinie (Stand Februar 2022, Version 1.0) genannt werden. Aber die Forschung geht weiter. Immer wieder werden neue Verfahren, beispielsweise auch Wirkstoffe, getestet. Wenn sie sich nach kritischer Bewertung aller vorhandenen Daten als wirksam erwiesen haben, nimmt das Expertenteam beispielsweise neue Untersuchungen oder Medikamente in die S3-Leitlinie auf. Dann wird auch diese Patientenleitlinie aktualisiert.

Soll-, Sollte-, Kann-Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer S3-Leitlinie beruhen soweit wie möglich auf fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Manche dieser Erkenntnisse sind eindeutig und durch aussagekräftige Studien abgesichert. Andere wurden in Studien beobachtet, die keine sehr zuverlässigen Ergebnisse liefern. Manchmal gibt es in unterschiedlichen Studien auch widersprüchliche Ergebnisse. Alle Daten werden einer kritischen Wertung durch die Expertengruppe unterzogen. Dabei geht es auch um die Frage: Wie bedeutsam ist ein Ergebnis aus Sicht der Betroffenen? Das Resultat dieser gemeinsamen Abwägung spiegelt sich in den Empfehlungen der Leitlinie wider. Je nach Datenlage und Einschätzung der Leitliniengruppe gibt es unterschiedlich starke Empfehlungen.

Das wird auch in der Sprache ausgedrückt:

- „*soll*“ (starke Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind eindeutig belegt und/oder sehr bedeutsam;
- „*sollte*“ (Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind belegt und/oder bedeutsam;
- „*kann*“ (offene Empfehlung): Nutzen beziehungsweise Risiken sind nicht eindeutig belegt oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

Manche Fragen sind für die Versorgung wichtig, wurden aber nicht in Studien untersucht. In solchen Fällen kann die Expertengruppe aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens.

Bei der Umsetzung der ärztlichen Leitlinie in diese Patientenleitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie hier also lesen, Ihr Arzt



soll, sollte oder kann so oder so vorgehen, dann geben wir damit genau den Empfehlungsgrad der Leitlinie wieder. Beruht die Empfehlung nicht auf Studiendaten, sondern auf Expertenmeinung, schreiben wir: „nach Meinung der Expertengruppe...“.




Was wir Ihnen empfehlen möchten

Bevor Sie sich in die Patientenleitlinie vertiefen, möchten wir Ihnen vorab einige Punkte ans Herz legen, die uns besonders wichtig sind:

- Diese Patientenleitlinie ist kein Buch, das Sie von vorn bis hinten durchlesen müssen. Sie können einzelne Kapitel auch überspringen und später lesen. Jedes Kapitel steht, so gut es geht, für sich.
- Fragen Sie nach: Auch wenn wir uns vorgenommen haben, verständlich zu schreiben, sind die Informationen umfangreich und oft kompliziert. Wenn etwas unklar bleibt, nutzen Sie die Möglichkeit, Ihre Fragen gezielt dem Arzt zu stellen.
- Sie haben das Recht mitzuentcheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Eine Untersuchung oder Behandlung darf nur erfolgen, wenn Sie damit einverstanden sind.
- Sie haben die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentcheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Das gilt für Untersuchungen und Behandlungen ebenso wie für Informationen. Obwohl wir davon ausgehen, dass Informationen die Eigenständigkeit von Betroffenen stärken, kann Ihnen niemand verwehren, etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen zu wollen.

Noch einige allgemeine Hinweise

- Fremdwörter und Fachbegriffe sind im Kapitel „Wörterbuch“ ab Seite 175 erklärt.
- Die  neben dem Text weist auf weiterführende Informationen in dieser Broschüre hin.
- Damit diese Patientenleitlinie besser lesbar ist, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Sämtliche Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich alle Geschlechter ein.

Unterstützungs- und Informationsbedarf

Viele Menschen erleben eine Krebserkrankung als eine schwierige und belastende Situation. Deshalb wünschen sich Betroffene oft seelische Unterstützung und Hilfe beim gemeinsamen Zusammenleben mit der Krankheit (psychosoziale Unterstützung). Sie suchen fachlich kompetente Vertrauenspersonen, zum Beispiel Ärzte, Pflegefachkräfte, Psychologen, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger oder Gleichbetroffene.

Wer eine Krebsdiagnose bekommen hat, hat außerdem viele Fragen wie:

- Wo finde ich Hilfe?
- Wie gehe ich mit Belastungen und Stress um?
- Mit wem kann ich über meine Probleme sprechen?
- Ist es normal, was ich empfinde?

Der Informationsbedarf von Betroffenen kann sich je nach Verlauf der Erkrankung oder Behandlung verändern. Es gibt viele Möglichkeiten, sich über eine Krebserkrankung zu informieren. Eine wichtige Rolle spielen dabei Selbsthilfeorganisationen sowie Beratungsstellen. Aber auch medizinische Fachgesellschaften oder wissenschaftliche Organisationen können für Betroffene wichtige Anlaufstellen sein. Adressen, an die Sie sich wenden können, finden Sie im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 166.





Gesundheitsinformationen im Internet – Worauf Sie achten sollten

Im Internet finden Sie Material zum Thema Krebs in Hülle und Fülle. Nicht alle Webseiten bieten ausgewogene Informationen. Und nie kann ein einzelnes Angebot allein alle Fragen beantworten. Wer sich umfassend informieren möchte, sollte daher immer mehrere Quellen nutzen. Damit Sie wissen, wie Sie verlässliche Seiten besser erkennen können, haben wir ein paar Tipps für Sie zusammengestellt. Qualitätssiegel können nur eine grobe Orientierung geben. Die „Health on the Net“ Foundation (HON) in der Schweiz und das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) zertifizieren Internetseiten zu Gesundheitsthemen. Diese Siegel überprüfen allerdings lediglich formale Voraussetzungen, zum Beispiel ob die Finanzierung transparent ist oder ob Autoren und Betreiber angegeben werden. Eine inhaltliche Bewertung der medizinischen Informationen findet durch diese Qualitätssiegel nicht statt. Genauere Informationen zur Siegelvergabe finden Sie ebenfalls auf diesen Webseiten. Wenn Sie auf einer Internetseite sind, sehen Sie sich die Information genau an! Überprüfen Sie, ob Sie folgende Angaben finden:

- Wer hat die Information geschrieben?
- Wann wurde sie geschrieben?
- Sind die Quellen (wissenschaftliche Literatur) angegeben?
- Wie wird das Informationsangebot finanziert?

Vorsicht ist geboten, wenn:

- Markennamen genannt werden, zum Beispiel von Medikamenten;
- die Information reißerisch geschrieben ist, etwa indem sie Angst macht oder verharmlost;
- nur eine Behandlungsmöglichkeit genannt wird;
- Heilung ohne Nebenwirkungen versprochen wird;

- keine Angaben zu Risiken oder Nebenwirkungen einer Behandlung gemacht werden;
- von wissenschaftlich gesicherten oder empfohlenen Maßnahmen abgeraten wird.

Bevor Sie sich für eine Untersuchung oder Behandlung entscheiden, besprechen Sie alle Schritte mit Ihrem Behandlungsteam. Weitere Hinweise finden Sie im Informationsblatt „Gute Informationen im Netz finden“.

www.patienten-information.de/kurzinformationen/gesundheits Themen-im-internet



Psychoonkologische Unterstützung

Die Psychoonkologie gehört zur Krebsmedizin (Onkologie). Sie hilft den Betroffenen vor allem dabei, mit den seelischen und sozialen (psychosozialen) Belastungen einer Krebserkrankung besser umzugehen. Diese Probleme können in jeder Krankheitsphase auftreten, also bereits bei Bekanntwerden der Diagnose. Aus diesem Grund soll Ihr Behandlungsteam Sie auch nach psychosozialen Belastungen befragen. Hierzu gibt es besondere wissenschaftlich geprüfte Fragebögen. Falls sich daraus Hinweise auf eine Belastung ergeben, werden Sie in einem Gespräch ausführlicher dazu befragt. So kann Ihnen das Behandlungsteam frühzeitig Unterstützung anbieten.

Sie sollen auch bereits bei Diagnosestellung Kontakt und Informationen zu Selbsthilfegruppen erhalten. Vielen Patienten macht es Hoffnung und Mut, schon früh mit einem Gleichbetroffenen zu sprechen. Im Kapitel „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 136 finden Sie zu diesem Thema weitere Informationen.



2. Auf einen Blick – Multiples Myelom

Dieses Kapitel ist ein kurzer Steckbrief zu wichtigen Inhalten der Patientenleitlinie „Multiples Myelom“. Wenn Sie sich zu den in diesem Kapitel aufgegriffenen Fragen umfassend informieren möchten, dann können Sie in den jeweiligen Abschnitten weiterlesen, auf die im Text verwiesen wird.

Was ist ein Multiples Myelom?

Das Multiple Myelom ist eine Krebserkrankung der Plasmazellen, welche in Deutschland jährlich bei 3.900 Männern und 3.000 Frauen diagnostiziert wird (weiße Blutkörperchen; siehe Kapitel „Was sind Plasmazellen?“ ab Seite 20).

Plasmazellen kommen vor allem im Knochenmark vor und sind ein wichtiger Bestandteil unseres Immunsystems. Bei einem Multiplen Myelom sind diese Zellen geschädigt und vermehren sich rasch und unkontrolliert. Dadurch verdrängen die Plasmazellen das funktionsfähige Knochenmark und produzieren funktionslose Antikörper. Solche Antikörper werden unter anderem durch die Niere ausgeschieden. In großen Mengen können sie die Niere überlasten und verstopfen. So sammeln sie sich im Gewebe der Niere an und stören wichtige Transportvorgänge.

Außerdem wird durch die unkontrollierte Vermehrung der Plasmazellen die Bildung von anderen, gesunden Blutzellen vermindert. Dadurch kommt es zu Krankheitsanzeichen, wie zum Beispiel eine höhere Infektanfälligkeit, Blutarmut (Anämie = Mangel an roten Blutkörperchen) sowie starke Müdigkeit (Fatigue; näheres erfahren Sie im Kapitel „Anzeichen für ein Multiples Myelom“ ab Seite 27). Der Knochenstoffwechsel (Auf- und Abbau der Knochensubstanz) wird durch die Plasmazellen beeinflusst. Die Plasmazellen beschleunigen den Knochenabbau durch ihre unkontrollierte Vermehrung. So wird das Gleichgewicht zwischen Knochenaufbau und Knochenabbau gestört. Eine Folge können

vermehrte Knochenbrüche sein. Wenn Knochen sich wiederum zersetzen, wird Kalzium im Blut freigesetzt. Dadurch kann wiederum die Niere überlasten und es kann zu einer Einschränkung der Nierenfunktion (Niereninsuffizienz) kommen. Näheres dazu finden Sie in den Kapiteln „Niereninsuffizienz“ ab Seite 118 und „Ossäre Komplikationen“ ab Seite 119.

Die monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) kann als Vorstufe dem Multiplen Myelom vorausgehen. Sie hat keinen Krankheitswert und muss in der Regel nicht behandelt werden. Die MGUS findet in dieser Patientenleitlinie keine weitere Beachtung. Weitere Informationen über die MGUS entnehmen Sie bitte dem separaten Beiblatt. Dieses finden Sie auf der Internetseite: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/.

Welche Anzeichen und Beschwerden verursacht ein Multiples Myelom?

Anzeichen und Beschwerden, d. h. Symptome der Erkrankung, können sehr verschiedenartig und unspezifisch sein. Die häufigsten, typischen Symptome für das Multiple Myelom sind Knochenschmerzen, überwiegend im Bereich der Wirbelsäule oder des Brustkorbes. Ein weiteres typisches Symptom des Multiplen Myeloms ist eine andauernde Erschöpfung oder Müdigkeit. In der Fachsprache nennt man diesen Zustand Fatigue. Es kann außerdem zu einem ungewollten und zunächst unerklärlichen Gewichtsverlust kommen.

Weitere, weniger häufig auftretende Symptome und ihre Ursachen werden im Kapitel „Anzeichen für ein Multiples Myelom“ ab Seite 27 im Detail beschrieben.

In einigen Fällen verläuft die Erkrankung bis zur Diagnosestellung ganz ohne Symptome. Dies nennt man einen asymptomatischen Verlauf und trifft auf etwa ein Viertel der betroffenen Patienten zu.



Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?

Da sich die Erkrankung des Multiplen Myeloms auf verschiedenste Art und Weise zeigen kann, stellt die Diagnostik der Erkrankung eine Herausforderung dar. Um aber eine schnelle und präzise Einordnung der möglichen Symptome von Patienten zu gewährleisten, gibt es eine Vielzahl von Untersuchungsmöglichkeiten. Hierzu gehört ein ausführliches Gespräch mit dem betreuenden Arzt. Hier werden sämtliche Informationen über Ihren Gesundheits- und Krankheitszustand abgefragt und dokumentiert. In der Regel wird zudem eine körperliche Untersuchung durchgeführt. Außerdem werden im Rahmen der Diagnostik Laboruntersuchungen eingeleitet, dazu gehören Untersuchungen des Blutes und des Urins. Im weiteren Verlauf können außerdem verschiedene bildgebende Verfahren dazukommen, wie zum Beispiel eine Magnetresonanztomographie (MRT) oder eine Computertomographie (CT), sowie eine Untersuchung des Knochenmarks.

Wie genau die Untersuchungen ablaufen und warum diese durchgeführt werden, erfahren Sie im Kapitel „Diagnostik: Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?“ ab Seite 25.

Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?

Ob und wie ein Multiples Myelom behandelt wird, richtet sich nach dem Krankheitsstadium sowie dem Auftreten bestimmter Anzeichen (siehe Kapitel „Anzeichen für ein Multiples Myelom“ ab Seite 27). Solange keines dieser Anzeichen auftritt (dieser Fall wird meist als „schwelendes Multiples Myelom“ bezeichnet), wird man abwarten, die Erkrankung beobachten und engmaschig kontrollieren. In der Fachsprache wird dieses Vorgehen watch-and-wait (dt.: beobachten und abwarten) genannt.

Sollte eine Behandlung nötig sein, gibt es dazu verschiedene Möglichkeiten. Um hier den Überblick zu behalten, haben wir die einzelnen Behandlungsmöglichkeiten im Kapitel „Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?“ ab Seite 54 näher für Sie dargestellt. Die Wahl der The-

rapie hängt zudem von verschiedenen, individuellen Kriterien ab, wie zum Beispiel dem körperlichen Zustand der Patienten oder dem Vorhandensein von Begleiterkrankungen. Grundsätzlich stehen für die erste Therapie nach der Diagnosestellung (auch Erstlinientherapie genannt) die Behandlung mit einer Hochdosis-(Chemo)therapie mit autologer (zu demselben Individuum gehörig) Stammzelltransplantation, oder wenn eine Stammzelltransplantation nicht möglich ist, die Behandlung mit Drei- oder Vierfachkombinationen verschiedener Substanzen (zytostatisch und nicht zytostatisch) zur Verfügung. Begleitend kann eine Strahlentherapie erforderlich sein.

Wie genau diese Therapieformen ablaufen und was sie genau bedeuten, finden Sie im Kapitel „Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?“ ab Seite 54.

Versorgung von Patienten mit einem Multiplen Myelom

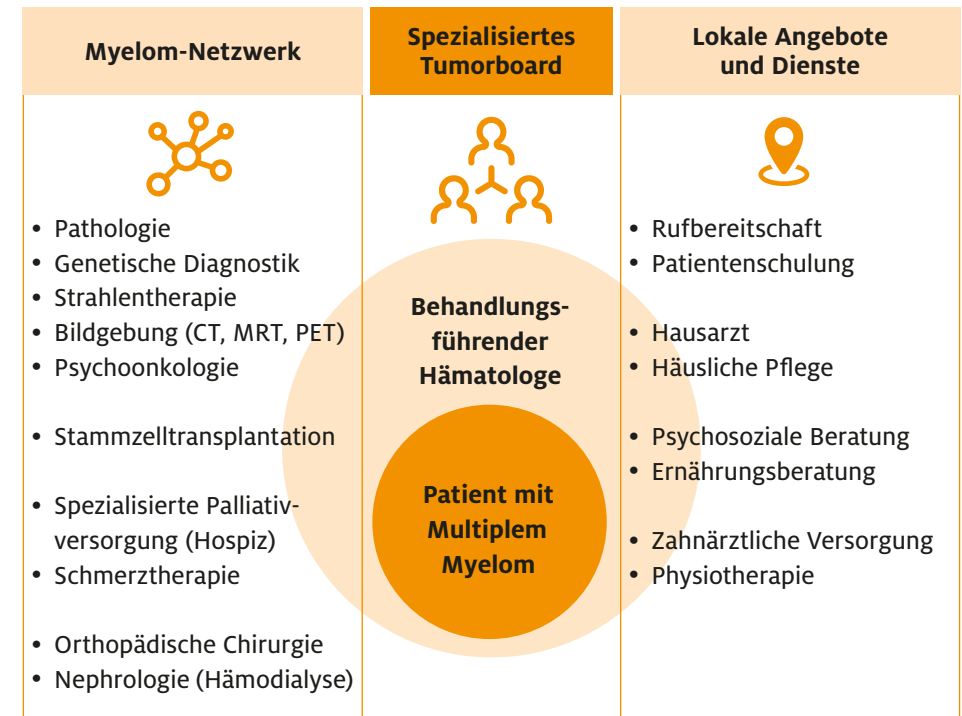
Das Multiple Myelom ist eine bösartige Erkrankung mit einem je nach Patient unterschiedlichem Krankheitsverlauf, der manchmal schwer vorherzusagen ist. In vielen Fällen kann heute ein dauerhaftes Nachlassen (Remission) bzw. eine stabile Erkrankung bei guter Lebensqualität herbeigeführt werden. Aus der Komplexität der Erkrankung und der Vielzahl der ggf. geeigneten Behandlungsoptionen ergeben sich die Anforderungen an ein Versorgungsnetzwerk für eine intensive, individuelle Betreuung von Patienten. Die Behandlung von Patienten mit Multiplen Myelom soll laut der Expertengruppe in den Händen von erfahrenen Fachärzten für Hämatologie und Onkologie liegen. Sie sind in ein breites Versorgungsnetzwerk eingebunden und können die vielfältigen fachübergreifenden (interdisziplinären) Leistungen, die im Krankheitsverlauf erforderlich werden, bereitstellen und koordinieren. Dies gilt für alle Varianten der Erkrankung.



Tumorboard

Im Falle eines Therapiebedarfs *sollte* nach Meinung der Expertengruppe jeder Patient mit einem Multiplen Myelom in einem darauf spezialisierten Tumorboard (engl.; siehe Abbildung „Spezialisiertes Tumorboard“) vorgestellt werden. Ein Tumorboard ist eine Expertenrunde von Ärzten vieler Fachrichtungen, die zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten beraten, um anschließend das beste Vorgehen bei der Behandlung mit Ihnen abzustimmen.

In einem Tumorboard sind in der Regel folgende Fachdisziplinen vertreten: Hämatologie, Onkologie, Diagnostische Radiologie, Strahlentherapie, Pathologie, Chirurgie, Orthopädie. Bei Bedarf sind weitere Fachdisziplinen hinzuziehen, u. a. Nephrologie, Kardiologie, Nuklearmedizin, Unfallchirurgie, Neurochirurgie, Psychoonkologie, Palliativmedizin, Pflegefachkräfte.



Spezialisiertes Tumorboard

3. Multiples Myelom – was ist das?

Krebs entsteht aus bösartig veränderten Zellen. Wie ein Multiples Myelom entsteht und wie häufig es ist, erfahren Sie in diesem Kapitel.

Krebs, Plasmozytom, Leukämie, Lymphom – was ist das jeweils?

Was ist Krebs?

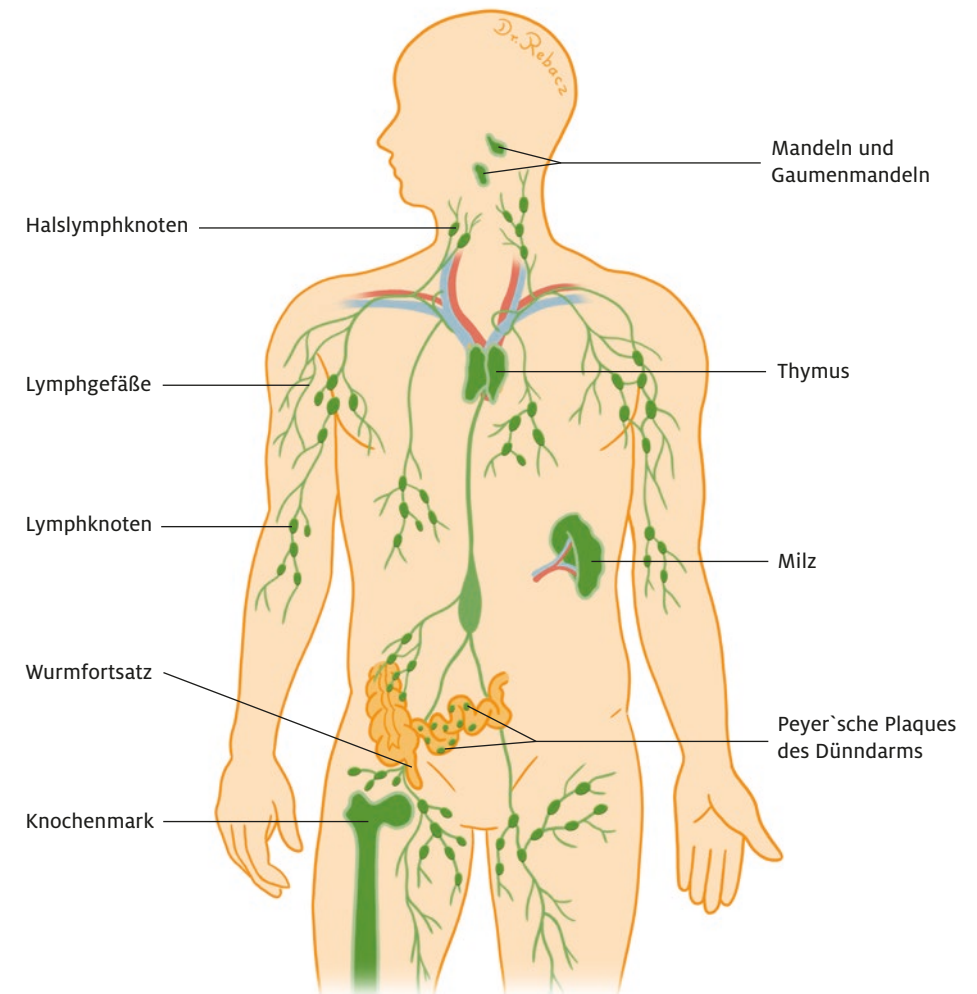
Die Zellen unseres Körpers erneuern sich laufend: Sie teilen sich, manche selten, manche sehr oft. Alte Zellen sterben ab und werden durch neue ersetzt, die dieselben Erbinformationen enthalten. Es ist ein geordneter Kreislauf, den der Körper kontrolliert. Manchmal gerät diese Ordnung jedoch außer Kontrolle: Dann sorgen veränderte Erbinformationen dafür, dass der Körper diese veränderten Zellen nicht erkennt und vernichtet. Sie vermehren sich dann schneller als normale Körperzellen und ungebremst, sterben auch nicht mehr ab und verdrängen das gesunde Körpergewebe: Es entsteht Krebs.

Was sind Plasmazellen?

Plasmazellen sind B-Lymphozyten (vereinfacht B-Zellen), eine besondere Art von weißen Blutkörperchen (Leukozyten). Die wichtigste Funktion dieser Plasmazellen ist die Bildung von Antikörpern im Blut. Diese Antikörper sind wiederum eine besondere Art von Eiweißstoffen, die gebildet werden, um „Angreifer“ auf den Körper abzuwehren. Dazu gehören z. B. Viren und Bakterien sowie alles weitere, was dem Körper unbekannt ist und ihn angreift. Demzufolge sind Antikörper ein Bestandteil unseres Abwehrsystems (Immunsystems).

Was ist ein Multiples Myelom und wie entsteht es?

Das Multiple Myelom ist eine bösartige Erkrankung des Knochenmarks, die den B-Zell-Lymphomen zugeordnet wird. Die Erkrankung ist durch eine unkontrollierte Neubildung entarteter Plasmazellen im Knochen-



Das lymphatische System des Menschen

mark gekennzeichnet. So kann es zu einer Verdrängung der blutbildenden Zellen im Knochenmark kommen. Das Knochenmark, in dem die Blutbildung stattfindet, gehört zu den lymphatischen Organen (siehe Abbildung „Das lymphatische System des Menschen“).



Das Multiple Myelom geht mit dem Vorkommen von Antikörpern (Immunglobuline) und Antikörperfragmenten im Blut einher. Dies nennt man in der Fachsprache monoklonale Gammopathie. Diese Antikörper (Immunglobuline) und Antikörperfragmente sind sehr wichtig und spielen eine bedeutende Rolle bei der Immunabwehr.

Durch die Myelomzellen im Knochen kann es auch zu einer Hemmung von speziellen Knochenzellen (Osteoblasten) kommen. Diese sind besonders wichtig für die Grundsubstanz des Knochens. Werden diese Zellen gehemmt, kann es zu einer örtlichen (lokalisierten) Auflösung von Knochengewebe durch spezielle knochenabbauende Zellen – die Osteoklasten – kommen, da die Osteoblasten die entstehenden Lücken im Knochen nicht wieder aufbauen können (siehe Kapitel „Anzeichen für ein Multiples Myelom“ ab Seite 27).



Begriffsklärung: Was ist ein Plasmozytom/Multiples Myelom

Der Begriff „Multiples Myelom“ bezeichnet eine diffuse Verteilung von bösartig veränderten Plasmazellen in eine Körperstruktur, wie zum Beispiel in das Knochenmark. Diesen Vorgang nennt man auch Infiltration des Knochenmarks. Einfach gesagt: ein vom Knochenmark ausgehender Plasmazelltumor. Grundsätzlich spricht man von einem Multiplen Myelom dann, wenn die veränderten Plasmazellen mehr als 10 % der Knochenmarksfläche ausmachen. Gleichzeitig können im Blut und/oder im Urin zugehörige Antikörperfragmente (Paraprotein) nachgewiesen werden.

Ein „Plasmozytom“ charakterisiert eine einzelne (solitäre) Plasmazellvermehrung und ist streng genommen eine Sonderform des Multiplen Myeloms. Beide Begriffe werden aber häufig gleichbedeutend (synonym) verwendet.

Wie häufig ist ein Multiples Myelom?

Das Multiple Myelom wird in Deutschland jährlich bei etwa 3.900 Männern und 3.000 Frauen diagnostiziert. Das entspricht ungefähr acht neuen Fällen je 100.000 Einwohnern pro Jahr. In der Altersgruppe der 70- bis 79-Jährigen treten, unabhängig vom Geschlecht, die häufigsten Neudiagnosen auf. Die höchsten Erkrankungsraten sind bei Männern in der Altersgruppe der über 85-Jährigen und bei Frauen in der Altersgruppe der 80- bis 84-Jährigen zu verzeichnen. Aufgrund des aktuellen Altersstrukturwandels wird mit einer steigenden Inzidenz (Anzahl von Neuerkrankungen) gerechnet.

Wie verläuft ein Multiples Myelom?

Der Krankheitsverlauf kann je nach Patient sehr unterschiedlich (heterogen) sein und ist dementsprechend schwer vorherzusagen. In vielen Fällen kann heute das dauerhafte Nachlassen der Krankheitssymptome (Remission) bzw. eine stabile Erkrankung bei guter Lebensqualität erreicht werden. Eine Heilung der Erkrankung ist bislang nur in wenigen Fällen möglich, allerdings kann die Lebenszeit durch die heute verbesserten therapeutischen Möglichkeiten nachhaltig verlängert werden. Ein Multiples Myelom kann als chronische Erkrankung verstanden werden. Als chronische Erkrankungen werden Erkrankungen definiert, die lang andauern, nicht vollständig geheilt werden können und eine wiederkehrende, erhöhte Inanspruchnahme des Gesundheitssystems nach sich ziehen.

Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufes

Wenn ein Multiples Myelom diagnostiziert wurde, wird im nächsten Schritt versucht, den individuellen Krankheitsverlauf jedes Patienten abzuschätzen. Bestimmte Faktoren liefern wichtige Informationen über den möglichen Verlauf der Erkrankung und können somit bei der Therapieplanung berücksichtigt werden. Ein Beispiel sind etwa Faktoren, die mit der Erkrankung selbst verbunden sind, wie beispielweise das Maß, wie weit die Erkrankung sich im Körper ausgebreitet hat (das Krank-



heitsstadium). Diese Faktoren nennt man „prognostische“ Faktoren, also Faktoren, die eine Prognose (Vorhersage) über den individuellen Krankheitsverlauf geben können. Wie bereits erwähnt kann z. B. das Erkrankungsstadium (siehe Abschnitt „Das Krankheitsstadium festlegen“ ab Seite 42) ein prognostischer Faktor sein. Bei vielen Krebserkrankungen kann das Erkrankungsstadium, in dem sich der Patient zum Zeitpunkt der Diagnose befindet, Informationen darüber liefern, wie schnell man beispielsweise mit dem Fortschreiten der Erkrankung (Progress) rechnen muss. Des Weiteren können auch bestimmte Laborwerte, die zum Zeitpunkt der Diagnose untersucht werden, oder auch bestimmte Patientencharakteristika, wie z. B. das Alter oder das Vorhandensein von Begleiterkrankungen, für die Abschätzung des Krankheitsverlaufs hinzugezogen werden. Auch Befunde bildgebender Verfahren (siehe Kapitel „Bildgebende Verfahren (Untersuchungen)“ ab Seite 32) können in die Prognose einfließen.



Das Abschätzen des Krankheitsverlaufs kann den behandelnden Ärzten auch Informationen liefern, die wichtig für die Therapieplanung sind, um dadurch Patienten eine Behandlung und Versorgung anbieten zu können, die individuell auf sie abgestimmt wurde.



Prognostische Faktoren, die nützlich für die Vorhersage der Prognose bei einem Multiplen Myelom sein können, sind Gegenstand der aktuellen Forschung. Laut der Expertengruppe *so//* aktuell das revidierte internationale Stadiensystem (kurz: R-ISS) der Internationalen Myelom-Arbeitsgruppe (engl. Titel: International Myeloma Working Group (IMWG; siehe ab Seite 42)) zur Bestimmung des Krankheitsstadiums und der Abschätzung des Krankheitsverlaufs verwendet werden.

4. Diagnostik: Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?

Gründliche Untersuchungen sind wichtig, damit Sie eine genaue Diagnose erhalten und gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die passende Behandlung planen können. Welche Untersuchungen beim Multiplen Myelom empfohlen werden und wie sie ablaufen, stellen wir Ihnen in diesem Kapitel vor. Es kann einige Zeit dauern, bis alle Untersuchungsergebnisse vorliegen.

Das Arztgespräch - nachfragen und verstehen

Es ist wichtig, dass Ihr behandelnder Arzt genug Zeit für ein Aufklärungsgespräch mit Ihnen einplant und dabei auf Ihre spezifische Erkrankungssituation eingeht. Wichtig ist, dass Sie die Untersuchungen und deren Ergebnisse verstehen. Sie können zum Gespräch auch eine Vertrauensperson hinzuziehen. Trauen Sie sich im Arztgespräch, Ihre Fragen zu stellen und haben Sie auch keine Scheu nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar ist. Sie können Ihre Fragen offen stellen, also so, dass der Arzt nicht nur mit „ja“ oder „nein“ antworten kann. Nehmen Sie sich auch Zeit, die vielfältigen erhaltenen Informationen in Ruhe zu verarbeiten und zu überdenken. Eine ergebnisoffene Patientenaufklärung in Kombination mit einer gemeinsamen Entscheidungsfindung schließt ein, dass Sie sich für oder gegen medizinische Maßnahmen in Diagnostik und Therapie aussprechen oder sich auch für ein „Nicht-Wissen-Wollen“ entscheiden können.

Im folgenden Kasten „Das gute Gespräch“ finden Sie Tipps, wie Sie das Gespräch in Ihrem Sinne gestalten können. Auch im Verlauf der Erkrankung haben Sie Anspruch auf ein Gespräch, insbesondere, wenn neue Krankheitsaspekte auftreten.



Die Expertengruppe empfiehlt, dass Ihr Arzt Sie im Gespräch außerdem auf Selbsthilfegruppen hinweisen *sollte*. Mehr Informationen dazu finden Sie auch im Kapitel „Selbsthilfe“ auf Seite 144 und in dem Kapitel „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 136.



Das gute Gespräch

- Überlegen Sie sich vor dem Arztgespräch in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen vorher auf einem Zettel notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens zu dem Gespräch mitnehmen.
- Sie können während des Gesprächs mitschreiben. Sie können aber auch um schriftliche Informationen bitten.
- Teilen Sie Ihrem Gegenüber mit, wenn Sie nervös, angespannt oder völlig kraftlos sind. Jeder versteht das.
- Trauen Sie sich, Ihre Ängste, Vorstellungen und Hoffnungen offen anzusprechen.
- Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder Sie weitere Informationen benötigen.
- Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder andere medizinische Begriffe erklärt, zum Beispiel mithilfe von Bildern.
- Überlegen Sie in Ruhe nach dem Gespräch, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Trauen Sie sich, noch einmal nachzufragen, wenn Ihnen etwas unklar geblieben ist.

Manchmal wird es Ihnen womöglich nicht leichtfallen, im Arztgespräch alles anzusprechen, was Sie wissen möchten. Im folgenden Kasten und auch in den nächsten Kapiteln finden Sie einige Anregungen für Fragen, die Sie stellen können.



Fragen vor einer Untersuchung

- Warum ist die Untersuchung notwendig?
- Welches Ziel hat die Untersuchung?
- Wie zuverlässig ist das Untersuchungsergebnis?
- Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- Wie läuft die Untersuchung ab?
- Welche Risiken bringt sie mit sich?
- Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- Sind Komplikationen zu erwarten und wenn ja, welche?
- Muss ich vor der Untersuchung etwas beachten (zum Beispiel nüchtern sein)?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?
- Wird die Untersuchung von meiner Krankenkasse bezahlt?

Anzeichen für ein Multiples Myelom

Die Symptome des Multiplen Myeloms sind oft über mehrere Monate eher unspezifisch. Oft können Patienten bei der Diagnose sogar asymptomatisch (ohne erkennbare Krankheitszeichen) sein; laut aktuellen Statistiken trifft dies auf 25 % der Patienten mit Multiplen Myelom zu. Wenn jedoch Krankheitszeichen (Symptome) vorhanden sind, ist das Multiple Myelom in seiner Symptomatik sehr verschiedenartig (heterogen).

Häufige und demnach „typische“ Symptome bei der Diagnose sind:

- Knochenschmerzen (ca. 60 %), überwiegend im Bereich des Stammskeletts (z. B. Wirbelsäule oder Brustkorb), verursacht durch Auflösungen im Knochen (Osteolysen), einschließlich spontaner (pathologischer) Knochenbrüche (Frakturen).
- Erschöpfung (Fatigue; ca. 40 %), teilweise durch Blutarmut (Anämie) hervorgerufen (siehe Seite 108);





- Gewichtsverlust (ca. 25 %), durch mehrere Faktoren (multifaktoriell) beeinflusst;
- Anfälligkeit für Infektionen (Infektneigung; ca. 10 – 20%) durch einen Mangel an funktionsfähigen Antikörpern im Abwehrsystem (Immunsystem). Dies nennt man auch einen erworbenen (sekundären) Antikörpermangel, da der Mangel als Folge der Erkrankung oder der Therapie eintritt;
- Erhöhtes Calcium (Hyperkalzämie; ca. 10 %), heutzutage jedoch zunehmend seltener.

Zu weiteren, möglichen Anzeichen gehören:

- Wundheilungsstörungen;
- Nervenschädigung (Polyneuropathie) mit Taubheit, Kribbeln, Brennen;
- schäumender Urin aufgrund von erhöhtem Eiweiß im Urin;
- Einlagerung von Flüssigkeit (Ödeme);
- Atemnot (Dyspnoe);
- Blutarmut (Anämie).

Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung

Bei Verdacht auf ein Multiples Myelom befragt Sie Ihr Arzt ausführlich. In dem Gespräch geht es zunächst darum, Dauer und Stärke der Beschwerden, mögliche Begleit- oder Vorerkrankungen (auch vergangene Erkrankungen und Therapien), bösartige Erkrankungen bei Ihren Familienangehörigen sowie Ihre Lebensgewohnheiten zu erfassen. Wenn Sie Medikamente einnehmen, sollten Sie auf jeden Fall darauf hinweisen. Erwähnen Sie dabei auch nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel aus der Drogerie oder Apotheke sowie Nahrungsergänzungsmittel, die Sie selbst kaufen. Die Anamnese gibt wichtige Hinweise auf die Erkrankung und Ihre gesundheitliche Situation. Dabei ist Ihre Mithilfe sehr wichtig: Schildern Sie, was Ihnen bedeutsam erscheint und was sich im Vergleich zu früher verändert hat, ob Sie zum Beispiel nicht mehr so leistungsfähig sind wie sonst.

Des Weiteren wird eine umfassende körperliche Untersuchung durchgeführt und laut der Expertengruppe *soll* eine orientierende neurologische Untersuchung erfolgen, um zu erfassen, ob eine Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) vorliegt. Die Anamnese und die körperliche Untersuchung *sollen* wiederholt werden, wenn Ihre Therapie im Prozess wesentlich umgestellt wird oder Sie sich in einem therapiefreien Intervall befinden.

Ihr Arzt wird zudem Ihren Allgemeinzustand sowie Ihre körperliche Aktivität im Alltag festhalten. Die Experten empfehlen, dass diese mithilfe des Karnofsky-Index oder des ECOG-Status bewertet werden *sollen*. Die Bewertung Ihres Allgemeinzustandes und der körperlichen Aktivität sind außerdem wichtig, um abzuschätzen, welche Therapieintensität Sie tolerieren können (einschließlich der Toleranz gegenüber einer Hochdosistherapie, siehe auch Kapitel „Die Erstbehandlung (Erstlinientherapie)“ ab Seite 68. Deshalb, so empfiehlt es die Expertengruppe, *soll* (erst) zum Zeitpunkt der Therapieeinleitung die tolerierbare Intensität abgeschätzt werden. Dies *soll*, sofern eine erneute Therapieeinleitung notwendig ist, zum Zeitpunkt der erneuten Therapieeinleitung wiederholt werden. Die Wahl der Therapieintensität wird vor allem durch das Vorhandensein von Begleiterkrankungen beeinflusst. Zusätzlich hängt die Wahl davon ab, welches Ziel verfolgt wird und was Ihre eigenen Bedürfnisse als Patient sind.



Die Untersuchung des Blutes

Die Untersuchung des Blutes ist ein wichtiger Bestandteil der Diagnostik sowie der Überwachung des Krankheitsverlaufs. Die Expertengruppe empfiehlt, dass bei Diagnose sowie im Krankheitsverlauf verschiedene Blutbilduntersuchungen durchgeführt werden *sollen*. Dazu gehört die Untersuchung der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen. Zusätzlich *soll* auch der Anteil von auffälligen Plasmazellen bestimmt werden.



Weitere Laboruntersuchungen

Die Expertengruppe empfiehlt, dass wenn ein Multiples Myelom erstmals diagnostiziert wird, Laboruntersuchungen durchgeführt werden *sollen*. Diese geben Aufschluss über wesentliche Organfunktionsstörungen (z. B. eine reduzierte Nierenfunktion) und dienen dazu, Myelom-assoziierte Phänomene (z. B. Antikörpermangel) aufzudecken und deren Entwicklung im Krankheitsverlauf beurteilen zu können. Sie empfehlen außerdem, dass bestimmte Parameter mindestens einmal bei der Diagnose bestimmt werden *sollen*, da sie prognostische Informationen liefern können (siehe auch „Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufes“ ab Seite 23).



Im Kapitel „Was ist ein Multiples Myelom?“ ab Seite 14 haben wir erläutert, dass bei einem Multiplen Myelom unkontrolliert Paraproteine, d. h. Antikörper mit unzureichender Funktion, gebildet werden. Teile dieser Antikörper sind die „freien Leichtketten“. Laut der Expertengruppe *sollen* sowohl zum Zeitpunkt der Erstdiagnose des Multiplen Myeloms als auch im Verlauf der Therapie die freien Leichtketten im Blut untersucht und bestimmt werden. Damit lässt sich das Ansprechen auf die Therapie kontrollieren. Die freien Leichtketten können auch im Urin gemessen werden, jedoch *sollte* dies laut den Experten bei Verlaufsuntersuchungen nicht standardmäßig durchgeführt werden.

Untersuchung von Knochenmark

Ein wesentlicher Bestandteil, um ein Multiples Myelom richtig zu diagnostizieren, ist die Untersuchung des Knochenmarks, die nach Meinung der Expertengruppe durchgeführt werden *soll*. Die Untersuchung nennt sich auch Knochenmarkpunktion, bei der eine Knochenmarkblut- und eine Gewebeprobe, z. B. aus dem Beckenknochen, entnommen werden. Dabei wird der prozentuale Anteil an Plasmazellen untersucht, der bei Personen, die an einem Multiplen Myelom erkrankt sind, deutlich höher ist als bei nicht erkrankten Personen.

Vor einer Knochenmarkpunktion bespricht Ihr Arzt das genaue Vorgehen mit Ihnen. Die Probeentnahme wird unter einer örtlichen Betäubung durchgeführt. Für die Punktion werden sie entweder auf der Seite oder auf dem Bauch liegen, während der Arzt die Punktionsnadel durch die Knochensubstanz bis zum Knochenmark führt und eine Gewebeprobe entnimmt.

Zusammen mit der körperlichen Untersuchung, der Untersuchung des Blutes und des Knochenmarks kann die Diagnose Multiples Myelom bestätigt werden.

Zytogenetik und Molekulargenetik

Die Zytogenetik (auch Zellgenetik genannt) und Molekulargenetik betrachten einen Teil der Genetik. Beide Bereiche stellen einen wichtigen Teil der Diagnostik eines Multiplen Myeloms dar.

Die zytogenetische Diagnostik ist eine mikroskopische Analyse von Chromosomen. Mithilfe eines Mikroskops werden die Chromosomen der Krebszellen unter anderem hinsichtlich ihrer Struktur betrachtet und Auffälligkeiten beschrieben (z. B. Verlust, Hinzugewinn oder Tausch von Chromosomenteilen). Die zytogenetische Untersuchung bei der Diagnose Multiples Myelom ist wichtig für die behandelnden Ärzte, um eine bessere Einschätzung der Prognose (dem möglichen Krankheitsverlauf bei dem individuellen Patienten) geben zu können. In Zukunft werden auch an die zytogenetischen Veränderungen angepasste Therapien erwartet.

Die Molekulargenetik ist ein ähnlicher Zweig der Wissenschaft, der sich ebenfalls mit den Erbinformationen (auf molekularer Ebene) beschäftigt. Mithilfe von molekulargenetischen Methoden können Veränderungen im Erbgut einer Person beschrieben werden. Die Ergebnisse dieser Untersuchung dienen ebenfalls der Diagnostik und können Einfluss auf die Therapieplanung haben.



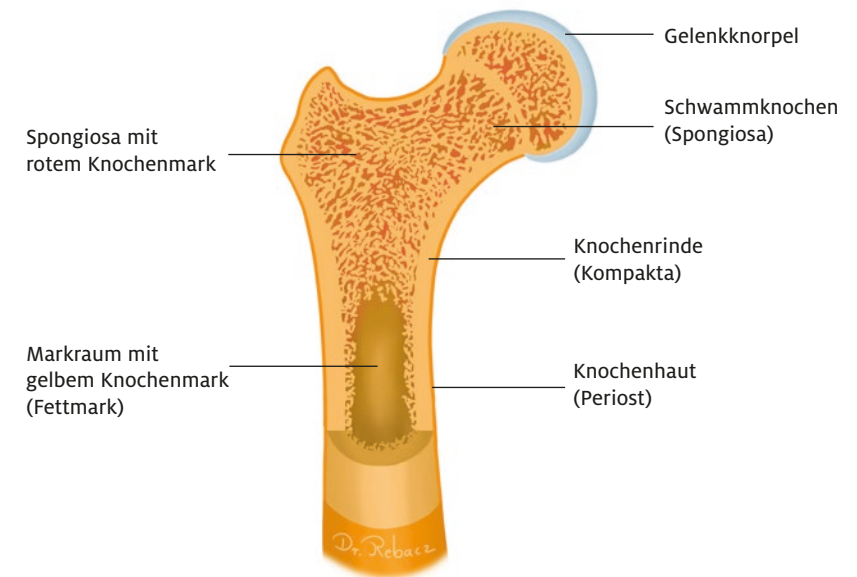
Bildgebende Verfahren (Untersuchungen)

Als „bildgebende Verfahren“ werden in der Medizin verschiedene Untersuchungen bezeichnet, die mithilfe von medizinischen, technischen Geräten auf verschiedene Weise Körperstrukturen, wie zum Beispiel Knochen, visuell (bildlich) darstellen können. So kann der Arzt innere Veränderungen des Körpers beurteilen und ggf. eine Diagnose stellen. Beispiele für eine solche Untersuchung sind das Röntgen oder ein Ultraschall. Wie genau die verschiedenen Untersuchungen ablaufen, wird ab Seite 35 näher erklärt.



Ein symptomatisches Multiples Myelom liegt gemäß den Kriterien der Internationalen Myelom-Arbeitsgruppe (IMWG) unter anderem dann vor, wenn die Erkrankung zu einer Schädigung des mineralisierten Knochens geführt hat. Dies zeichnet sich aus durch einen Befall der Knochenrinden sowie der inneren Knochenstruktur mit Myelomzellen. Ein so geschädigter Knochen kann mechanischen Belastungen schlechter widerstehen als ein gesunder, sodass Knochenbrüche leichter entstehen können. Häufig sind chronische Wirbelkörperfrakturen wie bei einer Osteoporose, bei denen bestimmte Abschnitte (sog. Grund- und Deckplatten) der Wirbelkörperknochen mit der Zeit „nachgeben“, weil das ausgedünnte Knochengewüst im Inneren die Last des Körpers nicht mehr trägt. Durch große Defekte der Knochenrinde können auch Brüche von Gliedmaßenknochen auftreten, ausgelöst durch vergleichsweise geringe Belastungen oder sogar spontan (sogenannte pathologische Frakturen).

In der Abbildung sehen Sie den Längsschnitt eines Röhrenknochens. Röhrenknochen sind lange Knochen, die sich ausschließlich in den Armen und Beinen befinden. Hierzu zählen zum Beispiel der Oberschenkelknochen, das Schienbein oder die Oberarmknochen. Die Abbildung zeigt den Aufbau eines Knochens. Zu sehen ist eine äußere Rinde, die Knochenrinde, sowie eine schwammartige Substanz, der Schwammknochen (Spongiosa). Das Knochenmark befindet sich im Inneren dieses Schwammknochens.



Längsschnitt eines Röhrenknochens

Das Multiple Myelom kann auch die Knochenrinde durchwandern und in die angrenzenden Weichteile eindringen. Eine Osteoporose kann zwar durch das Multiple Myelom verursacht bzw. begünstigt werden, stellt aber allein kein Kriterium einer symptomatischen Erkrankung dar, weil sie in der meistbetroffenen Altersgruppe generell häufig vorkommt. Bildgebende Untersuchungen dienen der Beurteilung des Knochenzustandes. Wichtig ist hier, das Vorliegen eines Myelombefalls im Knochenmark oder im Gewebe außerhalb des Knochens (Weichteile) zu beurteilen. Die Computertomographie (CT) wird vorzugsweise genutzt, da sie schnell und ohne Belastung (abgesehen von der Strahlenbelastung) eine Einschätzung des Ausmaßes der Knochenschädigung und der Wahrscheinlichkeit von Komplikationen ermöglicht. Das Ausmaß des Befalls des Knochenmarks oder der Weichteile durch das Multiple Myelom wird vorzugsweise mithilfe der Magnetresonanztomographie (MRT) oder der Positronenemissionstomographie (PET) mit 18-Fluorodeoxyglukose (FDG)



(FDG-PET) beurteilt. Mit der CT ist eine Beurteilung des Knochenmarks dort schwierig, wo es sich innerhalb des „schwammartigen“ Knochens („Spongiosa“) befindet und von den vielen, feinen Knochenbälkchen verdeckt wird, so z. B. in den Wirbelkörpern, dem Becken oder in den gelenknahen Abschnitten langer Röhrenknochen. In den Schäften der langen Röhrenknochen hingegen hebt sich das multiple Myelom gut vom umgebenden, stark fetthaltigen Knochenmark ab.

Bildgebende Verfahren bei Diagnosestellung und im späteren Verlauf

Die Expertengruppe empfiehlt, dass bei Patienten mit einem symptomatischen Multiplen Myelom zum Zeitpunkt der Diagnosestellung zur Erfassung des Ausmaßes der Knochenschädigung eine Ganzkörper-CT durchgeführt werden *soll*. Ergänzend *kann* zur Beurteilung des Knochenmarksbefalls auch eine MRT (oder eine PET in Kombination mit einer CT (PET/CT)) durchgeführt werden. Laut den Experten kann bei einem Befall des Knochenmarks von mehr als 5 mm Durchmesser ein Multiples Myelom anhand des MRT-Befundes nachgewiesen werden, und zwar auch dann, wenn in der CT keine Schädigung des mineralisierten Knochens erkennbar ist. Dies gilt insbesondere, wenn mehr als nur ein einzelner Herd nachweisbar ist.

Beim symptomatischen Multiplen Myelom *sollte* zur Beurteilung des Therapieansprechens und als Grundlage für spätere Verlaufskontrollen dasjenige bildgebende Verfahren gewählt werden, mit dem der ursprüngliche Befund am besten bzw. am deutlichsten erkennbar war, so die Expertengruppe.



Wie funktionieren Ultraschalluntersuchung, Röntgen, CT, MRT und PET-CT?

Bei der Computertomographie (CT) durchleuchten Röntgenstrahlen den Körper aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Die Untersuchung ist mit einer gewissen Strahleneinwirkung verbunden, die höher ist als bei einer normalen Röntgenaufnahme. Bei einer CT liegen Sie auf einem Untersuchungstisch, während in einem großen Ring ein oder zwei Röntgenröhren um Sie kreisen – für Sie unsichtbar. Innerhalb weniger Sekunden entstehen so Bilder des Körperinneren mit einer Auflösung von 1 mm. Die Untersuchung verursacht keine Schmerzen.

Bilder der Magnetresonanztomographie (MRT) ähneln denen der CT: Es entsteht ein räumliches Bild vom untersuchten Gebiet. Während das CT vor allem eine sehr gute Beurteilung aller kalziumhaltigen Strukturen der Knochen und ihrer Veränderungen ermöglicht, bietet das MRT zusätzlich die Möglichkeit, auch das Innere des Knochens, das Knochenmark zu beurteilen und auch mögliche Veränderungen durch das Multiple Myelom, die außerhalb des Knochens zu finden sind. Bei der MRT werden jedoch keine Röntgenstrahlen benutzt, sondern elektromagnetische Felder in Zusammenwirken mit magnetischen Feldern. Durch An- und Abschalten der Magnetfelder geben verschiedene Gewebe unterschiedlich starke Signale von sich. Ein Computer wandelt diese Signale in Bilder um. Bei der MRT liegen Sie in einer engen Röhre, was manche Menschen als unangenehm empfinden. Die Schaltung der Magneten verursacht Lärm, der mit Gehörschützern abgemildert wird, über die auch z. B. Musik eingespielt werden kann. Wegen der magnetischen und elektromagnetischen Felder darf man mit Schrittmachern, Insulinpumpen oder Metallimplantaten nur nach ausgiebiger Prüfung in die MRT. Bitte teilen Sie vor der Untersuchung mit, wenn dies auf Sie zutrifft. Die Untersuchung ist schmerzlos und dauert je nach Umfang etwa 20 bis 40 Minuten.



Die Positronenemissionstomographie (PET) mit CT (PET-CT) vereinigt zwei Untersuchungsverfahren in einem Schritt, zum einen die PET und zum anderen die CT. Bei der PET wird eine schwach radioaktive Substanz (in der Regel Traubenzucker, der radioaktiv markiert ist) in ein Blutgefäß gespritzt, mit deren Hilfe der Stoffwechsel der Körperzellen dreidimensional sichtbar gemacht werden kann. Da Krebszellen meist einen aktiveren Stoffwechsel haben als gesunde Körperzellen, verbrauchen sie viel mehr Traubenzucker. Eine sehr hohe Stoffwechselaktivität kann also auf Krebszellen hindeuten. Das zusätzliche CT-Bild hilft, genau im Körper zuzuordnen, wo sich der Traubenzucker vermehrt anreichert.

Bildgebende Verfahren für die Verlaufskontrolle bei verschiedenen Patientengruppen

Die Expertengruppe ist sich einig, dass sich Zeitpunkte und Wahl der bildgebenden Verfahren bei der Verlaufsbeobachtung nach dem Risiko für das Fortschreiten einer Erkrankung (Progress) richten und danach, ob eine absondernde (sekretorische) oder keine absondernde (hypo-sekretorische bzw. asekretorische) Form der Erkrankung vorliegt. Laut den Experten *sollten* eine Ganzkörper-CT und eine Bildgebung mittels Ganzkörper-MRT oder FDG-PET/CT vom Zeitpunkt der Erstdiagnose für den Vergleich vorliegen. Im Falle einer FDG-PET/CT kann ggf. eine alleinige Untersuchung mit einer Ganzkörper-CT entfallen. Das ist aber nur dann der Fall, wenn die CT als Bestandteil der Untersuchung mit einer für eine diagnostische Qualität ausreichenden Strahlendosis angefertigt wird und durch eine fachlich entsprechend qualifizierte Person gesondert beurteilt wird. Beim asymptomatischen Multiplen Myelom oder beim erfolgreich behandelten solitären Plasmozytom ohne Hinweis auf eine andauernde bzw. im Körper ausgebreitete Plasmazellerkrankung *sollte*, sofern weder klinisch noch anhand von Blutwerten ein Verdacht auf ein Fortschreiten der Erkrankung besteht, jährlich über fünf Jahre eine Ganzkörper-MRT oder alternativ eine Ganzkörper-CT kombiniert mit

einer MRT der Wirbelsäule und des Beckens erfolgen. So empfiehlt es die Expertenrunde. Falls die Erkrankung in dieser Zeit nicht in ein symptomatisches Stadium fortschreitet, erfolgen weitere Kontrollen nur noch mit klinischen und Laboruntersuchungen.

Bei hyposekretorischem oder asekretorischem Multiplen Myelom sowie beim Multiplen Myelom mit Befall der Weichteile *sollte* laut der Expertengruppe zur Kontrolle des Krankheitsverlaufes etwa alle sechs Monate das gleiche bildgebende Verfahren wie bei der Erstdiagnose durchgeführt werden. Beim hyposekretorischen oder asekretorischen Multiplen Myelom ist das Risiko nämlich groß, dass ein Fortschreiten der Erkrankung allein anhand von Blutwerten unentdeckt bleiben würde, sodass bildgebende Verlaufskontrollen empfohlen werden.

Beim symptomatischen Multiplen Myelom, also bei Patienten mit erkennbaren Symptomen, empfehlen die Experten zur Beurteilung des Therapieansprechens und als Grundlage für spätere Verlaufskontrollen, dass dasjenige bildgebende Verfahren gewählt werden *sollte*, mit dem der ursprüngliche Befund am besten bzw. am deutlichsten erkennbar war.



Hypo- und Hyper-

- **Hypo-** = bezeichnet eine Unterfunktion oder Minderung; Beispiel: Hypotonie (niedriger Blutdruck), Hypokalzämie (niedriger Kalziumgehalt im Blut).
- **Hyper-** = bedeutet ‚über‘ oder ‚darüber hinaus‘. Im medizinischen Kontext beschreibt dies eine Überfunktion oder Erhöhung, wie zum Beispiel Hypertonie (Bluthochdruck) oder Hyperkalzämie (erhöhter Kalziumgehalt im Blut).



Röntgen

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* der konventionelle Röntgen-Skelettstatus durch eine Ganzkörper-Computertomographie (CT) ersetzt werden. Die Ganzkörper-CT bringt zwar eine etwas höhere Strahlenbelastung mit sich, sie kann aber einen Skelett- und Knochenmarksbefall wesentlich sicherer nachweisen. Falls akute Symptome bestehen (z. B. Schmerzen, Frakturen), können Röntgenaufnahmen wie auch sonst weiterhin gezielt zur Klärung eingesetzt werden. Die CT ist auch für Patienten wesentlich schneller und weniger aufwendig als das Röntgen, bei dem man in vielen wechselnden Positionen untersucht werden muss. Solche Neupositionierungen können insbesondere in fortgeschrittenen Stadien auch mit Schmerzen verbunden sein.

Psychoonkologische Untersuchungen

Die Psychoonkologie gehört zur Krebsmedizin (Onkologie) und ist eine unterstützende Fachdisziplin für die psychosoziale Situation der betroffenen Person und ihren Angehörigen. Was genau unter Psychoonkologie und psychosozialer Unterstützung zu verstehen ist, wird in „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 136 ausführlicher beschrieben. Die Diagnose Multiples Myelom ist sowohl für den betroffenen Patienten als auch für die Familie, Freunde und weitere Angehörige eine große Belastung, die den bisher gewohnten Alltag aus dem Gleichgewicht und somit viele Veränderungen mit sich bringen kann. Aus diesem Grund *soll* nach Meinung der Expertengruppe sowohl Ihnen als Patient, als auch Ihren Angehörigen, eine psychoonkologische Versorgung angeboten werden. Dabei *soll* laut der Expertengruppe jedem Patienten und dessen Angehörige von Diagnosestellung an eine psychoonkologische Beratung angeboten werden.

Dabei *sollen* Sie nach Meinung der Expertengruppe nach psychosozialen Belastungen befragt werden. Dies *sollte* frühestmöglich stattfinden und in angemessenen Abständen wiederholt durchgeführt werden, z. B. bei Veränderung des Erkrankungsstatus (z. B. bei Wiederauftreten oder

Fortschreiten der Erkrankung). Hierzu gibt es besondere wissenschaftlich geprüfte Fragebögen. Falls sich daraus Hinweise auf eine Belastung ergeben, oder Sie selber den Wunsch äußern, *sollen* Sie in einem Gespräch ausführlicher dazu befragt werden, so die Expertengruppe. So kann Ihnen das Behandlungsteam frühzeitig Unterstützung anbieten.

Detaillierte Informationen zur psychoonkologischen Versorgung finden Sie auch in der S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen“ mit Stand Mai 2023 (Version 2.0) (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/).

Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf ein Multiples Myelom

Um einen Überblick über die zuvor beschriebenen, verschiedensten Verfahren zur Diagnosesicherung eines Multiplen Myeloms zu bekommen, sehen Sie hier eine Zusammenstellung der wichtigsten Informationen:

Verdacht auf ein Multiples Myelom

- Befragung zum Gesundheitszustand (Anamnese)
- Körperliche Untersuchung
- Blutbild

Zur Sicherung des Befundes

- Weitere Laboruntersuchungen
- Knochenmarkpunktion
- Bildgebende Verfahren (zum Beispiel MRT, CT)

Zur Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes und der Ausbreitung des Multiplen Myeloms

- Bewertung des Allgemeinzustandes und der körperlichen Aktivität

Nach der Diagnose Multiples Myelom

- Psychoonkologische Untersuchung und Unterstützung
- Zytogenetik





Was sie selbst tun können – Ein kurzer Überblick

- Sich auf das ärztliche Gespräch gut vorbereiten (siehe Infokasten), z. B. durch das Vorbereiten von Fragen;
- Befunde, Laborwerte oder weitere wichtige Unterlagen vollständig mit zu Untersuchungen oder Gesprächen bringen;
- Pünktlich zu den Terminen erscheinen;
- Mögliche Vorbereitungen für Untersuchungen ernst nehmen wie zum Beispiel Nüchternheit vor bestimmten Untersuchungen;
- Bei einer sprachlichen Barriere Angehörige oder Dolmetscher bzw. Dolmetscherinnen organisieren.



Hinweis

Die Expertengruppe der Leitlinie rät von Untersuchungen ab, die in dieser Patientenleitlinie nicht aufgeführt sind, insbesondere wenn Sie diese selbst zahlen müssen und sie sehr teuer sind. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, wenn Sie Zweifel haben.

5. Wie geht es nach der Diagnose weiter?

Nachdem alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt wurden, kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben und das Stadium bestimmen. Das ist für die Behandlung entscheidend.

Abschätzen des Krankheitsverlaufs

All diese Angaben (Untersuchungsergebnisse, Informationen über den allgemeinen körperlichen Zustand, Erfassung von Vorerkrankungen) sind wichtig, damit Sie gemeinsam mit Ihrem behandelnden Arzt die Behandlung planen können. Das bedeutet: abschätzen, welche Therapie bei Ihnen möglich und notwendig ist und unnötige Maßnahmen vermeiden.

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile Ihnen eine Behandlung möglicherweise bringt. Dabei sind sowohl die Ausbreitung der Erkrankung (Stadieneinteilung) als auch bestimmte Eigenschaften der Krebszellen wichtig, die anhand von Gewebeproben im Labor festgestellt werden.

Die Abschätzung bzw. Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufs kann mithilfe bestimmter prognostischer Faktoren getroffen werden (siehe Kapitel „Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufes“ ab Seite 23). Beispielsweise können bestimmte Laborwerte, die zum Zeitpunkt der Diagnose untersucht werden, für die Abschätzung des Krankheitsverlaufs hinzugezogen werden.



Für die Stadieneinteilung beim Multiplen Myelom benutzen Fachleute eine Einteilung (Klassifikation), die international gültig ist und von allen Fachkreisen verstanden wird. Für das Multiple Myelom wird das internationale Stadiensystem (kurz: ISS) der Internationalen Myelom-Arbeitsgruppe (engl. Titel: International Myeloma Working Group (IMWG)); siehe



Tabelle 2 ab Seite 42) zur Bestimmung des Krankheitsstadiums und Abschätzung des Krankheitsverlaufs verwendet. Sie werden die entsprechende Angabe auch in Ihrem Befund sehen.

Das Krankheitsstadium festlegen

Die Stadieneinteilung beim Multiplen Myelom dient zur Abschätzung des Krankheitsverlaufs. Dafür wird das Stadiensystem der IMWG verwendet (siehe Tabelle 1). Wenn bestimmte Befunde, die die Erbinformationen betreffen (zyto- oder molekulargenetische Befunde) verfügbar sind, soll das „überarbeitete“ ISS (engl.: „revised“ ISS (R-ISS); siehe Tabelle 2) genutzt werden.

Tabelle 1: Internationale Stadieneinteilung der Internationalen Myelom Arbeitsgruppe (IMWG)

Stadium	Parameter
I	Serum β 2MG \leq 3,5 mg/l und Albumin \geq 3,5 g/dl
II	weder Stadium I noch Stadium III
III	Serum β 2MG \geq 5,5 mg/l

Tabelle 2: Internationale Stadieneinteilung (überarbeitet, revised; R-ISS) 2015 der IMWG

Stadium	Parameter
I	<ul style="list-style-type: none"> β2MG \leq 3,5 mg/l und Albumin \geq 3,5 g/dl und Zytogenetik Standardrisiko und LDH \leq oberer Normwert
II	weder Stadium I noch Stadium III
III	<ul style="list-style-type: none"> β2MG \geq 5,5 mg/l und Zytogenetik Hochrisiko oder LDH $>$ oberer Normwert

Wichtig für die korrekte Stadieneinteilung bei Patienten ist die Untersuchung bestimmter Laborwerte. Die ISS-Stadieneinteilung (siehe Tabelle 1) basiert auf zwei Werten:

- Serum- β 2-Mikroglobulinspiegel: ein hoher Wert spiegelt eine hohe Tumormasse und eine eingeschränkte Nierenfunktion wider; wohingegen ein niedriger Wert beim Multiplen Myelom hauptsächlich durch entzündliche Botenstoffe (Zytokine) verursacht wird.
- Serumalbumin: der Wert gibt die Konzentration vom Plasmaprotein Albumin im Blutplasma an. Die Untersuchung des Wertes dient dazu, einen Mangel an Proteinbildung oder sogar einen Proteinverlust festzustellen.

Das „überarbeitete“ (revised) ISS (siehe Tabelle 2) schließt, zusätzlich zum Mikroglobulinspiegel und Albumin-Wert, folgende genetische Befunde ein:

- Zytogenetik: Veränderungen in den Chromosomen werden untersucht; nähere Erläuterung siehe Kapitel „Zytogenetik und Molekulargenetik“ ab Seite 31.
- Wert der Lactatdehydrogenase (LDH): ein Enzym, das im Gewebe (des Herzens, der Lunge und weiteren Organen) lokalisiert ist und eine zentrale Rolle im Stoffwechsel spielt. Ein LDH-Wert oberhalb der Grenze des Normalbereichs weist auf eine erhöhte Aggressivität der Erkrankung sowie eine hohe Tumormasse hin.

Zusammenfassend kann man also sagen, dass bei beiden Systemen der Stadieneinteilung die unterschiedlichen Werte der einzelnen Parameter Auskunft über den möglichen Krankheitsverlauf geben können. Je mehr dieser relevanten Parameter untersucht werden können, desto genauer kann die Vorhersage getroffen werden. Wichtig zu beachten ist, dass auch das Zusammenspiel bzw. das gemeinsame Vorhandensein der einzelnen Parameter sowie die Höhe der einzelnen Werte dabei eine Rolle spielen.



Was kann eine Behandlung erreichen?

„Kann meine Erkrankung geheilt werden?“, diese Frage steht bei allen Krebskranken an erster Stelle. Das Multiple Myelom ist eine häufig chronisch verlaufende Erkrankung, die meist nicht geheilt werden kann. Aber auch ohne Heilung können viele Patienten mit einem Multiplen Myelom eine gute Lebensqualität haben. Dies liegt vor allem daran, dass die Erkrankung mit den derzeit verfügbaren Behandlungsmethoden gut zurückgedrängt werden kann. Das Zurückdrängen oder Zurückgehen einer Erkrankung bezeichnen die Fachleute als Remission. Sie ist zwar nicht mit einer Heilung gleichzusetzen; bei einer vollständigen oder kompletten Remission weist der Patient jedoch keine Krankheitszeichen mehr auf. Für Erkrankte mit einem Multiplen Myelom kann dies bedeuten, dass einige Beschwerden verschwinden und die Lebensqualität steigt.



Lebensqualität – was ist das?

Der Wert einer Krebsbehandlung bemisst sich nicht nur daran, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob und wie sie die Lebensqualität beeinflusst.

Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, weitestgehend schmerzfrei und ohne größere Beschwerden oder Einschränkungen leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbstständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit umgehen zu können. Vielleicht gehört auch ein aufgrund der Erkrankung oder der Behandlung verändertes Aussehen dazu. Jeder Mensch beurteilt anders, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht. Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig.

Die Behandlung kann auch Nebenwirkungen mit sich bringen, die Ihre Lebensqualität möglicherweise beeinträchtigen. Ihre behandelnden Ärzte können Ihnen die medizinischen Folgen eines Eingriffs erläutern: ob es eine Aussicht auf Lebensverlängerung oder Schmerzlinderung gibt, ob Folgen der Krankheit gemildert werden können, wie stark sich

die Behandlung auf den Körper auswirken kann. Aber was Lebensqualität für Sie bedeutet, welche Behandlungsziele für Sie wichtig sind und welche Belastungen Sie durch eine Therapie auf sich nehmen wollen, wissen nur Sie allein. Denn das hängt von Ihren persönlichen Bedürfnissen und Ihrer Lebenssituation ab. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So finden Sie gemeinsam am ehesten den Weg, der zu Ihnen passt.

Nach der Diagnose Multiples Myelom – wer kann alles helfen?

Die Behandlung von Patienten mit Multiplen Myelom soll in den Händen von erfahrenen Fachärzten für Hämatologie und Onkologie liegen, die in ein breites Versorgungsnetzwerk eingebunden sind und die die vielfältigen interdisziplinären Leistungen, die im Krankheitsverlauf erforderlich werden, bereitstellen und koordinieren können.

Zur Behandlung vom Multiplen Myelom stehen unterschiedliche Verfahren zur Verfügung. Es gibt aber keine ideale Methode, die für alle empfohlen wird. Vielmehr muss sehr sorgfältig erwogen werden, welche Behandlungsmöglichkeiten speziell bei Ihnen in Betracht kommen. Deshalb ist es wichtig, dass Spezialistinnen und Spezialisten aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam Ihre Behandlung besprechen und dabei aber auch Ihre persönlichen Bedürfnisse berücksichtigen.

An der Behandlung Ihrer Erkrankung sind abhängig von der Diagnose beteiligt:

- Allgemeinmediziner;
- Diätassistenten (Ernährungsberatung);
- Nephrologen (Nieren- und Bluthochdruckerkrankungen);
- Palliativmediziner;
- Pathologen;
- Pflegefachkräfte;



- Psychotherapeuten;
- Psychoonkologen;
- Radiologen;
- Radioonkologen;
- Rehabilitationsmediziner;
- Schmerztherapeuten;
- Sozialarbeiter;
- Zahnärzte.

Während Ihrer akuten Behandlung und danach werden Sie sowohl ambulant, d. h. in Arztpraxen, oder ggf. auch stationär, d. h. im Krankenhaus, betreut.

Viele verschiedene Fachdisziplinen arbeiten gemeinsam bei der Behandlung von Krebspatienten. Eine gute Vernetzung dieser Fachrichtungen garantiert die bestmögliche Versorgung. Zertifizierte Krebszentren stehen für höchste Qualität in der Versorgung sowie eine besonders gute Vernetzung aller Ansprechpartner im Sinne der Patienten.



Was ist ein zertifiziertes Krebszentrum?

In einem zertifizierten Krebszentrum arbeiten Fachleute verschiedener Fachrichtungen eng zusammen und betreuen Menschen mit Krebserkrankungen während der akuten Behandlung und danach: Sowohl im Krankenhaus (stationär) als auch im niedergelassenen Bereich (ambulant) arbeitet ein Netzwerk von Krebspezialisten (Ärzte, Pflegendende, Psychologen, unter Einbeziehung der Selbsthilfe) gemeinsam an der Behandlung. Mit der Diagnose Multiples Myelom sollten Sie ein Zentrum für hämatologische Neoplasien aufsuchen.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) zeichnet Krebszentren aus, die diese besonderen Ansprüche erfüllen mit einem Qualitätssiegel. Für dieses Siegel muss das Krebszentrum nachweisen, dass

- es große Erfahrung in der Behandlung von hämatologischen Neoplasien hat,
- die Behandlung dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entspricht,
- das Personal qualifiziert ist und sich regelmäßig in der Behandlung von hämatologischen Neoplasien fortbildet,
- es über die erforderliche Ausstattung und Technik verfügt,
- und es über ein Netzwerk von Krebspezialisten verfügt.

Es reicht nicht, wenn das Zentrum nur einmal seine Qualität nachweist: Jedes Jahr besuchen Fachexperten das Zentrum, schauen sich Patientenakten an und sprechen mit den Behandelnden, um zum Beispiel zu überprüfen

- wie gut die Behandlung im Zentrum dem wissenschaftlichen Stand entspricht,
- ob zu viele vermeidbare Nebenwirkungen bei Patienten entstehen,
- ob die Behandelnden Notfälle und Komplikationen gut und sicher bewältigen können.

Nur Zentren, die in allen Bereichen gute Ergebnisse vorweisen, dürfen den Namen „DKG-zertifiziertes Zentrum für Hämatologische Neoplasien“ tragen. Wenn das Zentrum die Anforderungen nicht erfüllt, verliert es das Qualitätssiegel und darf sich auch nicht mehr „DKG-zertifiziertes Zentrum für Hämatologische Neoplasien“ nennen.

Die Behandlung in einem zertifizierten Krebszentrum bringt Ihnen folgende Vorteile:

- Eine umfassende Betreuung – von der Diagnose über die Therapieplanung bis hin zur Nachsorge;
- eine sorgfältige Behandlungsplanung – Ihre Behandlung wird von einem fachübergreifenden Team gemeinsam in einer Tumorkonferenz besprochen;
- eine Behandlung, die dem neusten wissenschaftlichen Stand entspricht und regelmäßig überprüft wird;
- Unterstützung – Sie haben jederzeit die Möglichkeit mit dem Sozialdienst und Psychologen zu sprechen.



Wie finde ich ein zertifiziertes Krebszentrum in meiner Nähe?

Ihr behandelnder Arzt oder Ihre Krankenkasse kann Ihnen bei der Suche nach einer geeigneten Klinik helfen. Im Internet können Sie selbst nach einem Zentrum in Ihrer Nähe suchen. Zertifizierte Zentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie unter www.oncomap.de.



Weiterführende Informationen zur Versorgungsstruktur und beteiligten Spezialistinnen bzw. Spezialisten finden Sie im Kapitel „Versorgung von Patienten mit einem Multiplen Myelom“ ab Seite 17.

Die endgültige Entscheidung über eine Behandlung liegt bei Ihnen selbst. Fragen Sie nach Erfolgsaussichten sowie Vor- und Nachteilen der unterschiedlichen Möglichkeiten, denn Ihre Therapieentscheidung zieht unter Umständen beträchtliche Folgen für Ihr weiteres Leben und Ihre Lebensqualität nach sich. Deshalb nehmen Sie sich ruhig Zeit, um gegebenenfalls mehrere Gespräche mit Ihren Ärzten zu führen und in Ruhe nachzudenken.

Schreiben Sie im Gespräch mit, was Ihnen wichtig erscheint. So können Sie auch später in Ruhe noch einmal alles überdenken. Und fragen Sie immer wieder und so lange nach, bis Ihnen wirklich alles klar ist. Auch Gespräche mit Menschen, denen Sie vertrauen, z. B. Angehörigen oder Freunden und Freundinnen, können Ihnen weiterhelfen. Doch lassen Sie sich dabei nicht in eine Richtung drängen. Wichtig ist nur, dass Sie in einem angemessenen Zeitrahmen bewusst eine Entscheidung treffen.



Mögliche Fragen vor Beginn einer Behandlung

- Sind alle notwendigen Untersuchungen erfolgt?
- Liegen die Untersuchungsergebnisse vor?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche Behandlungen kommen speziell für mich infrage und warum?
- Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meinen Alltag?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Behandlungsentscheidung zu treffen?
- Kann ich eine Entscheidung später auch nochmal ändern?
- Gibt es eine Studie, an der ich teilnehmen könnte (siehe unten)?

Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Oder Sie fühlen sich nicht gut beraten. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihren behandelnden Ärzten. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Vielleicht hilft es Ihnen, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen. Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder bleibt das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Das Patientenrechtegesetz enthält die Möglichkeit auf diese fachärztliche Zweitmeinung, allerdings nur unter bestimmten Umständen. Die zuständige Krankenkasse kann die Kosten nach vorheriger Rücksprache und mit einer Überweisung durch einen niedergelassenen Arzt übernehmen. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 158.





Ein Wort zu klinischen Studien

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patienten mit Multiplem Myelom möglicherweise auch an klinischen Studien teilnehmen. Dabei handelt es sich um Untersuchungen im Rahmen der medizinischen Forschung, in denen Fragestellungen zu neuen Therapien untersucht werden. Die Studienteilnehmerinnen/Studienteilnehmer werden oft zufällig unterschiedlichen Gruppen zugewiesen, und nur ein Teil davon wird mit einem neuen Wirkstoff behandelt, der andere mit einer Vergleichstherapie, die häufig einer bewährten Behandlungsmethode entspricht. Dieses Vorgehen ist notwendig, um beispielsweise einen Vergleich zwischen verschiedenen Therapien mit einer höchstmöglichen Aussagekraft zu ermöglichen.

Klinische Studien sind wichtig: Sie helfen, die Versorgung zu verbessern. Wer daran teilnimmt, trägt dazu bei, dass Menschen besser behandelt werden können.

Klinische Studien werden aus verschiedenen Gründen durchgeführt:

- Sie prüfen, wie wirksam, verträglich und sicher eine neue Behandlung ist.
- Sie vergleichen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten miteinander. Denn oft ist nicht klar, welche der verfügbaren Therapien die beste ist.
- Manchmal geht es auch darum, bewährte Behandlungen durch Anpassungen weiter zu verbessern, sodass zum Beispiel weniger Nebenwirkungen auftreten.
- Nicht nur Behandlungen können miteinander verglichen werden, sondern auch Untersuchungsmethoden.

Ob es eine geeignete Studie gibt und ob die Teilnahme daran für Sie sinnvoll ist, können Sie zusammen mit Ihrem Behandlungsteam entscheiden. Sie sollten dabei die möglichen Vor- und Nachteile abwägen.

Ein Vorteil ist der Zugang zu neuen Behandlungsverfahren für Sie. Außerdem können Sie somit bei der Entwicklung neuer und eventuell wirksamerer und verträglicherer Verfahren mithelfen.

Wenn Sie sich für die Teilnahme an einer klinischen Studie entscheiden, wird von Ihnen jedoch eine stärkere Beteiligung an der Behandlung eingefordert, zum Beispiel in Form von zusätzlichen Untersuchungsterminen. Da neue Behandlungen noch nicht so gut erprobt sind, können unter Umständen bisher unbekannte Nebenwirkungen auftreten. Ebenso ist es möglich, dass die neue Behandlung lediglich genauso gut wirkt wie die bewährte. Außerdem ist bei vielen Studien weder Ihnen noch Ihrem Arzt bekannt, in welche der Behandlungsgruppen sie eingeteilt werden (sogenannte Doppelblind-Studien). Die Ergebnisse werden allerdings im Studienverlauf regelmäßig geprüft. So können die teilnehmenden Personen gegebenenfalls auf das bessere Verfahren umgestellt werden.

Lassen Sie sich genau aufklären und informieren Sie sich, bis wann Sie Bedenkzeit haben. Entscheiden Sie nicht unter Druck.

Die Teilnahme an einer klinischen Studie ist immer freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit während der klinischen Studie zurückziehen und die Studie wieder verlassen. Es entsteht daraus für Sie kein Nachteil für die weitere Behandlung.

Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?

Bevor Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschließen, lassen Sie sich zeigen, dass die Studie in einem öffentlichen Register geführt wird. Lassen Sie sich auch schriftlich geben, dass die Ergebnisse veröffentlicht werden.



Hinweise auf Studien mit guter Qualität sind:

- eine umfassende Patientenaufklärung;
- eine Prüfung der Studie durch eine Ethikkommission;
- Beteiligung mehrerer Einrichtungen an der Studie (multizentrisch);
- ein ausführliches, öffentlich einsehbares Studienprotokoll, in dem die Ziele und Annahmen der Studie genau formuliert und begründet sind;
- Studien sollten vor allem prüfen, ob sich die Behandlung positiv auf das Überleben, Lebensqualität und Symptome oder Nebenwirkungen auswirkt. Die untersuchten Behandlungsergebnisse sollten angemessen und für kranke Menschen bedeutsam sein.

Die Entscheidung zur Studienteilnahme kann unterstützt werden durch ein ausführliches Aufklärungsgespräch der behandelnden Ärzte und die Ihnen zur Verfügung gestellten Informationen zur Studie.

Schriftliche Informationen zu diesem Thema finden Sie in der Kurzinformation „Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“ der Kassenzentralen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer unter www.patienten-information.de.

Weitere Informationen finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe. Unter www.leukaemie-hilfe.de/infothek finden Sie eine Broschüre zu dem Thema „Therapiestudien in der Hämato-Onkologie. Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?“.



Wo sind klinische Studien zum Multiplem Myelom zu finden?

In Deutschland gibt es zwei Studiengruppen, die klinische Studien zum Multiplen Myelom durchführen. Die Studiengruppen sind vielfältig aufgestellt: Ärzte sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler setzen sich gemeinsam für die Untersuchung neuer möglicher Therapieansätze ein, um die Versorgung sowie Lebensqualität von Patienten mit einem Multiplen Myelom fortlaufend zu verbessern:

- Die deutschsprachige Myelom-Multicenter Gruppe (engl. German-Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG)) führt klinische Studien zum neu diagnostizierten sowie wiederkehrenden Multiplen Myelom durch. Auf der Website der Studiengruppe finden Sie u. a. Informationen zu aktuellen klinischen Studien der Gruppe: www.gmmg.info
- Die Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) hat ebenfalls das Ziel, neue wissenschaftliche Kenntnisse zu schaffen. Einen Überblick über die aktuellen Studien der DSMM finden Sie hier: <https://lymphome.de/dsmm/>

6. Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?

Nach Abschluss der Untersuchungen kann Ihr Behandlungsteam Ihre Erkrankung genau beschreiben, in verschiedene Stadien einteilen, Ihren Krankheitsverlauf abschätzen und somit die passende Behandlung wählen. Sie erfahren in diesem Kapitel auch, wer an der Behandlung beteiligt ist und wo Sie behandelt werden können, vielleicht sogar im Rahmen einer klinischen Studie.

Aufklärung und Information

Wichtig für Sie zu wissen: Das Multiple Myelom ist kein Notfall. Sie haben meist genug Zeit, sich gut zu informieren und nachzufragen. Auch und gerade bei Krebs ist es wichtig, anstehende Entscheidungen erst nach sorgfältiger Prüfung zu treffen.

Um über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden zu können, soll Ihr Behandlungsteam Sie gut über die Erkrankung aufklären. Dazu brauchen Sie auch ausführliche und verständliche Informationsmaterialien. Das Behandlungsteam sollte Ihnen diese aushändigen. Wie Sie selbst gute und verlässliche Informationen im Internet finden können, erfahren Sie im Kapitel „Unterstützungs- und Informationsbedarf“ ab Seite 11.

Wie weit Sie an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen möchten, bestimmen Sie selbst. Es ist wichtig, dass Ihr Arzt im Gespräch auf Ihre persönlichen Bedürfnisse, Ziele, Lebensumstände, Ängste und Sorgen eingeht und diese bei anstehenden Entscheidungen berücksichtigt. Dafür brauchen Sie vielleicht sogar mehrere Gespräche. Selbstverständlich können Sie auch Personen Ihres Vertrauens in die Gespräche einbeziehen.

Eine Krebserkrankung wirkt sich auch immer auf Ihr gewohntes Lebensumfeld aus und verändert Ihren Alltag und den Ihrer Angehörigen. Neben der medizinischen Versorgung gibt es daher weitere Hilfen zur Bewältigung der Krankheit. Ihr Behandlungsteam erfasst frühzeitig Ihre psychosozialen Belastungen, denn bei psychischen, sexuellen oder partnerschaftlichen Problemen können Sie zu jedem Zeitpunkt psychoonkologische Unterstützung bekommen. Manchmal entstehen durch die Erkrankung auch soziale Notsituationen. Für solche Probleme ist beispielsweise der Sozialdienst eine gute Anlaufstelle. Informationen zu psychoonkologischen und sozialrechtlichen Themen bei einer Krebserkrankung erhalten Sie im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 136.

Hilfreich kann auch sein, den Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation und Krebsberatungsstelle bereits nach der Mitteilung der Diagnose zu suchen, also noch vor Start der möglichen Behandlung. Zu diesem Zeitpunkt werden Betroffene mit vielen Fragen konfrontiert, mit denen sie sich möglicherweise vor der Erkrankung noch nie beschäftigt haben, wie zum Beispiel: Wie gehe ich mit der neuen Lebenssituation um? Was kann ich selbst tun, damit ich mich besser fühle? Wo finde ich eine gute Klinik oder Rehabilitationseinrichtung? Wer hilft mir, wenn es mir einmal ganz schlecht gehen sollte? Im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 166 haben wir für Sie Ansprechpartner zusammengestellt.

Wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen, kann sich dies positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen. Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 158.



Wann Sie mit der Behandlung abwarten können

Ein diagnostiziertes Multiples Myelom bedarf nicht immer einer sofortigen Behandlung. Die Entscheidung, ob eine Behandlung durchgeführt werden soll, richtet sich nach dem Auftreten bestimmter Anzeichen (siehe folgenden Abschnitt „Wann beginnt eine Behandlung?“ ab Seite 56). Solange keines dieser Anzeichen auftritt, wird eine sogenannte Watch-and-wait-Strategie (dt.: beobachten und abwarten) angewandt. Das bedeutet, dass der Krankheitsverlauf beobachtet und engmaschig kontrolliert wird. In der Fachsprache wird ein symptomloses Multiples Myelom „schwelendes Myelom“ (smoldering Myelom) genannt.



Den Krankheitsverlauf überwachen

Im Falle einer symptomlosen Erkrankung und somit einem symptomlosen Krankheitsverlauf steht besonders die Überwachung der Erkrankung im Vordergrund. Über den Krankheitsverlauf, die besonderen neuen Lebensumstände und die Krankheitsstadien wird Ihr behandelnder Arzt Sie in einem Aufklärungsgespräch informieren. Dabei ist es ganz wichtig zu erklären, warum in manchen Fällen trotz einer Diagnose eine Therapie nicht sofort durchgeführt, sondern der Verlauf der Erkrankung zunächst beobachtet wird.

Wann beginnt eine Behandlung?

Um zu entscheiden, wann eine Therapie durchgeführt werden soll, werden die sogenannten SLiM-CRAB-Kriterien der Internationalen Myelom Arbeitsgruppe (IMWG) als Entscheidungsgrundlage herangezogen.

Bei den CRAB-Kriterien handelt es sich um international definierte Kriterien, genauer gesagt um klinische Parameter (z. B. bestimmte Laborwerte), die nach der Diagnose untersucht und erhoben werden. Zum einen wird der Kalziumspiegel im Blut gemessen, um herauszufinden, ob der Kalziumwert erhöht ist. Zusätzlich wird untersucht, ob eine Blutarmut (Anämie), eine Nierenschwäche und/oder Knochenschädigungen vorliegen (siehe Tabelle 3 ab Seite 57). Diese Werte werden untersucht, weil Auffällig-



keiten bei einem oder mehreren dieser Werte auf die Erkrankung, d. h. das Multiple Myelom, zurückgeführt werden können. Ein Multiples Myelom ist dann behandlungsbedürftig, wenn mindestens ein CRAB-Kriterium erfüllt ist, z. B. ein erhöhter Kalziumwert, und wenn der Anteil der monoklonalen Plasmazellen im Knochenmark über 10 % beträgt und/oder ein einzelner Herd („Begriffsklärung: Was ist ein Plasmozytom/Multiples Myelom“ siehe Seite 22) nachgewiesen wird.



Es gibt Patienten, die ein hohes Risiko haben, ein Symptom bzw. ein CRAB-Kriterium zu entwickeln. Um einem solchen Symptom schon frühzeitig entgegenzuwirken bzw. das Auftreten eines solchen Symptoms zu verhindern, wurden mit den SLiM-Kriterien spezifische Risikofaktoren, die mit dem Multiplen Myelom assoziiert sind, identifiziert. Diese Faktoren können einen Endorganschaden in naher Zukunft absehbar machen und somit ebenfalls einen Hinweis auf eine Therapieeinleitung darstellen (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: SLiM-CRAB-Kriterien

SLiM	
S =	S ixty (engl.) = Sechzig: Anteil klonaler (monoklonaler) Plasmazellen im Knochenmark $\geq 60\%$
Li =	L ight chains (engl.) = Leichtketten: Verhältnis der betroffenen zu nicht-betroffenen Leichtketten
M =	M RT: Mehr als eine lokale (fokale) Gewebeschädigung (Läsion) in der Ganzkörper-MRT-Bildgebung
CRAB	
C =	C alciumerhöhung im Blut
R =	R enal (engl.) = Niere: eingeschränkte Funktionsfähigkeit (Insuffizienz) der Niere
A =	A nämie (Blutarmut)
B =	b one (engl.) = Knochen: Knochenschäden, z. B. durch Osteolysen oder Knochenbrüche



Weitere Hinweise für eine Therapieeinleitung

Neben den SLiM-CRAB-Kriterien können auch folgende Symptome für einen Therapiebeginn sprechen:

- B-Symptomatik (bestimmte Symptome, die häufig gemeinsam auftreten): (unerklärliches) Fieber, Nachtschweiß und ungewollter Gewichtsverlust;
- wiederkehrende Infekte;
- Blutverdickung (Hyperviskositätssyndrom);
- Schmerzen;
- krankhafte Eiweißablagerung im Gewebe (Leichtketten-Amyloidose);
- Polyneuropathie.

Obwohl diese Symptome auch z. B. auf eine Amyloidose (die eine eigenständige Erkrankungsform bildet) hinweisen können, *kann* in begründeten Einzelfällen eine Therapie aufgrund der oben genannten Symptome, die nicht in den SLiM-CRAB-Kriterien enthalten sind, begonnen werden, da diese eventuell mit starken Einschränkungen der Lebensqualität einhergehen, die jedoch durch eine Therapie gebessert werden können.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für die Erstbehandlung?

Die Wahl der Therapie richtet sich nach dem Krankheitsstadium, dem Alter, der körperlichen Fitness sowie der Organfunktion und dem allgemeinen Zustand des Patienten. Zusätzlich hängt die Therapiewahl davon ab, ob Begleiterkrankungen vorhanden sind. Der Wunsch von Patienten wird ebenfalls mitberücksichtigt.

Für Patienten mit einem therapiebedürftigen Multiplen Myelom stehen u. a. folgende Therapiemöglichkeiten in der Erstlinientherapie zur Verfügung, jedoch abhängig von den oben genannten Kriterien:

- Hochdosis-Chemotherapie (mit einem Zytostatikum (chemische Substanz)) mit autologer Stammzelltransplantation;

- Drei- oder Vierfachkombinationen aus zytostatischen sowie neuartigen (nicht zytostatischen) Substanzen wie z. B. Proteasominhibitoren und Immunmodulatoren;
- ggf. begleitend eine Strahlentherapie.



Welche medikamentösen Therapien gibt es?

In Tabelle 4 ab Seite 61 finden Sie alle derzeit zugelassenen (Stand 09/2022) medikamentösen Therapien, die für die Erstbehandlung (Erstlinientherapie) eines Multiplen Myeloms eingesetzt werden können. Die meisten Medikamente werden nicht allein, sondern in Kombination mit weiteren Medikamenten verabreicht, d. h. als Dreifach- (drei Medikamente) oder Vierfach- (vier Medikamente) Kombination. In der Tabelle finden Sie eine Auflistung aller Medikamente und deren wichtigste Nebenwirkungen sowie die Kombinationen, in denen sie verabreicht werden (können).

Wie läuft eine Chemotherapie ab?

Bei einer Chemotherapie erhalten Sie Wirkstoffe, die den Tumor in seinem Wachstum hemmen sollen. Diese heißen Zytostatika. Sie bekommen die Medikamente meistens als Infusion über eine Vene, also über einen Tropf. Manche Wirkstoffe können Sie auch als Tablette einnehmen. Eine Chemotherapie besteht aus mehreren Zyklen, das bedeutet: Sie erhalten die Medikamente wiederholt in ganz bestimmten Abständen. Dazwischen gibt es Pausen, in denen der Körper sich wieder erholen und die Medikamente abbauen kann. Wie lange eine Chemotherapie dauert, ist je nach Art und Anzahl der eingesetzten Wirkstoffe unterschiedlich. Meist kann die Behandlung ambulant in einer onkologischen Praxis durchgeführt werden.

Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie

Eine Chemotherapie greift in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn die Behandlung dabei so individuell und schonend wie möglich gestaltet



wird, kann sie verschiedene, teils erhebliche Nebenwirkungen verursachen. Das kann körperlich und seelisch belastend sein. Welche Nebenwirkungen im Einzelnen auftreten und wie stark sie sind, hängt unter anderem von den verwendeten Medikamenten und der Dosierung ab. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Behandlungsteam informieren, wenn Sie Veränderungen oder Beeinträchtigungen während der Therapie spüren.

Da die Chemotherapie im gesamten Körper wirkt, sind auch andere Körperzellen betroffen, die sich schnell teilen, zum Beispiel Schleimhautzellen im Darm, Haarzellen oder die blutbildenden Zellen im Knochenmark.

Nebenwirkungen einer Chemotherapie können sein: Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Haarausfall, Infektionen, Erschöpfung, Schädigung des Knochenmarks, der Leber, der Nieren, der Nerven und des Gehörs.

Einige Nebenwirkungen lassen sich durch vorbeugende Maßnahmen vermeiden oder verringern; mehr dazu finden Sie im Kapitel „Unterstützende Maßnahmen und Behandlungen von Nebenwirkungen und Krankheitssymptomen“ ab Seite 99.



Nebenwirkungen einer Chemotherapie können daher sein:

- Magen-Darm-Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und Durchfall;
- Haarausfall;
- Infektionen;
- Nervenschäden;
- Hautprobleme;
- Entzündungen der Mundschleimhaut;
- Erschöpfung;
- Veränderungen der Zellen im Blut, zum Beispiel weniger rote und weiße Blutzellen. Folgen sind Blutarmut mit Leistungsschwäche und eine gestörte Immunabwehr mit mehr Infektionen und Fieber;
- Schädigung des Knochenmarks, der Leber, der Nieren und des Gehörs.

Tabelle 4: Derzeit (09/2022) zugelassene medikamentöse Therapien in der Erstlinientherapie und deren wichtigsten Nebenwirkungen

Immunmodulatoren: Thalidomid		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Melphalan/Prednison	Unbehandeltes Multiples Myelom bei Patienten im Alter von ≥ 65 Jahren bzw. bei Patienten, für die eine hochdosierte Chemotherapie nicht infrage kommt	<ul style="list-style-type: none"> • Schädigende Wirkung auf das Kind im Mutterleib (Embryotoxizität) • Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) • Starke Müdigkeit/Erschöpfung (Fatigue) • Durchfall (Diarrhö) • Blutgerinnsel (Thrombosen) • Infektanfälligkeit • Blutbildveränderungen • Leberwerterhöhungen • Muskelzittern (Tremor) • Hautreaktionen • Schläfrigkeit/Bewusstseins-trübung (Somnolenz) • Verstopfung (Obstipation) • Flüssigkeitsansammlung im Gewebe in Form von Schwellungen der Arme oder Beine (periphere Ödeme) • Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung (Risiko von Sekundärmalignomen)
Bortezomib/Dexamethason	Für die Induktionstherapie bei Patienten mit bisher unbehandeltem Multiplem Myelom, die für eine Hochdosis-Chemotherapie (HD) mit autologer Stammzelltransplantation (ASZT) geeignet sind	
Daratumumab/Bortezomib/Dexamethason	Bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom, die für eine ASZT geeignet sind	



Immunmodulatoren: Lenalidomid		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Monotherapie	Für die Erhaltungstherapie bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom nach ASZT	<ul style="list-style-type: none"> • Schädigende Wirkung auf das Kind im Mutterleib (Embryotoxizität) • Durchfall (Diarrhö) • Blutgerinnsel (Thrombosen) • Infektanfälligkeit • Blutbildveränderungen • Leberwerterhöhungen • Herzerkrankung • Muskelbeschwerden • Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung (Risiko von Sekundärmalignomen)
Dexamethason	Bei Patienten mit unbehandeltem Multiplen Myelom, bei denen eine Transplantation nicht durchgeführt werden kann	
Bortezomib/ Dexamethason	Bei Patienten mit unbehandeltem Multiplen Myelom, bei denen eine Transplantation nicht durchgeführt werden kann	
Melphalan/Prednison	Bei Patienten mit unbehandeltem Multiplen Myelom, bei denen eine Transplantation nicht durchgeführt werden kann	
Daratumumab/ Dexamethason	Bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, die für eine ASZT nicht geeignet sind	

Proteasom-Inhibitoren: Bortezomib		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Melphalan/Prednison	Bei Patienten mit unbehandeltem Multiplen Myelom, die für eine HD und ASZT nicht geeignet sind	<ul style="list-style-type: none"> • Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) • Abnahme des Knochenmarks und der Blutzellen (Blutbildveränderungen und hämatologische Toxizität) • Reaktivierung von Gürtelrose (Herpes Zoster)
Dexamethason	Für die Induktionstherapie bei Patienten mit bisher unbehandeltem Multiplen Myelom, die für eine HD mit ASZT geeignet sind	
Thalidomid/ Dexamethason	Für die Induktionstherapie bei Patienten mit bisher unbehandeltem Multiplen Myelom, die für eine HD mit ASZT geeignet sind	
Cyclophosphamid/ Dexamethason	Für die Induktionstherapie bei Patienten mit bisher unbehandeltem Multiplen Myelom, die für eine HD mit ASZT geeignet sind	
Daratumumab/ Melphalan/ Prednison	Bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom, die für eine ASZT nicht geeignet sind	
Daratumumab / Thalidomid/ Dexamethason	Bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom, die für eine ASZT geeignet sind	



Antikörper: Daratumumab (intravenös)		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Lenalidomid/ Dexamethason	Bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom, die für eine ASZT nicht geeignet sind	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsreaktionen (z. B. Atembeschwerden, Schüttelfrost; vor allem während der ersten Gaben) • Infektanfälligkeit • Müdigkeit • Fieber • Rückenschmerzen • Verminderung der drei Blutzellreihen, d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie)
Bortezomib/ Melphalan/ Dexamethason	Bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom, die für eine ASZT nicht geeignet sind	
Bortezomib/ Thalidomid/ Dexamethason	Bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom, die für eine ASZT geeignet sind	

Zytostatika: Bendamustin		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Prednison	Für die Primärtherapie des Multiplen Myeloms (nicht in allen Stadien) bei Patienten im Alter von > 65 Jahren, die nicht für eine ASZT geeignet sind und die bereits bei Diagnosestellung eine klinische Neuropathie aufweisen, wodurch eine Behandlung mit Thalidomid oder Bortezomib ausgeschlossen ist.	<ul style="list-style-type: none"> • Schädigung des Knochenmarks und somit Verminderung der Bildung von Blutzellen (Myelosuppression) • Infektionen • Übelkeit (Nausea) • Herzfunktionsstörung • Hautreaktionen • Stoffwechsellage durch Zerstörung einer großen Anzahl von Tumorzellen (Tumorlysesyndrom)

Zytostatika: Cyclophosphamid		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Bortezomib/ Dexamethason	Für die Induktionstherapie bei Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplen Myelom. Die Hinweise zum Anwendungsgebiet der Richtlinie des G-BA sind zu beachten. Dazu zählt u. a. insbesondere der Einsatz bei Patienten mit einer peripheren Polyneuropathie oder einem erhöhten Risiko für deren Entwicklung.	<ul style="list-style-type: none"> • Blutbildveränderungen, • in höheren Dosen ggf. Haarausfall • Schädigung des Knochenmarks und somit eine verminderte Bildung von Blutzellen (Myelosuppression) • Vorbeugung einer Blasenentzündung (Zystitisprophylaxe) erforderlich

Zytostatika: Melphalan		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
In Kombination mit Prednison/Prednisolon oder anderen Myelomtherapeutika oder als alleinige Hochdosis-Chemotherapie zur Konditionierung vor ASZT	Multiples Myelom (Plasmozytom)	<ul style="list-style-type: none"> • Blutbildveränderungen • in höheren Dosen ggf. Haarausfall • das Knochenmark wird geschädigt und somit die Bildung von Blutzellen vermindert (Myelosuppression) • Eindringen von Flüssigkeit einer Infusion oder einer Injektion in ein nicht dafür vorhergesehenes Gewebe (Paravasatrisiko) • Erhöhter Harnstoff • Schleimhautentzündung (Mukositis) • Haarausfall (Alopezie)



Wie läuft die Stammzelltransplantation ab?

Stammzellen sind bestimmte Zellen, die durch ihre eigene Teilung eine Kopie von sich herstellen können. Bei einer Stammzelltransplantation werden Blutzellen oder Knochenmark transplantiert (übertragen). Um Stammzellen für eine Transplantation zu gewinnen, können entweder Zellen aus dem Knochenmark oder aus dem Blut verwendet werden. Eine hochdosierte Chemotherapie führt zu einer starken Beeinträchtigung der Blutbildung im Knochenmark, sodass die betroffenen Patienten einen gesunden Ersatz für die zerstörten Zellen in Form von Blutstammzellen erhalten. Die neuen, gesunden Zellen wandern in die Markhöhlen der Knochen, siedeln sich dort an und beginnen neue funktionstüchtige Blutzellen zu bilden.

Bei der Stammzelltransplantation wird zwischen zwei Methoden unterschieden: die allogene und die autologe Stammzelltransplantation. Die autologe Stammzelltransplantation ist die Eigenspende, d. h. es werden aus dem eigenen Körper entnommene Stammzellen zurückübertragen (zu einem späteren Zeitpunkt). Bei der allogenen Stammzelltransplantation werden die Stammzellen einer fremden Person, also einer Spenderin/einem Spender, entnommen.

Der Stellenwert der allogenen Stammzelltransplantation in der Erstlinientherapie des Multiplen Myeloms ist nicht klar definiert und wird kontrovers diskutiert. Aufgrund dessen *soll* eine allogene Stammzelltransplantation in der Erstlinientherapie beim Multiplen Myelom *nicht* routinemäßig erfolgen.

Hochrisiko-Patienten stellen hier eine besondere Gruppe dar, die zu einer schlechteren Prognose neigen. Deshalb *kann*, laut der Expertengruppe, besonders jungen Patienten mit einem Hochrisiko-Multiplen-Myelom (Hochrisiko-Zytogenetik oder Plasmazelleukämie) als Teil der Erstlinien-

therapie eine allogene Stammzelltransplantation angeboten werden. Falls möglich, *sollte* die allogene Stammzelltransplantation im Rahmen von klinischen Studien erfolgen.

Um den immunologischen Effekt der allogenen Stammzelltransplantation und den Hochdosiseffekt der autologen Transplantation zu erhalten und somit die Remissionsrate (Nachlassen von Krankheitssymptomen) hoch und die therapiebedingte Mortalitätsrate niedrig zu halten, wurde die auto-allo-Tandemtransplantation entwickelt. Diese Form der Transplantation wurde in einigen Studien klinisch geprüft und zeigt gute Ergebnisse. Daher empfehlen die Experten, dass die allogene Stammzelltransplantation als Tandem auto/allogene Stammzelltransplantation (auto-allo-Tandemtransplantation) durchgeführt werden *soll*.

Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei der Strahlentherapie wird energiereiche ionisierende Strahlung direkt auf das Tumorgewebe gerichtet. Diese schädigt die Zellkerne so, dass die Krebszellen sich nicht mehr teilen können und absterben. Die Strahlung kann auch auf gesunde Zellen in der Umgebung wirken. Durch moderne Bestrahlungstechniken und durch die Auswahl der Strahlendosis ist es aber heute möglich, die Bestrahlung so zu steuern, dass sie überwiegend Krebszellen schädigt. Die Höhe der Strahlendosis wird in Gray (Gy) angegeben.

Beim Multiplen Myelom hängt der Einsatz einer Strahlentherapie in erster Linie von den Symptomen ab. Zudem sollte sie in das systemische Therapiekonzept eingebunden werden. Schmerzkontrolle, Verhinderung knöcherner Komplikationen wie Knochenbrüche oder eine Rückenmarkskompression (siehe Kapitel „Ossäre Komplikationen“ ab Seite 119), sowie die Erhaltung der Mobilität sind wichtige klinische Entscheidungskriterien. In jedem Fall ist eine patientenorientierte individuelle Therapieentscheidung zu treffen.





Laut der Expertengruppe *sollte* eine Strahlentherapie in den folgenden Fällen eingesetzt werden:

- Zur Behandlung osteolytischer Knochenveränderungen (Knochenläsionen) zur Verhinderung von Komplikationen, wie z. B. (Knochen-)Frakturen;
- Therapie unkontrollierbarer Schmerzen aufgrund eines ossären (skelettalen, den Knochen betreffenden) oder nicht-ossären Befalls.

Laut der Expertengruppe *kann* eine Strahlentherapie gleichzeitig zu einer systemischen (Erhaltungs-)therapie gegeben werden. Die Strahlentherapie wird von Fachärzten für Radiologie bzw. Strahlentherapie durchgeführt und *soll*, so die Experten, in enger Abstimmung mit der behandelnden Onkologin bzw. dem behandelnden Onkologen erfolgen. Die Strahlentherapie kann an besonders betroffenen Regionen oder bei drohender Beeinträchtigung des Rückenmarks oder einem drohenden Knochenbruch die Behandlung des Multiplen Myeloms sehr gut ergänzen. Am Gesamtverlauf der Erkrankung ändert die Strahlentherapie jedoch nichts (Ausnahme: solitäres Plasmozytom).

Die Erstbehandlung (Erstlinientherapie)

Es gibt verschiedene Therapiemöglichkeiten und Ansätze für die Behandlung eines Multiplen Myeloms. Um die Wahl der geeigneten Erstlinientherapie zu treffen, müssen die behandelnden Ärzte zunächst feststellen, ob eine Hochdosis-Chemotherapie für einen Patienten geeignet ist. Laut der Expertengruppe *sollten* körperlich fitte Patienten ohne schwerwiegende Begleiterkrankungen, insbesondere jene, die das Herz oder die Lunge betreffen, eine Induktionstherapie (siehe Kapitel „Induktionstherapie“ ab Seite 70) mit dem Ziel einer Hochdosistherapie erhalten.



Zusätzlich muss bestimmt werden, ob eine Transplantation bei der jeweiligen Person durchgeführt werden kann. Bei der Prüfung der Transplantationsfähigkeit *sollte nicht* allein nach dem chronologischen Alter

(Anzahl der Jahre und Tage ab der Geburt) oder der Nierenfunktion entschieden, sondern der Allgemeinzustand berücksichtigt werden. Eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation wird derzeit für Patienten bis 70 Jahre empfohlen.

Retrospektive Studien (d. h. Studien bzw. Untersuchungen, die sich zurückblickend (retrospektiv) den Erkrankungsverlauf von Patienten anschauen) zeigten, dass eine Hochdosis-Chemotherapie mit dem Medikament Melphalan und einer autologen Stammzelltransplantation auch bei Patienten im Alter von über 70 Jahren gute Ergebnisse erzielten. Eine weitere retrospektive Studie zeigte sogar, dass diese Vorgehensweise auch bei Personen über 80 Jahre möglich ist. Trotzdem empfiehlt die Expertengruppe, dass bei Patienten im Alter von über 70 Jahren eine Behandlung mit autologer Stammzelltransplantation nur im Rahmen von klinischen Studien, dazu zählen Registerstudien, durchgeführt werden *sollte*. Grund dafür ist, dass Sicherheit und Nutzen dieser Behandlung nicht ausreichend geprüft sind, insbesondere in prospektiven Studien (d. h. Studien bzw. Untersuchungen, die „vorausschauend“ (prospektiv) sind). Patienten treten ab einem bestimmten Zeitpunkt in eine prospektive Studie ein und werden im Verlauf beobachtet. Es werden Daten gesammelt und ausgewertet.

Wichtig ist, dass die Transplantationsfähigkeit nicht nur bei der Erstdiagnose des Multiplen Myeloms, sondern erneut nach Erhalt von zwei bis drei Zyklen der Therapie beurteilt werden *soll*. Die Expertengruppe argumentiert, dass es bei Erstdiagnose durch die Krankheitsaktivität zu einem reduzierten Allgemeinzustand kommen kann, der sich jedoch im Verlauf der Therapie deutlich verbessern kann. Dadurch kann auch Patienten, die zu Beginn einen weniger guten Allgemeinzustand aufwiesen, im Verlauf eine intensivere Therapie angeboten werden.



Wie wird die Behandlung vorbereitet?



Folgende Untersuchungen werden vor dem Einleiten der Therapie in der Regel durchgeführt (siehe ab Seite 28):

- Ärztliche Befragung (Anamnese);
- Körperliche Untersuchung;
- Blutuntersuchung;
- Bildgebende Untersuchungsverfahren;
- Bestimmen des Krankheitsstadiums.

Zusätzlich muss die Transplantationsfähigkeit der jeweiligen Person bestimmt werden. Dabei werden das chronologische Alter, die Nierenfunktion und der Allgemeinzustand berücksichtigt.

Erstbehandlung bei geplanter Stammzelltransplantation

Patienten mit einem Multiples Myelom, für die eine Hochdosis-Chemotherapie geeignet ist, *sollen* eine Induktionstherapie gefolgt von einer konsolidierenden Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation erhalten. Wenn also eine autologe Stammzelltransplantation geplant ist, ist der Therapieverlauf wie folgt:

- Induktionstherapie;
- Hochdosistherapie mit autologer Transplantation;
- Konsolidierungs- bzw. Erhaltungstherapie.

Induktionstherapie

Zunächst wird eine Induktionstherapie eingeleitet. Die Induktion ist der erste Teil der Behandlung mit dem Ziel, eine möglichst hohe Remission (Rückgang) der Myelomzellen zu erreichen. Auch die Symptome und Komplikationen des Multiples Myeloms sollen dadurch kontrolliert und normalisiert werden. Die Induktionstherapie vor der autologen Stammzelltransplantation *soll* einen sogenannten Proteasom-Inhibitor enthalten. Die für diese Situation am besten klinisch geprüfte und arzneimittelrechtlich zugelassene Substanz ist Bortezomib (Stand 09/2022). Patienten ohne schwerwiegende Begleiterkrankungen, bei denen poten-



ziell eine Transplantation durchgeführt werden kann, sollen als Induktionstherapie eine Drei- oder Vierfachkombination geeigneter Substanzen erhalten (siehe auch Tabelle 4 ab Seite 61). Studien haben gezeigt, dass Therapieschemata mit drei Substanzen gegenüber Schemata mit nur zwei Substanzen überlegen waren.

Wichtig ist, dass für eine anschließend erfolgreiche Hochdosistherapie vorher ausreichend Stammzellen gesammelt werden. Daher *soll* laut der Expertengruppe bei Patienten, bei denen eine Hochdosistherapie nicht ausgeschlossen ist, in der Induktionstherapie auf das Medikament Melphalan verzichtet werden. So kann Melphalan die Stammzellen schädigen und damit die Stammzellsammlung beeinträchtigen. Außerdem empfiehlt die Expertengruppe, dass eine langfristige Induktionstherapie (mehr als vier bis sechs Zyklen) ebenfalls vor Stammzellsammlung vermieden werden *soll*, insbesondere wenn die Therapie Lenalidomid oder andere immunmodulierende Substanzen enthält.

Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Nach der Induktionstherapie wird in der Regel eine weitere Chemotherapie verabreicht. Diese dient der Mobilisierung der Stammzellen; danach folgt die Hochdosis-Chemotherapie. Im Anschluss wird die autologe Stammzelltransplantation durchgeführt, d. h. die eigenen Stammzellen, die zuvor entnommen wurden, werden dann zurückübertragen. Wie lange die Induktionstherapie vor Stammzellsammlung andauern soll, ist umstritten. Internationale Behandlungsleitlinien für das Multiple Myelom empfehlen eine Stammzellsammlung nach drei bis vier Zyklen Induktionstherapie durchzuführen. In aktuellen deutschen Studien wird teilweise erst nach sechs Zyklen gesammelt, um mit einem besseren Ansprechen in die Stammzellsammlung und in die Hochdosis-Chemotherapie zu gehen. Die Stammzellsammlung *sollte* nach vier bis sechs Zyklen Induktionstherapie erfolgen.



Die Hochdosis-Chemotherapie wird routinemäßig mit dem Medikament Melphalan durchgeführt. Die Expertengruppe empfiehlt, dass eine Dosis von 200 mg/m² Körperoberfläche gegeben werden *soll*. Sie empfiehlt jedoch auch, dass bei Personen mit Vorerkrankungen, älteren Patienten oder bei vorangegangener Toxizität (schädigende Wirkung einer Substanz) die Dosis auf 140 mg/m² reduziert werden *kann*; dies ist in der klinischen Praxis üblich.

Die Hochdosistherapie *sollte* unabhängig vom Grad des Ansprechens (d. h. unabhängig vom Grad der Verbesserung der Erkrankung durch die Therapie) in der Induktionstherapie erfolgen. Laut der Expertengruppe *kann* Patienten, bei denen die Erkrankung unter der Induktionstherapie fortschreitet, ebenfalls eine Hochdosistherapie angeboten werden, sofern dies zeitlich und unter Berücksichtigung möglicher Endorganschädigungen vertretbar ist.

Eine zeitnahe Wiederholung der autologen Stammzelltransplantation innerhalb eines Therapieprotokolls nennt man Tandemtransplantation. Die Empfehlungen für eine Tandemtransplantation sind eher schwache „*kann*“-Empfehlungen, da sich in aktuellen Studien keine eindeutigen Daten finden, die einen grundsätzlichen Vorteil einer Tandemtransplantation aufzeigen. Der Vorteil einer Tandemtransplantation bleibt daher umstritten. Eine Tandemtransplantation *kann* jedoch Hochrisiko-Patienten angeboten werden. Als Hochrisiko-Patient gelten Personen, die eine Hochrisiko-Zytogenetik oder das Krankheitsstadium R-ISS III (siehe Tabelle 2 ab Seite 42) vorweisen. Auch Patienten, die nach der ersten Hochdosistherapie keine fast komplette Remission (d. h. komplettes Nachlassen) der Erkrankung, aber eine Verbesserung des Ansprechens auf die Therapie erreicht haben, *kann* eine Tandemtransplantation angeboten werden.

Voraussetzung für eine zweite Hochdosistherapie (im Rahmen der Tandemtransplantation) ist eine adäquate Verträglichkeit und fehlende schwerwiegende Komplikationen während der ersten Hochdosistherapie. Wenn eine zweite Transplantation geplant ist, *sollte* laut der Expertengruppe diese möglichst zeitnah, d. h. innerhalb von sechs Monaten und vor einem Progress (Fortschreiten) der Erkrankung, erfolgen. Dasselbe gilt für die Hochdosistherapie.

Konsolidierungstherapie

Im Anschluss an die Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation ist eine sogenannte Konsolidierungstherapie, mit Mehrfachkombinationen, möglich. Ziel dieser anschließenden Konsolidierung ist es, den Remissionsstatus, der nach der Hochdosistherapie erreicht wurde, noch einmal zu vertiefen. Die derzeit verfügbaren Daten aus Studien, die den Nutzen einer Konsolidierungstherapie untersuchten, fallen jedoch uneinheitlich aus. Während mehrere Studien eine Verbesserung von Therapieansprechen und teilweise auch progressionsfreiem Überleben (d. h. die Zeit, die vom Beginn der Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie bis zum weiteren Fortschreiten der Erkrankung oder dem Todesdatum des Patienten verstreicht) zeigen, gibt es bisher keine Daten, die einen Vorteil für das Gesamtüberleben zeigen.

Erhaltungstherapie

Anschließend folgt die Erhaltungstherapie, die der Aufrechterhaltung der Remission dient und verhindert, dass sich im Knochenmark wieder Myelomzellen ausbreiten. In mehreren Studien wurde ein bedeutender Vorteil einer kontinuierlichen Erhaltungstherapie mit der Substanz Lenalidomid für das progressionsfreie Überleben und auch für das Gesamtüberleben festgestellt. Daher *soll* allen Patienten nach einer Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation eine Erhaltungstherapie angeboten werden. Bei Standardrisikopatienten *soll* Lenalidomid als Erhaltungstherapie gegeben werden. Ein wichtiger Punkt bei einer kontinuierlichen Therapie mit Lenalidomid sind potenziell auftre-



tende Nebenwirkungen. Während die Therapie meistens gut verträglich ist, kann es bei manchen Patienten aufgrund von Nebenwirkungen wie Durchfall oder Fatigue zu starken Einschränkungen der Lebensqualität kommen. Diese lassen sich nicht immer unterstützend behandeln. Eine Voraussetzung für eine kontinuierliche Therapie ist daher eine adäquate Verträglichkeit.

Einen besonderen Fall stellen hier Patienten mit einem erhöhten Kreatininwert (mehr als 2 mg/dl) und/oder einer Genmutation (17p13) dar. Dieser Patientengruppe *kann* als Alternative zu Lenalidomid eine Erhaltungstherapie mit Bortezomib angeboten werden. Hierbei ist jedoch wichtig zu beachten, dass die Erhaltungstherapie mit Bortezomib aktuell nicht zugelassen ist und deswegen nur nach Rücksprache mit den Krankenkassen erfolgen sollte.

Die Erhaltungstherapie startet in der Regel nicht direkt nach einer autologen Stammzelltransplantation. Hier besteht die Gefahr einer hämatologischen Toxizität. Das bedeutet, dass die Anzahl der Blutzellen sinkt (Thrombozyten, Neutrophilen). Aktuell gibt es keine Studien, die untersucht haben, bis wann eine Erhaltungstherapie begonnen werden soll. Die Experten empfehlen, dass die Erhaltungstherapie (nach der autologen Stammzelltransplantation) spätestens drei Monate nach Wiederherstellung der Blutbildung (hämatologische Rekonstitution) begonnen werden *sollte*.

Eine weitere oft gestellte Frage betrifft die Dauer der Erhaltungstherapie (mit Lenalidomid). In verschiedenen Studien konnten bedeutsame Vorteile einer dauerhaften Erhaltungstherapie gezeigt werden. Auf Basis dessen *soll* eine Erhaltungstherapie zwei Jahre andauern und *sollte* bis zum Fortschreiten der Erkrankung weitergeführt werden.



Erstbehandlung ohne geplante Stammzelltransplantation

Es gibt Patienten, für die eine Stammzelltransplantation nicht geeignet ist. Wenn keine schwerwiegenden Begleiterkrankungen vorliegen, *sollte* diese Patientengruppe initial mit einer Drei- oder Vierfach Kombination behandelt werden. Zugelassene Substanzen und Kombinationen für Patienten, für die eine Stammzelltransplantation nicht geeignet ist, finden Sie in Tabelle 4 ab Seite 61 (in der Spalte „Zugelassenes Anwendungsgebiet“).

Ferner *sollen*, laut der Expertengruppe, nicht transplantationsfähige Patienten, sofern die Nebenwirkungen vertretbar sind, eine fortlaufende (kontinuierliche) Therapie erhalten. Studien, die eine zeitlich begrenzte Therapie mit einer Therapie bis zum Fortschreiten der Erkrankung (Progress) verglichen, zeigten einen Vorteil für die kontinuierliche Therapie hinsichtlich des Gesamtüberlebens und des progressionsfreien Überlebens.

Abschätzung des Therapieansprechens

Eine detaillierte und korrekte Einschätzung des Therapieansprechens ist von entscheidender Bedeutung, um den Krankheitsverlauf während der Therapie beurteilen zu können. Einerseits ist das Ziel der Behandlung, insbesondere in der Erstbehandlung, ein möglichst vollständiges Nachlassen (Remission) der Erkrankung zu erreichen. Andererseits ist die Kontrolle der erzielten Remission im Verlauf wichtig für die Wiederaufnahme bzw. Umstellung der Therapie. Sowohl für die Bestimmung des Therapieansprechens als auch für die Feststellung eines Rückfalls/ Fortschreitens der Erkrankung gibt es von der Internationalen Myelom Arbeitsgruppe (IMWG) jeweils festgesetzte Kriterien, die von den behandelnden Ärzten für die Bestimmung eingesetzt werden *sollen*, so die Expertengruppe. Außerdem empfiehlt die Expertengruppe, dass anhand dieser Kriterien beurteilt werden *soll*, ob es einer erneuten Therapieeinleitung oder einer Therapieumstellung bedarf.



Grundsätzlich gilt, dass vor der Festlegung einer Kategorie des Therapieansprechens eine Bestätigung der zutreffenden Kriterien erfolgen muss. Hierzu *sollen* laut der Expertengruppe die entsprechend relevanten Untersuchungen wiederholt werden. Die Ausnahme bildet hierbei die Knochenmarkuntersuchung, für die eine jeweils einmalige Durchführung als ausreichend angesehen wird.

Im Falle eines asekretorischen Myeloms *soll* nach Meinung der Expertengruppe die Beurteilung des Therapieansprechens durch die Bestimmung des klonalen Plasmazellanteils im Knochenmark oder durch ein Ganzkörper-MRT oder PET-CT erfolgen.

Wenn die Krankheitsaktivität zunimmt

Grundsätzlich ist hier zu unterscheiden, ob es sich um eine erneute Krankheitsaktivität, was begrifflich als Rückfall (Rezidiv) definiert wird, oder um eine Zunahme von bereits vorhandener Aktivität handelt, was als Krankheitsfortschreiten (Progress) eingestuft wird.

Wenn die Krankheit wiederkehrt oder fortschreitet, muss entschieden werden, ob eine erneute Therapie notwendig ist oder diese umgestellt werden muss. Ein Krankheitsprogress kann gemäß der durch die IMWG definierten Kriterien ermittelt werden. Eines oder mehrere der folgenden Merkmale müssen für die Feststellung eines Krankheitsprogresses vorliegen:

- Zunahme des M-Proteins in Urin oder Serum;
- Bei nicht-messbarem Serum- und Urin-M-Protein
- Entwicklung neuer Knochenläsionen (Knochenherde), Weichteilbefall, Größenzunahme der bereits vorhandenen Knochenläsionen;
- Zunahme der Durchmesser von Läsionen;
- Zunahme zirkulierender Plasmazellen.

Die Experten empfehlen, dass eine erneute Therapieeinleitung bzw. eine Therapieumstellung erfolgen *soll*, wenn erneut Endorganschäden auf-



treten (gemäß den CRAB-Kriterien, siehe Tabelle 3 ab Seite 57), bei Bildung von Herden außerhalb des Knochenmarks (extramedulläre Erkrankung) oder bei schnellem Anstieg bestimmter Parameter im Serum und/oder Urin. Auf Basis dessen *soll* eine Therapieumstellung bei fortschreitender Erkrankung unter laufender Therapie erfolgen. Ebenfalls *sollte* eine frühzeitige Therapieeinleitung bei Hochrisiko-Status und bei fortschreitender Erkrankung innerhalb eines Jahres nach Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation angestrebt werden, so die Expertengruppe. Grundsätzlich ist der Beschluss zur erneuten Therapie bzw. einer Therapieumstellung immer eine individuelle Entscheidung, die den bisherigen Krankheitsverlauf des jeweiligen Patienten, aufgetretene Nebenwirkungen und vorhandene Begleiterkrankungen sowie die individuelle Lebenssituation im sozialen Umfeld berücksichtigt.

Wenn das Multiple Myelom zurückkehrt oder fortschreitet

Häufig lässt sich das Multiple Myelom zurückdrängen. Aber auch dann bleiben Patienten in ärztlicher Betreuung, in der sogenannten Nachsorge. Genauere Informationen erhalten Sie hierzu in Kapitel „Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter?“ ab Seite 133. So kann Ihr Arzt rechtzeitig feststellen, ob eine Behandlung wirksam war oder einen Krankheitsrückfall entdecken. Bei einigen Patienten wirken die Medikamente nicht oder nur sehr kurz. Aber auch nach längerer Zeit kann die Krankheit wieder zurückkehren.



Wie wird eine zurückkehrende oder fortschreitende Erkrankung festgestellt?

Um das Fortschreiten oder Wiederkehren der Erkrankung rechtzeitig festzustellen, sind Verlaufskontrollen unabdingbar. Eine Verlaufskontrolle dient dazu, die Entwicklung einer Erkrankung, also den Krankheitsverlauf, zu überwachen und zu dokumentieren. Das bedeutet, dass Sie auch nach dem Ende einer Therapie noch regelmäßigen Arztbesuchen nachgehen werden.



Sollten im Verlauf dieser Untersuchungen folgende Punkte auf Sie zu-treffen, muss das behandelnde Ärzteteam über eine erneute Therapie-notwendigkeit entscheiden:

- Eine klinische Veränderung im Sinne der CRAB-Kriterien;
- Erkrankung außerhalb des Knochenmarks;
- Ein schneller Anstieg der Verlaufsparameter (Blutbild, Urinuntersuchung);
- Das Fortschreiten der Erkrankung während der Therapie.

Wenn das Behandlungsteam bei Ihnen eine fortschreitende Erkrankung feststellt, unterscheiden die Fachleute drei Erkrankungssituationen:

- Die Behandlung wirkte nicht.
- Die Behandlung wirkte nur kurz (früher Krankheitsrückfall).
- Das Multiple Myelom kehrt nach längerer Zeit zurück (später Krankheitsrückfall).

In den nachfolgenden Unterkapiteln werden diese drei Szenarien näher erläutert.

Wenn die erste Behandlung nicht oder nur kurz wirkte

Laut der IMWG-Arbeitsgruppe gilt das Erreichen einer lediglich stabilen Erkrankung, im Vergleich zu einer Remission, nicht als Therapieansprechen. Somit *sollte* eine Umstellung der Therapie auf andere Substanzklassen oder zumindest auf andere Substanzen derselben Substanzklasse erwogen werden. In Anlehnung an internationale Richtlinien *soll* alle zwei bis drei Monate eine Verlaufskontrolle zur Überprüfung des Remissionsstatus und etwaiger Medikamentennebenwirkungen erfolgen, so die Expertengruppe.

Diese Verlaufskontrollen beinhalten:

- Untersuchung des Blutes;
- Urinuntersuchung (24-Stunden-Sammelurin).

Die Experten empfehlen, dass bildgebende Verfahren nur bei fortschreitender Erkrankung anhand spezieller Untersuchungen des Blutserums (serologische Untersuchungen) zum Einsatz kommen *sollten*. Bei Patienten mit asekretorischer oder hyposekretorischer Erkrankung können PET/CT und/oder MRT einen Beitrag zur Bestimmung des Ansprechens leisten.

Für das Messen des Ansprechens auf die Erstlinientherapie hat der MRD-Status einen hohen prognostischen Stellenwert. Die Abkürzung MRD steht für „Minimal Residual Disease“ (engl.) und bedeutet übersetzt „minimale Resterkrankung“. Dies bezeichnet eine Situation, in der eine geringe Anzahl verbleibender Tumorzellen nach einer Behandlung nachgewiesen werden kann. Zum aktuellen Zeitpunkt ist der Stellenwert des MRD-Status jedoch als Grundlage für therapeutische Entscheidungen (z. B. mögliche Einleitung einer Erhaltungstherapie bei messbaren MRD) nicht ausreichend in hochwertigen Studien untersucht. Daher *kann* eine routinemäßige Bestimmung des MRD-Status *nicht* empfohlen werden. Die Bestimmung des MRD-Status ist nur im Kontext klinischer Studien vorgesehen.

Wenn die Erkrankung nach längerer Zeit zurückkehrt oder fortschreitet

Im Falle eines Rezidivs empfiehlt die Expertengruppe, dass die gleichen Untersuchungen wiederholt werden sollten, die bei der Erstdiagnose aussagekräftig waren. Mithilfe dieser Untersuchungen kann entschieden werden, wann und welche Therapie empfohlen wird. Dies erfahren Sie in den nachfolgenden Unterkapiteln.



Wenn die Erkrankung zurückkehrt – Wahl der Rezidivtherapie

Wann und wie lange eine Therapie empfohlen wird

Alle Patienten mit einem symptomatischen Rückfall (Rezidiv) *sollen* zeitnah therapiert werden. Patienten mit einer Hochrisiko-Zytogenetik, einem frühen Rezidiv nach der ersten Therapie und/oder schnellem Anstieg bestimmter Parameter *sollten* laut der Expertengruppe frühzeitig therapiert werden.

Patienten ohne Symptome (asymptomatisch) und mit langsamer Verschlechterung der Erkrankung *können* engmaschig in Verlaufskontrollen beobachtet werden; so empfiehlt es die Expertengruppe. Diese Strategie bezeichnet man auch als „Watch-and-wait“-Strategie.

Die Therapie im Rezidiv *sollte* abhängig von initialem Ansprechen, Verträglichkeit und Patientenwunsch bis zum Fortschreiten der Erkrankung fortgeführt werden. In Abhängigkeit von krankheits- und patientenindividuellen Faktoren ist das Therapieziel im Rückfall somit, ein bestmögliches Ansprechen bei guter Verträglichkeit zu erreichen sowie die Lebensqualität über einen möglichst langen Zeitraum zu erhalten.

In Tabelle 5 finden Sie eine Auflistung aller derzeit zugelassenen (Stand: 09/2022) Medikamente und deren wichtigsten Nebenwirkungen sowie die Kombinationen, in denen sie verabreicht werden (können).

Tabelle 5: Derzeit zugelassene medikamentöse Therapien in der Rezidivtherapie (Stand: 09/2022)

Immunmodulatoren: Lenalidomid		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Schädigende Wirkung auf das Kind im Mutterleib (Embryotoxizität) • Durchfall (Diarrhö) • Blutgerinnsel (Thrombosen) • Infektanfälligkeit • Blutbildveränderungen • Leberwerterhöhungen • Herzerkrankung • Muskelbeschwerden • Risiko für das Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung (Sekundärmalignom)
Carfilzomib/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	
Ixazomib/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	
Daratumumab/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	
Elotuzumab/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	



Immunmodulatoren: Pomalidomid		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Bortezomib/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie (darunter Lenalidomid)	<ul style="list-style-type: none"> • Verminderung der 3 Blutzellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen • Lösung eines Blutgerinnsels von der Gefäßwand und anschließendem Weitertransport in die Blutbahn (Thromboembolie) • Lungenentzündung (Pneumonie) • Atemnot/erschwerter Atem (Dyspnoe) • Niedriger Kaliumspiegel (Hypokaliämie) • Hoher Blutzuckerwert (Glukosespiegel) (Hyperglykämie) • Risiko für das Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung (Sekundärmalignom)
Dexamethason	Bei Patienten mit rezidiviertem/refraktärem (therapieunempfindlich) Multiplen Myelom nach mind. 2 Vortherapien, darunter Lenalidomid und Bortezomib, sowie eine fortschreitende Erkrankung unter der letzten Therapie gezeigt haben.	
Daratumumab/ Dexamethason	Bei Patienten mit Multiplen Myelom, die bereits eine Vortherapie mit einem Proteasom-Inhibitor und Lenalidomid erhalten haben und refraktär gegenüber Lenalidomid waren oder die bereits mind. 2 vorherige Therapien erhalten haben, einschließlich Lenalidomid und einem Proteasom-Inhibitor, und die während oder nach der letzten Therapie eine fortschreitende Krankheit gezeigt haben.	

Immunmodulatoren: Pomalidomid		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Isatuximab/ Dexamethason	Bei Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplen Myelom, die mind. 2 Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor, erhalten haben und eine fortschreitende Krankheit unter der letzten Therapie gezeigt haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Verminderung der 3 Blutzellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen • Lösung eines Blutgerinnsels von der Gefäßwand und anschließendem Weitertransport in die Blutbahn (Thromboembolie) • Lungenentzündung (Pneumonie) • Atemnot/erschwerter Atem (Dyspnoe) • Niedriger Kaliumspiegel (Hypokaliämie) • Hoher Blutzuckerwert (Glukosespiegel) (Hyperglykämie) • Risiko für das Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung (Sekundärmalignom)
Elotuzumab/ Dexamethason	Bei Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplen Myelom, die mind. 2 Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor, erhalten haben und eine fortschreitende Krankheit unter der letzten Therapie gezeigt haben.	



Proteasom-Inhibitoren: Bortezomib		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Monotherapie	Bei fortgeschrittenem Multiplen Myelom nach mind. 1 Vortherapie und ASZT oder bei Patienten, die für eine ASZT nicht geeignet sind.	<ul style="list-style-type: none"> • Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) • Blutbildveränderungen und Abnahme des Knochenmarks und der Blutzellen (hämatologische Toxizität) • Reaktivierung von Gürtelrose (Herpes Zoster)
Pegyliertes liposomales Doxorubicin	Bei fortgeschrittenem Multiplen Myelom nach mind. 1 Vortherapie und ASZT oder bei Patienten, die für eine ASZT nicht geeignet sind.	
Dexamethason	Bei fortgeschrittenem Multiplen Myelom nach mind. 1 Vortherapie und ASZT oder bei Patienten, die für eine ASZT nicht geeignet sind.	
Daratumumab/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	
Panobinostat/ Dexamethason	Bei Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplen Myelom, die mind. 2 Vortherapien, darunter Bortezomib und eine immunmodulatorische Substanz, erhalten haben.	

Proteasom-Inhibitoren: Carfilzomib		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Daratumumab/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Abnahme des Knochenmarks und der Blutzellen (Hämatologische Toxizität) • Lösung eines Blutgerinnsels von der Gefäßwand und anschließendem Weitertransport in die Blutbahn (Thromboembolie) • Bluthochdruck (Hypertonie) • Herzerkrankung • Starke Müdigkeit/Erschöpfung (Fatigue) • Reaktivierung von Gürtelrose (Herpes Zoster) • Niereninsuffizienz • Selten Herzschäden • Selten Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie)
Lenalidomid/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	
Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	
Isatuximab/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	



Proteasom-Inhibitoren: Ixazomib		
Zugelassene Therapie- kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Lenalidomid/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Abnahme des Knochenmarks und der Blutzellen (Hämato-logische Toxizität) • Lösung eines Blutgerinnsels von der Gefäßwand und anschließendem Weiter-transport in die Blutbahn (Thromboembolie) • Bluthochdruck (Hypertonie) • Herzerkrankung • Starke Müdigkeit/Erschöpfung (Fatigue) • Reaktivierung von Gürtelrose (Herpes Zoster) • Niereninsuffizienz • Selten Herzschäden • Selten Erkrankung des Nerven-systems (Polyneuropathie)

Antikörper: Daratumumab (intravenös)		
Zugelassene Therapie- kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Lenalidomid/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsreaktionen (z. B. Atembeschwerden, Schüttel-frost; vor allem während der ersten Gaben) • Infektanfälligkeit • Müdigkeit • Fieber • Rückenschmerzen • Verminderung der drei Blut-zellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen
Bortezomib/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	
Monotherapie	Bei Patienten mit rezi-diviertem/refraktärem Multiplen Myelom, die bereits mit einem Pro-teasom-Inhibitor und einem Immunmodu-lator behandelt wurden und eine fortschreiten-de Krankheit während der letzten Therapie gezeigt haben.	



Antikörper: Daratumumab (subkutane Injektion)		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Zusätzlich: Pomalidomid/ Dexamethason	Bei Patienten mit Multiplen Myelom, die bereits eine Vortherapie mit einem Proteasom-Inhibitor und Lenalidomid erhalten haben und refraktär gegenüber Lenalidomid waren oder die bereits mindestens 2 vorherige Therapien erhalten haben, einschließlich Lenalidomid und einem Proteasom-Inhibitor, und die während oder nach der letzten Therapie eine fortschreitende Krankheit gezeigt haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Infektanfälligkeit • Verminderung der 3 Blutzellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen • Appetitlosigkeit • Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) • Kopfschmerzen • Bluthochdruck (Hypertonie) • Durchfall (Diarrhö) • Stuhlverstopfung; seltene (meist weniger als 3x pro Woche) Darmentleerung, schmerzhafte, verzögerte Stuhlausscheidung, harter/trockener Stuhlgang (Obstipation) • Übelkeit • akute Entzündung der Bauchspeicheldrüse (Pankreatitis) • Müdigkeit • Fieber • Rückenschmerzen

Antikörper: Isatuximab		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Pomalidomid/ Dexamethason	Bei Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplen Myelom, die mind. 2 Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor, erhalten haben und eine fortschreitende Krankheit unter der letzten Therapie gezeigt haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsbedingte Reaktionen • Infektanfälligkeit • Verminderung der 3 Blutzellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen • Atemnot/erschwerter Atem (Dyspnoe) • Durchfall (Diarrhö) • Übelkeit • Plattenepithelkarzinom der Haut (ein bösartiger Tumor, der von der Haut ausgeht)
Carfilzomib/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	



Antikörper: Elotuzumab		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Lenalidomid/ Dexamethason	Nach mind. 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsbedingte Reaktionen • Durchfall (Diarrhö) • Gürtelrose • Lungenentzündung (Pneumonie) • Infektionen der oberen Atemwege • Mangel an Lymphozyten im Blut (Lymphopenie) • Lösung eines Blutgerinnsels von der Gefäßwand und anschließendem Weitertransport in die Blutbahn (Thromboembolie) • Lebertoxizität
Pomalidomid/ Dexamethason	Bei Patienten mit rezidiertem/refraktärem Multiplen Myelom, die mind. 2 Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor, erhalten haben und eine fortschreitende Krankheit unter der letzten Therapie gezeigt haben.	

Antikörper-Wirkstoff-Konjugat: Belantamab mafodotin		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Monotherapie	Bei Patienten mit Multiplem Myelom, die mind. 4 Vortherapien erhalten haben und deren Erkrankung refraktär gegenüber mind. 1 Proteasom-Inhibitor, 1 Immunmodulator und 1 monoklonalen Anti-CD38-Antikörper ist, sowie die eine fortschreitende Krankheit während der letzten Therapie gezeigt haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Lungenentzündung (Pneumonie) • Verminderung der 3 Blutzellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen • Augen- bzw. Hornhauterkrankungen • Übelkeit • Durchfall (Diarrhö) • Fieber (Pyrexie) • Starke Müdigkeit/Erschöpfung (Fatigue) • Infusionsbedingte Reaktionen

HDAC-Inhibitor: Panobinostat		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Bortezomib/ Dexamethason	Bei Patienten mit rezidiertem/refraktärem Multiplen Myelom, die mind. 2 Vortherapien, darunter Bortezomib und eine immunmodulatorische Substanz, erhalten haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Lungenentzündung (Pneumonie) • Schädigung des Knochenmarks und Verminderung der Blutbildung (Myelosuppression) • Niedriger Blutdruck (Hypotension) • Beschwerden im Magen-Darm-Trakt (gastrointestinale Beschwerden) • Herzrhythmusstörung (Arrhythmie) • Verminderte Durchblutung des Herzmuskels (kardiale Ischämien)



XPO1-Inhibitor: Selinexor		
Zugelassene Therapie- kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Dexamethason	Von der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA zugelassen: Bei Patienten mit Multiplem Myelom, die mind. 4 Vortherapien erhalten haben und die refraktär gegenüber mind. 2 Proteasom-Inhibitoren, 2 Immunmodulatoren und 1 monoklonalen Anti-CD38-Antikörper, sowie die eine fortschreitende Krankheit während der letzten Therapie gezeigt haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Infektanfälligkeit • Verminderung der drei Blutzellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen • Stoffwechselstörungen • Schlaflosigkeit • Verwirrtheit • Schwindel • Kopfschmerzen • Geschmacksstörung (Dysgeusie) • Verschwommenes Sehen • Übelkeit • Durchfall (Diarrhö) • Stuhlverstopfung; seltene (meist weniger als 3x pro Woche) Darmentleerung, schmerzhafte, verzögerte Stuhlausscheidung, harter/trockener Stuhlgang (Obstipation) • Bauchschmerzen (Abdominalschmerz) • Müdigkeit • Fieber

CAR-T: Idecabtagen vicleucel		
Zugelassene Therapie- kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
	Bei Patienten mit rezidiertem/refraktärem Multiplem Myelom, die mind. 3 Vortherapien, einschließlich eines Immunmodulators, eines Proteasom-Inhibitors und eines Anti-CD38-Antikörpers, erhalten und unter der letzten Therapie eine fortschreitende Krankheit gezeigt haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Infektionsanfälligkeit • Verminderung der 3 Blutzellreihen (Panzytopenie), d. h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen • Systemische Entzündungsreaktion (Zytokin-Freisetzungssyndrom) • Herstellung zu weniger oder gar keiner Antikörper (Immunglobuline) im Körper (Hypogammaglobulinämie) • Stoffwechselstörungen • Funktionsstörung des Gehirns (Enzephalopathie) • Kopfschmerzen • Schwindel • Herzrasen (Tachykardie) • Bluthochdruck (Hypertonie) • Niedriger Blutdruck (Hypotonie) • Atemnot/erschwerter Atem (Dyspnoe) • Übelkeit • Durchfall (Diarrhö) • Stuhlverstopfung; seltene (meist weniger als 3x pro Woche) Darmentleerung, schmerzhafte, verzögerte Stuhlausscheidung, harter/trockener Stuhlgang (Obstipation) • Gelenkschmerzen (Arthralgie) • Fieber • Müdigkeit • Schwäche/Kraftlosigkeit (Asthenie) • Schwellung eines Körperteils (Ödem) • Schüttelfrost



Zytostatika: Cyclophosphamid		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
(Prednison)	Bei Patienten mit Plasmozytom, um den Erkrankungsverlauf während einer Verschlechterung zu verlangsamen (Remissionsinduktion); auch in Kombination mit Prednison	<ul style="list-style-type: none"> • Blutbildveränderungen • In höheren Dosen ggf. Haarausfall • Schädigung des Knochenmarks und Verminderung der Blutbildung (Myelosuppression) • Vorbeugung einer Blasenentzündung (Zystitisprophylaxe) erforderlich

Zytostatika: Doxorubicin		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
	Fortgeschrittenes Multiples Myelom	<ul style="list-style-type: none"> • Beeinträchtigung des Herzens (Kardiotoxizität); maximale kumulative Dosis 400 – 550 mg/m² Körperoberfläche • Strukturelle, krankhafte Veränderungen die zur Schädigung des Herzmuskels führen (Kardiomyopathie) • Schädigung des Knochenmarks und Verminderung der Blutbildung (Myelosuppression) • Paravasatrisiko (ein Paravasat entsteht, wenn bei einer Injektion oder Infusion die Flüssigkeit in das nicht dafür vorgesehene Gewebe gelangt)

Zytostatika: Doxorubicin pegyliert liposomal		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Bortezomib	Bei Patienten mit fortgeschrittenem Multiples Myelom nach mind. 1 Vortherapie und die sich bereits einer Knochenmarkstransplantation unterzogen haben bzw. dafür ungeeignet sind.	<ul style="list-style-type: none"> • Strukturelle krankhafte Veränderungen, die zur Schädigung des Herzmuskels führen (Kardiomyopathie) • Schädigung des Knochenmarks und Verminderung der Blutbildung (Myelosuppression) • Infusionsreaktionen • Hand-Fuß-Syndrom • Nebenwirkungen, die den Magen-Darmtrakt betreffen können (gastrointestinale Toxizität)

Zytostatika: Melphalan (oral)		
Zugelassene Therapie-kombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
In Kombination mit Prednison/Prednisolon oder anderen Myelomtherapeutika oder als Hochdosis-Einzeltherapie vor einer ASZT	Multiples Myelom (Plasmozytom)	<ul style="list-style-type: none"> • Blutbildveränderungen • in höheren Dosen ggf. Haarausfall • Schädigung des Knochenmarks und Verminderung der Blutbildung (Myelosuppression) • Paravasatrisiko (ein Paravasat entsteht, wenn bei einer Injektion oder Infusion die Flüssigkeit in das nicht dafür vorgesehene Gewebe gelangt) • Erhöhter Harnstoff • Entzündung der Schleimhaut (Mukositis) • Haarausfall (Alopezie)



Wahl der Therapie im Rezidiv (1. – 3. Rezidiv)

Die Wahl der im Rückfall eingesetzten Substanzen erfolgt in Abhängigkeit von krankheits-, patienten- und therapiespezifischen Faktoren. Als krankheitsspezifische Faktoren gelten u. a. die Zeit bis zum Fortschreiten bzw. der Rückkehr der Erkrankung, die Nierenfunktion und weitere Parameter. Als patientenspezifische Faktoren gelten z. B. Begleiterkrankungen und das Alter, aber auch der eigene Therapiewunsch wird berücksichtigt. Therapiespezifische Faktoren, die bei der Wahl der Therapie eine wichtige Rolle spielen, sind u. a. das Ansprechen und die Verträglichkeit der vorangegangenen Therapie.

Bei Patienten mit einem Multiplen Myelom im ersten Rückfall *soll* eine Kombinationstherapie aus zwei neuen Substanzen und einem Steroid (Kortison) unter Berücksichtigung der Nebenwirkungen angewendet werden. Diese Zusammensetzung bezeichnet man in Fachkreisen als „Triple-Kombinationstherapie (triple (engl.) = dreifach). In der Behandlung des Myelom-Rückfalls zeigten sich unter Triple-Therapien im Vergleich zu Therapien mit nur zwei Substanzen in mehreren hochwertigen Studien höhere Ansprechraten sowie ein längeres rückfallfreies Überleben und Gesamtüberleben. Dem therapeutischen Nutzen der Triple-Therapien steht jedoch das erhöhte Risiko für unerwünschte Nebenwirkungen gegenüber, sodass diese nicht für alle Patienten geeignet sind. Bei Auftreten von Nebenwirkungen kann die Lebensqualität nachhaltig beeinflusst werden. Für körperlich fitte Patienten überwiegt der Zusatznutzen einer Triple-Therapie.

Seit einigen Jahren ist in Deutschland eine Therapie mit CAR-T-Zellen bei bestimmten Leukämien und Lymphomen zugelassen. Dies gilt auch für die Behandlung eines Multiplen Myeloms. Diese Behandlung ist sehr komplex und wird nur in spezifischen Zentren angeboten. Die T-Zellen verwenden einen speziellen, künstlichen Antigen-Rezeptor (CAR). Dieser künstliche Antigen-Rezeptor passt wie nach einem Schlüssel-Schloss-Prinzip auf das entsprechende Tumor-Antigen.

Wann kommt eine autologe Stammzelltransplantation infrage?

Allen Patienten, die die Voraussetzungen für eine Transplantation erfüllen und im Rahmen ihrer ersten Therapie keine Transplantation erhalten haben, *sollte* eine autologe Stammzelltransplantation angeboten werden.

Patienten, die bereits bei der ersten Therapie eine autologe Stammzelltransplantation erhalten haben, können von einer zweiten autologen Transplantation profitieren, wenn die Erkrankung auf die erste Transplantation gut angesprochen hat. Eine autologe Re-Transplantation *kann* erfolgen, wenn das progressionsfreie Überleben (d. h. das Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung) nach der ersten Transplantation in der Regel mindestens 18 Monate andauerte. Die Wahrscheinlichkeit, von einer zweiten autologen Transplantation zu profitieren, ist höher bei Patienten mit einem guten Ansprechen auf die erste Transplantation, niedrigem ISS-Stadium, weniger Vortherapien, guter Gesamtfitness und einer günstigen Zytogenetik (siehe Tabelle 2 ab Seite 42).



Wann kommt eine allogene Stammzelltransplantation infrage?

Wie bereits im Kapitel „Wie läuft die Stammzelltransplantation ab?“ ab Seite 66 beschrieben, ist die allogene Stammzelltransplantation eine Form der Stammzelltransplantation, bei der die Blutstammzellen von einem Spender zu einem Empfänger übertragen werden (Spender und Empfänger sind hierbei nicht dieselbe Person). Eine allogene Stammzelltransplantation kommt für fitte und Hochrisiko -Patienten infrage, die die Voraussetzungen für eine Transplantation erfüllen und für die eine passende Spenderin/ein passender Spender verfügbar ist. Wenn Patienten einen frühen Rückfall der Erkrankung nach autologer Stammzelltransplantation in der Erstlinientherapie erfahren haben, *kann* ihnen eine allogene Stammzelltransplantation angeboten werden. Wenn möglich, *sollte* dies im Rahmen einer klinischen Studie erfolgen.





Wahl der Therapie bei mehr als drei Rezidiven

Grundsätzlich, so sagen die Experten, *sollte* auch bei Patienten mit mehr als drei Rezidiven und nach vier oder mehr Vortherapien geprüft werden, ob eine Dreifach-Therapie noch nicht ausgeschöpft wurde und somit sinnvoll und möglich wäre. Neue effektive Dreifach-Kombinationen wurden zugelassen. Aber auch „klassische“ Chemotherapeutika, allein oder in Kombination mit neuen Substanzen, können wirksam bei stark vorbehandelten Patienten sein.

Unter Betrachtung der Therapiemöglichkeiten und des individuellen Krankheitsverlaufs *kann* auch eine Änderung des Therapieziels mit Abkehr von einer Myelom-spezifischen Therapie und dem Einsatz von bestmöglich unterstützenden Maßnahmen (Best Supportive Care) beschlossen werden.

7. Unterstützende Maßnahmen und Behandlungen von Nebenwirkungen und Krankheitssymptomen

Durch die Krebserkrankung und die Therapie wird Ihr ganzer Körper stark beansprucht. Eine gute Behandlung richtet sich daher sowohl gegen die Nebenwirkungen der Krebstherapie als auch gegen die Beeinträchtigungen durch die Erkrankung selbst. Der Fachausdruck für diese „zusätzliche“ oder unterstützende Behandlung ist „supportive Therapie“.



S3-Leitlinie und Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

Umfangreiche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung erhalten Sie in der S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/home/

www.krebshilfe.de/infomaterial

Die supportive Therapie (oder: Supportivtherapie) ist ein wichtiger, begleitender Baustein Ihrer Krebstherapie. Eine Krebserkrankung und ihre Behandlung greifen in viele Vorgänge im Körper ein. Auch wenn die Ärzte Ihre Behandlung so persönlich und schonend wie möglich gestalten, kann sie vielfältige Nebenwirkungen mit sich bringen. Die meisten treten unmittelbar während der Behandlung auf und klingen danach wieder ab. Dann sprechen Fachleute von Akutfolgen. Andere können dauerhaft (chronisch) werden und bleiben als Spätfolgen nach Behandlungsende bestehen. Ob es zu Nebenwirkungen kommt und wie stark diese sind, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Das hängt unter anderem von den



Medikamenten, deren Dosis und der Behandlungsdauer ab. Daher richtet sich eine gute Krebsbehandlung nicht nur gegen den Krebs selbst, sondern auch gegen die Nebenwirkungen der Krebsbehandlung. Der Fachausdruck für diese „zusätzliche“ oder „unterstützende“ Behandlung ist „supportive Therapie“.

Um Nebenwirkungen vorzubeugen oder zu behandeln, setzen Ärzte häufig unterstützende Medikamente ein. Dabei unterscheiden sie zwischen Mitteln die örtlich (lokal) oder im ganzen Körper (systemisch) wirken. Genau wie die eigentliche Krebstherapie können die unterstützenden Maßnahmen in einer Praxis (ambulant) oder in einer Klinik (stationär) durchgeführt werden.

Auch die Krebserkrankung selbst kann den ganzen Körper stark beanspruchen. Durch eine erschwerte Entwicklung der Erkrankung können Komplikationen entstehen und mit verschiedenen Beschwerden einhergehen. In der Medizin versteht man eine Komplikation als eine unerwartete (meist erschwerte) Entwicklung des Krankheitsverlaufes. Wichtig ist, diesen Begriff von dem der „Nebenwirkungen“ abzugrenzen. Wie oben erwähnt werden letztere eher im Kontext der medikamentösen Therapien verwendet und sind als „unerwünschte Nebenwirkungen“ zu verstehen, die eventuell mit der Therapie zusammenhängen können.



Wie stark die Nebenwirkungen Sie beeinträchtigen

Das hängt neben der Art und Intensität der Krebsbehandlung auch von Ihren persönlichen Einstellungen, Empfindungen und Befürchtungen ab. Wenn Sie wissen, welche Belastungen möglicherweise auf Sie zukommen und welche Maßnahmen Ihnen Linderung verschaffen, können Sie mit den Begleiterscheinungen der Behandlung besser umgehen.

In den nachfolgenden Absätzen werden wir einige Nebenwirkungen und Komplikationen für Sie genauer beschreiben. Eine Vielzahl der folgenden beschriebenen Themen werden außerdem ausführlich in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/) beschrieben.

Infektionen vorbeugen und behandeln

Infektionen treten beim Multiplen Myelom häufig auf und können maßgebliche Konsequenzen für den Gesundheitszustand haben. Daher ist es besonders wichtig Infektionen zeitnah zu erkennen, zu behandeln und diesen vorzubeugen. Gründe für eine erhöhte Infektanfälligkeit von Patienten mit Multiplem Myelom können verschiedene Ursachen haben wie zum Beispiel das höhere Alter, Immundefekte durch die zugrundeliegende Erkrankung, Begleiterkrankungen und die mit der Therapie verbundenen Toxizität (Nebenwirkungen). Aufgrund der erhöhten Gefahr einer Infektion *soll* laut der Expertengruppe abhängig von der durchgeführten Therapie, den individuellen sowie den mit der Erkrankung und Therapie assoziierten Risikofaktoren vorbeugende Maßnahmen gegen Infektionen erfolgen.

Die häufigste Ursache für eine Infektion bei Patienten mit Multiplem Myelom ist die Hypogammaglobulinämie. Dies bezeichnet den Zustand, dass der Körper zu wenige oder keine Immunglobuline herstellt. Diese Abwehrstoffe (Antikörper) sorgen normalerweise dafür, dass das Immunsystem gegen Krankheitserreger vorgeht, etwa Bakterien, Viren und Pilze. Daher *sollte* bei Patienten mit Multiplem Myelom und Hypogammaglobulinämie und wiederkehrenden Infekten eine Immunglobulin-Substitution erfolgen. Eine Substitution bedeutet, dass der Mangel der fehlenden Substanz ausgeglichen wird.



Infektzeichen erkennen und dem Behandlungsteam melden

Es ist wichtig, dass Sie mögliche Anzeichen sofort Ihrem Arzt melden. Mögliche Anzeichen einer Infektion sind vor allem Fieber, Schmerzen und Unwohlsein. Husten, Brennen beim Wasserlassen, Magen-Darm-Beschwerden oder Hautveränderungen sind weitere Infektzeichen. Versuchen Sie, auf solche Auffälligkeiten zu achten und informieren Sie Ihr Behandlungsteam darüber. Dadurch können Sie dazu beitragen, Auswirkungen einer Infektion frühzeitig zu erkennen.

Was Sie selbst tun können, um sich vor Infektionen zu schützen

Vor allem durch die COVID-19-Pandemie ist sichtbar geworden, wie wichtig es ist, sich vor Infektionen zu schützen. Für Menschen mit einem geschwächten Immunsystem, wie etwa Myelompatienten, ist ein solcher Schutz besonders wichtig. Mit gewissen Verhaltensweisen, die wir Ihnen im Folgenden erläutern werden, können Sie sich vor einer Infektion schützen. Diese Schutzmaßnahmen können Sie nicht nur vor einer Infektion mit dem Corona-Virus schützen, sondern auch vor anderen Infektionskrankheiten, die Ihren Gesundheitszustand belasten könnten.

Wenn viele Menschen an einem Ort zusammenkommen, ist die Ansteckungsgefahr oft hoch. Je nach pandemischer Lage sowie abhängig von Ihrem Immunstatus sollten Sie daher auf Veranstaltungen oder Orte mit vielen Menschen, zum Beispiel Kinos oder öffentliche Verkehrsmittel, gegebenenfalls für einige Zeit verzichten. Sie können auch einen Mundschutz tragen, um sich zu schützen. Besonders wichtig ist, dass Sie keinen Kontakt zu Menschen haben, die Fieber haben oder an einem grippalen Infekt erkrankt sind. Die Expertengruppe empfiehlt deshalb, dass eine Impfung gegen Pneumokokken (Erreger von u. a. der Lungenentzündung) und Influenza (echte Grippe) bei Patienten mit Multiplem Myelom zusätzlich zu den Standardimpfungen (für chronisch kranke Menschen) erfolgen *soll*.

Auf Hygiene achten

Mit einfachen Verhaltensweisen können Sie sich vor Infektionen schützen:

- An allererster Stelle steht regelmäßiges und gründliches Händewaschen. Denn viele Erreger verbreiten sich durch direkten Kontakt über die Hände.
- Zudem sollten Sie Handtücher, Waschlappen und Hygieneartikel wie Zahnbürsten nur für sich verwenden.
- Die meisten Erreger überleben Temperaturen über 60 °C nicht. Waschen Sie Ihr Geschirr und Ihre Wäsche regelmäßig bei höheren Temperaturen.
- Auch eine gute Körper- und Mundpflege kann helfen, sich nicht anzustecken. Ihre Kleidung, besonders die Unterwäsche, sollten Sie regelmäßig wechseln.
- Ihr Wohnumfeld sollte sauber sein. Dafür sind in der Regel übliche Haushaltsreiniger ausreichend.
- Vielleicht sind in Ihrem Fall weitere Vorsichtsmaßnahmen empfehlenswert. Besprechen Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam. Informieren Sie auch Ihre Angehörigen oder Besucher, was sie tun können, damit sie Sie nicht anstecken.
- Verletzungen vermeiden - Risiken verringern: Durch kleine Hautverletzungen können Keime in den Körper eindringen und Entzündungen verursachen. Das lässt sich vermeiden, indem Sie zum Beispiel elektrische Rasierapparate anstelle von Klingen benutzen.
- Lebensmittel gut auswählen und zubereiten: So gut und so ausreichend wie möglich zu essen, ist wichtig für Ihr Wohlbefinden und kann auch dazu beitragen, dass Sie die Krebsbehandlung gut überstehen. Aber auch durch die Nahrung können Keime übertragen werden. Versuchen Sie daher, auf besonders keimbelastete Nahrungsmittel vorübergehend zu verzichten; dazu zählen rohe, tierische Lebensmittel (z. B. Eier, Milch, Fleisch).



AHA-L-Regeln

Durch die hohe Ansteckungsgefahr mit dem Corona-Virus wurden die AHA-Regeln festgelegt, auf die wir Sie zusätzlich aufmerksam machen und an die wir Sie erinnern wollen:

- Abstand halten zu Personen, die nicht dem eigenen Haushalt angehören (mindestens 1,5 Meter) – auch zu Freundinnen/Freunden oder Verwandten;
- im besten Fall Personen draußen treffen, bei einem Abstand von weniger als 1,5 Metern ist das Tragen einer Maske empfohlen;
- regelmäßig lüften;
- unnötige Reisen ins Ausland vermeiden;
- bei Symptomen wie Fieber, Husten, allgemeines Krankheitsgefühl, Geschmacksverlust und/oder Kurzatmigkeit zu Hause bleiben und ärztlichen Rat einholen;
- Wenn Ihnen eine Impfung gegen das Corona Virus angeboten wird: „Ärmel hoch und impfen lassen!“, so empfehlen es die Ständige Impfkommission (STIKO) sowie das Robert Koch-Institut.

Weitere Informationen und Hygienetipps finden Sie hier:

www.infektionsschutz.de oder in der Broschüre „Infektionen?

Nein, danke!“ (www.leukaemie-hilfe.de/infothek).

Blutarmut (Anämie)

Eine Blutarmut ist durch einen Mangel an roten Blutzellen (Erythrozyten) gekennzeichnet. Das bedeutet, dass Sie zu wenig roten Blutfarbstoff (Hämoglobin) oder rote Blutzellen haben. Dadurch bekommt der Körper weniger Sauerstoff. Das kann sich auf unterschiedliche Art bemerkbar machen. Betroffene sind oft müde, erschöpft, niedergeschlagen und weniger leistungsfähig. Wenn man sich körperlich anstrengt, kann man schneller außer Atem kommen. Manchen fällt es schwer, sich zu konzentrieren. Kopfschmerzen, Schwindel, Ohnmachtsanfälle, Ohrensausen oder Herzrasen können ebenfalls auftreten. Außerdem sind niedriger Blutdruck oder blasse Haut typisch.

Ursache für eine Blutarmut kann die Krebserkrankung an sich sein; beim Multiplen Myelom zum Beispiel liegt es vor allem daran, dass sich die Myelomzellen im Knochenmark, dem Ort der Blutbildung, ausbreiten. Auch eine Chemotherapie oder eine Bestrahlung können Blutarmut hervorrufen.

Bei Patienten mit Multiplen Myelom tritt eine sogenannte normochrom normozytäre Anämie (Blutarmut von chronischen Entzündungen, Infektionen oder Krebs) als ein besonders auffälliges Symptom der Erkrankung auf und liegt bei Erstdiagnose in ca. 70 % der Fälle vor. Diese Form der Anämie ist meist moderat; nur ein kleiner Teil von Patienten hat einen Hämoglobinwert (kurz: Hb-Wert) von $Hb < 8 \text{ g/dl}$, der deutlich niedriger ist als der Normalwert von Männern (14 bis 18 g/dl) als auch von Frauen (12 bis 16 g/dl).

Um Blutarmut zu erkennen, fragt Ihr Arzt Sie zuerst nach Ihren Beschwerden und lässt Ihr Blut im Labor genauer untersuchen. So kann festgestellt werden, ob bei Ihnen eine Blutarmut vorliegt. Folgende Blut- und Eisenwerte helfen unter anderem dabei:

- Hämoglobin;
- Hämatokrit (kurz: Hk-Wert);
- Ferritin;
- Transferrin.

Diese Laborwerte werden im Wörterbuch erläutert. Nur wenn Sie Beschwerden haben, ist eine Behandlung der therapiebedingten Anämie angezeigt. Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten:

- blutbildende Mittel;
- blutbildende Mittel zusammen mit Eisen;
- Blutübertragung (Bluttransfusion).

Welche davon für Sie infrage kommt, hängt davon ab, wie schwer die Blutarmut ist.



Mangel an Blutplättchen mit Blutungen

Die Therapie kann auch die Anzahl der Blutplättchen senken (Thrombozyten), die für die Blutgerinnung zuständig sind. Dann sprechen Fachleute von einer Thrombozytopenie. Eine Thrombozytopenie kann zu Blutungen führen, wie z. B. Nasen- und Zahnfleischbluten.

Magen-Darm-Beschwerden

Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen ist eine häufige Komplikation bei Krebserkrankungen, die verschiedene Ursachen haben kann.

Eine mögliche Ursache kann zum Beispiel eine Hyperkalzämie sein: ein hoher und ansteigender Kalziumspiegel im Blut. Diese kann im Falle eines Multiplen Myeloms, durch einen erhöhten Kalziumabbau aus dem Knochen verursacht werden. Der dadurch erhöhte Kalziumspiegel im Blut kann Übelkeit und Erbrechen auslösen.

Auch Chemotherapie oder Bestrahlung verursachen häufig Übelkeit und Erbrechen. Es gibt Medikamente, die dies verhindern oder mildern. In der Fachsprache heißen sie Antiemetika. Diese wirken am besten, wenn Sie sie schon vor der Behandlung bekommen. Aufgrund dessen wird darauf geachtet, dass Sie Antiemetika schon vor der Chemotherapie erhalten, um Übelkeit und Erbrechen gar nicht erst eintreten zu lassen.

Es kann außerdem ratsam sein, dass Sie sich im Vorhinein Rezepte für zu Hause mitgeben lassen. Übelkeit und Erbrechen vorzubeugen, ist wichtig, weil sonst der gesamte Körper geschwächt wird. Sie können die Krebsbehandlung besser durchhalten, wenn es Ihnen gut geht. Sie haben dann mehr Kraft und Energie.

Durchfall

Durchfall ist eine häufige und oft belastende Nebenwirkung. Man versteht darunter Stuhl, der öfter als dreimal am Tag auftritt, in der Menge vermehrt und/oder wässrig-dünn ist. Durchfall ist häufig mit Bauchschmerzen und Krämpfen verbunden. Dauerhafter Durchfall reizt außerdem die Haut am Darmausgang. Da der Körper bei Durchfall viel Flüssigkeit verliert, kann es zu Kreislaufproblemen und Schwindel kommen. Bei starkem Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust kann Durchfall auch bedrohlich werden.

Diarrhö (Durchfall) beim Multiplem Myelom kann unterschiedliche Ursachen haben und ist häufig von vielen Faktoren abhängig. Darunter gehören unter anderem das eingeschränkte Immunsystem durch die Erkrankung, Nebenwirkungen der Chemotherapie oder Stammzelltransplantation, aber auch weitere Faktoren wie Infektionen oder Stress. Viele Betroffene haben gute Erfahrungen gemacht, wenn sie vorbeugend auf fetthaltige, stark gewürzte Speisen, Alkohol und Koffein verzichten. Da man bei Durchfällen viel Flüssigkeit verliert, ist es wichtig, dass Sie viel trinken. Sollten die Durchfälle wiederholt oder schwer auftreten, sollten Sie mit Ihrem Behandlungsteam Kontakt aufnehmen.



Zum Weiterlesen: Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

Nähere Informationen zum Thema finden Sie auch in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“. Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien bzw. www.krebshilfe.de/infomaterial.



Verstopfung

Es gibt eine Vielzahl von Gründen, die zu einer Verstopfung (Obstipation) während des Krankheitsverlaufes führen können. Ursachen können zum Beispiel ein gestörter Elektrolythaushalt, Bewegungsmangel, Flüssigkeitsmangel, Stress oder ernährungsbedingte Faktoren sein. Ein erhöhter Kalziumspiegel im Blut (Hyperkalzämie) kann ebenfalls zu Verstopfungen führen. Ein weiterer Grund, welcher zu einer gestörten Verdauung führt, sind antiemetische Medikamente – also Medikamente, die während einer Krebsbehandlung gegen Übelkeit und Erbrechen eingesetzt werden.

Verstopfung lässt sich gut vorbeugend behandeln. Es können Medikamente und nicht-medikamentöse Maßnahmen eingesetzt werden. Medikamente können Nebenwirkungen haben. Daher ist es ratsam, zunächst nicht-medikamentöse Verfahren zu nutzen. Beispielsweise können physiotherapeutische Maßnahmen wie aktive Bewegungsübungen oder Darmmassage als Vorbeugung unterstützend eingesetzt werden. Diese können Sie nach einiger Übung auch selbstständig durchführen. Manchmal kann auch das Umstellen der Ernährung Abhilfe schaffen, zum Beispiel mehr Ballaststoffe in Form von darmanregenden Speisen wie Äpfel oder Pflaumen essen und mehr trinken.

Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)

Fatigue ist eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung und chronische (dauerhafte) Müdigkeit, die auch nach Ruhephasen und Schlaf anhält. Sie wird durch die Krebserkrankung selbst oder durch die Behandlung ausgelöst. Neben starker Müdigkeit gehören auch Lustlosigkeit, Schwäche und mangelnde Belastbarkeit zu den Anzeichen.

Fatigue kann zu erheblichen Einschränkungen im sozialen Leben führen: Betroffene können zu müde sein, um Zeit mit Freunden und Angehörigen zu verbringen. Das belastet manche Beziehungen. Wenn eine Behandlung Fatigue auslöst, können die Beschwerden der Fatigue nach dem Ende der

Therapie wieder abklingen. Um den Symptomen einer Fatigue entgegenzuwirken, wird Krebspatienten regelmäßige Bewegung und ein moderates Kraft- und Ausdauertraining empfohlen. Mehr dazu erfahren Sie in Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ ab Seite 148.



Zum Weiterlesen: „Fatigue bei Krebs“

Die Broschüre „Fatigue bei Krebs – Die blauen Ratgeber“ der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über die Tumorererschöpfung. Sie finden Informationen, wie sich Fatigue äußert und was Sie dagegen tun können. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet herunterladen oder bestellen: www.krebshilfe.de/infomaterial

(Mund)-Schleimhautentzündung (orale Mukositis)

Chemotherapie und/oder Bestrahlung können dazu führen, dass sich die empfindliche Schleimhaut von Mund und Rachen entzündet. Der Fachbegriff dafür lautet „orale Mukositis“. In leichten Fällen ist die Schleimhaut gerötet, fühlt sich pelzig an und schmerzt. Es kann aber auch zu Geschwüren kommen. Zusätzlich kann es leicht passieren, dass Krankheitserreger durch die entzündete Schleimhaut eindringen. Um dies zu verhindern, ist eine tägliche und sorgfältige Mundpflege besonders wichtig. Alkohol oder Rauchen können eine Entzündung fördern.

Während einer Bestrahlung mit hohen Dosen im Bereich des Mundes oder während einer Chemotherapie fragt Ihr Behandlungsteam Sie regelmäßig, ob Sie Schmerzen in Mund oder Rachen haben. Auch möchte man von Ihnen wissen, ob Sie Schwierigkeiten haben, wenn Sie essen, trinken, sprechen oder schlucken. Zudem wird Ihr Mund regelmäßig untersucht, um Hinweise auf eine beginnende Entzündung rechtzeitig zu erkennen. Auch Sie selbst können auf frühe Hinweise achten und diese den Ärzten oder Pflegenden mitteilen.



Bei Schluckbeschwerden ist es hilfreich, weiche, pürierte oder passierte Speisen mit hohem Energiegehalt zu essen. Auf scharfe oder heiße Speisen und säurehaltige Lebensmittel wie Orangen und Zitronen sollten Sie verzichten.

Manchmal können die Schmerzen so stark sein, dass Betroffene nichts essen können und über eine kurze Zeit künstlich ernährt werden müssen. Sollte das Trinken nicht möglich sein, kann auch eine künstliche Zufuhr von Flüssigkeit nötig sein (Infusion). Gegen Schmerzen kommen zunächst die üblichen Schmerzmedikamente zum Einsatz.

Neuropathien

Einige Medikamente zur Therapie von Krebs können vorübergehend, teils auch dauerhaft, die Nerven schädigen. Dann können diese Reize nicht mehr richtig übertragen werden: Die Nervenfunktion ist gestört. Der Fachausdruck dafür ist „Neuropathie“. Besonders platinhaltige Mittel und Taxane, Vinca-Alkaloide, Eribulin, Bortezomib und Thalidomid können zu Nervenschäden führen. Bei Patienten mit Multiplen Myelom kann sie als Nebenwirkung der Therapie oder als Begleiterkrankung des Myeloms auftreten.

Die Beschwerden beginnen normalerweise zuerst an den Händen oder Zehen, später können sie sich auch an den Armen und Beinen bemerkbar machen. So können normale Berührungen für Betroffene unangenehm oder schmerzhaft sein. Demgegenüber gibt es Menschen, die Druck, Berührung, Schmerzen, Vibrationen und Temperatur nur noch sehr schwach, manchmal überhaupt nicht mehr wahrnehmen. Manche haben auch Taubheitsgefühle und Missempfindungen wie Kribbeln oder „Ameisenlaufen“. Probleme mit den Muskeln und feinen Bewegungsabläufen können ebenfalls auftreten. Auch Lähmungen oder Muskelkrämpfe sind möglich.

Daneben können die Nerven beeinträchtigt sein, welche die Organe steuern. Das kann beispielsweise Beschwerden am Herz-Kreislauf-System, im Magen-Darm-Bereich oder am Harn- und Geschlechtstrakt verursachen.

Deshalb ist das frühe Erkennen einer peripheren Neuropathie wichtig. Bei Auftreten einer peripheren Neuropathie *sollten*, im Rahmen der Rehabilitation, neben körperlichem Kraft- und Ausdauertraining auch weitere Therapieansätze eingesetzt werden. Hierzu zählen zum Beispiel gezielte Therapien krankheitsbedingter Schädigungen (sensomotorisch) oder Störungen der Wahrnehmung (perzeptive Funktion), Balancetraining und Funktions- und physikalische Therapien. Wenn Sie sich ausführlicher zum Thema Neuropathie informieren möchten, empfehlen wir Ihnen in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien sowie www.krebshilfe.de/infomaterial).

Haarverlust

Der durch Medikamente verursachte Haarausfall gehört zu den häufigen und oft belastenden Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung. Fachleute sprechen von „Alopezie“. Ob es zum Haarverlust kommt, hängt vor allem von der Art des Krebsmedikaments, aber auch von der Dosierung und der Darreichung – als Tablette oder über eine Vene – ab. Werden mehrere Wirkstoffe miteinander kombiniert, so erhöht sich das Risiko ebenfalls.

Meist fallen die Haare wenige Wochen nach Behandlungsbeginn aus – allerdings in der Regel nicht alle auf einmal, sondern nach und nach. Berührungsschmerzen oder ein komisches Gefühl auf der Kopfhaut können erste Hinweise darauf sein. Seltener betrifft der Haarverlust nicht nur das Kopfhaar, sondern auch die Behaarung im Gesicht wie Augenbrauen, Wimpern und Bart, die Behaarung im Schambereich sowie die Achsel- und Körperbehaarung.



Möglicherweise helfen Ihnen in der Zwischenzeit verschiedene Kopfbedeckungen wie Tücher, Mützen, Kappen oder auch Perücken, dass Sie mit Ihrem Aussehen zufriedener sind und sich wieder wohl fühlen. Tücher aus Baumwolle, reiner Seide oder Viskose eignen sich besser als solche aus Kunststoff, zum Beispiel lassen sie sich besser befestigen.

Sollten Sie sich für eine Perücke entscheiden, ist es vorteilhaft, diese bereits vor dem Haarausfall zu kaufen. Wenn ein Arzt den Haarerersatz verordnet, übernehmen die Krankenkassen für gewöhnlich die Kosten für eine Perücke oder zahlen zumindest einen Zuschuss. Erkundigen Sie sich am besten vorher bei Ihrer Krankenkasse und lassen Sie sich die Perücke beizeiten anfertigen. Dann können Sie diese bereits aufsetzen, bevor Sie alle Haare verloren haben.

Eine Alternative bei lichtem Haar sind sogenannte Streuhaare, die die Haare optisch dichter wirken lassen können. Sie werden als Pulver auf das Haar gestreut. Durch statische Anziehung verbinden sie sich mit dem eigenen Haar und halten dann bis zur nächsten Haarwäsche. Sie sind rezeptfrei erhältlich.

Bei Verlust von Wimpern und Augenbrauen können Kosmetikseminare hilfreich sein. Kontaktadressen finden Sie unter anderem im Internet unter www.dkms-life.de/seminare.html.

Ist die Behandlung mit den Krebsmedikamenten abgeschlossen, so wachsen die Haare meist innerhalb weniger Wochen bis Monate wieder nach. Das nachwachsende Haar ist oft dichter und lockiger als zuvor und kann sich in der Farbe etwas von der ursprünglichen Haarfarbe unterscheiden.

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“.

Schmerzen



Schmerz ist ein relativ häufiges Symptom bei Patienten mit einem Multiplen Myelom. Häufige Schmerzen sind vor allem jene, die mit dem Knochenbefall einhergehen. Aber auch nervlich bedingte Schmerzen können auftreten, wie z. B. im Rahmen einer Nervenbeteiligung aufgrund von Wirbelsäulenschäden (siehe auch Kapitel „Ossäre Komplikationen“ ab Seite 119). Wie stark man Schmerzen empfindet, kann unterschiedlich sein. Neben der körperlichen Schmerzwahrnehmung beeinflussen auch seelische, soziale und spirituelle Faktoren das Schmerzempfinden. So können Stress, Schlafmangel oder Angst verstärkend wirken, Ablenkung hingegen lindernd.

Eine angemessene Schmerzbehandlung setzt die Erfassung der Schmerzsymptomatik voraus. Die Erfassung der Krankengeschichte und die klinische Untersuchung als Bestandteil einer Basisdiagnostik haben als Ziel, die Ausbreitung und Dynamik der Schmerzen, die Schmerzursache, den Schmerztyp und die Schmerzintensität zu erfassen, nicht nur zu Beginn, sondern auch regelmäßig im Verlauf der Erkrankung. Hierfür gibt es spezielle Fragebögen, die sinnvoll eingesetzt werden können. Der Arzt wird auch nach möglichen Begleiterscheinungen fragen, wie Taubheitsgefühle, Lähmungen oder Schmerzausstrahlung. Eine Untersuchung der schmerzhaften Körperregion schließt sich an. Manchmal wird auch die Beweglichkeit von Gelenken geprüft und ob Knochenbrüche vorliegen.

Es gibt verschiedene Schmerzskaleten, die Erkrankten helfen können, die Stärke der Schmerzen (Schmerzintensität) zu beurteilen:

- Verbale Schmerzskala: Hier wird die Schmerzstärke mit Worten beschrieben: kein – leicht – mittel – schwer.
- Numerische Schmerzskala: Hier bewertet man die Schmerzstärke auf einer Zahlenskala oder einem Lineal von 0 (keine Schmerzen) bis 10 (stärkste vorstellbare Schmerzen).



S3-Leitlinie und Patientenleitlinie „Palliativmedizin“
Umfangreiche Informationen zum Thema Schmerz und zur Behandlung von Schmerzen erhalten Sie in der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/home/

Behandlung von Schmerzen

Mittlere bis starke Schmerzen im Rahmen einer Myelomkrankung sind häufig. Sie lassen sich jedoch meist gut behandeln. Laut der Expertengruppe *soll* bei allen Patienten mit einem Multiplen Myelom, unabhängig vom Krankheitsstadium, eine wirksame und leitliniengerechte Schmerztherapie durchgeführt werden. Bei der Schmerzbehandlung ist der Arzt auf die Mithilfe der Betroffenen besonders angewiesen: Nur sie können beschreiben, wo und wie stark sie Schmerzen empfinden. Und nur sie können wirklich beurteilen, ob eine Schmerzbehandlung wirkt. Es gibt verschiedene Möglichkeiten Schmerzen zu behandeln, hierzu zählen medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungen.

Zunächst können Medikamente eingesetzt werden, wobei sich die Wahl und Dosierung der Analgetika (Schmerzmedikamente) an der Schmerzintensität orientiert. Laut Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (engl.: World Health Organisation (WHO)) *soll* bei Patienten mit leichten bis mittleren Schmerzen oder bei Personen, bei denen eine Therapie mit Nicht-Opioiden unzureichend ist, eine Therapie mit schwachen oder niedrig dosierten starken Opioiden in Kombination mit Nicht-Opioiden begonnen werden. Patienten mit mittleren bis starken Schmerzen sollen starke Opioide erhalten.

Was sind Opioide?

Opioid ist ein Sammelbegriff für eine heterogene Gruppe von Wirkstoffen, deren gemeinsames Merkmal die Bindung an Opioidrezeptoren ist. Opioide werden typischerweise zur Behandlung akuter bzw. chronischer Schmerzen oder im Rahmen einer Allgemeinanästhesie eingesetzt. Als schwache Opioide werden in Deutschland häufig Tramadol sowie Tilidin in fester Kombination mit Naloxon (Tilidin/Naloxon) verwendet. Als starke Opioide der ersten Wahl werden Morphin, Oxycodon, Hydromorphon oder Fentanyl empfohlen.

Was sind nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)?

NSAR sind Schmerzmedikamente, die eine fiebersenkende und entzündungshemmende Wirkung zeigen. Hierzu zählen zum Beispiel Ibuprofen, Paracetamol oder Metamizol. Diese können allein oder in Kombination mit Opioiden eingesetzt werden. Eine solche Kombination hat als Ziel, eine bessere Analgesie (Schmerzbehandlung) und/oder eine Verringerung der Opioid-Dosis zu erreichen.

Ein Nachteil der NSAR-Medikamente sind die potenziell schädigenden Effekte auf die Nierenfunktion. Bei Patienten mit einem Multiplen Myelom, unabhängig vom Krankheitsstadium, *sollten* NSAR *nicht* eingesetzt werden, aufgrund der Gefahr einer solchen potenziellen Nierenschädigung, so die Expertengruppe.

Nicht-medikamentöse Behandlungen

Neben Medikamenten können auch manche nicht-medikamentöse Maßnahmen Schmerzen lindern. Hierzu zählen beispielsweise Operation, Strahlentherapie, physiotherapeutische und psychosoziale Unterstützung.

Zum allgemein besseren Befinden von Schmerzpatienten können physiotherapeutische Verfahren eingesetzt werden. Geeignet können hier beispielsweise Massagen oder Bäder sein. Die Seele hat einen starken



Einfluss auf die Wahrnehmung und Verarbeitung von Schmerzen. Psychosoziale Unterstützungsangebote können bei der Bewältigung von Ängsten und Spannungen helfen und so zur Schmerzlinderung beitragen. Dazu gehören zum Beispiel Entspannungsverfahren wie autogenes Training oder progressive Muskelrelaxation, Gespräche oder künstlerische Therapieverfahren wie Musik, Tanz- oder Maltherapie.

Krebsschmerzen selbst lindern – was kann ich selbst tun?

In der folgenden Liste finden Sie ein paar Anregungen, die Ihnen helfen können, Schmerzen zu lindern. Diese Empfehlungen stammen nicht aus der S3-Leitlinie. Sie beruhen auf praktischen Erfahrungen von Betroffenen und Behandelnden (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/).



Krebsschmerzen lindern – was kann ich selbst tun?

- Sie müssen Schmerzen nicht „tapfer“ ertragen. Das wäre verschwendete Energie. Sagen Sie, wenn Sie Schmerzen haben und lassen Sie sich helfen.
- Teilen Sie dem Behandlungsteam mit, über was Sie sich Sorgen machen.
- Teilen Sie Ihrem Arzt umfassend Ihre Beschwerden und Wünsche mit, damit sie die für Sie richtigen (Schmerz-)Medikamente auswählen kann.
- Nehmen Sie Opioide wie von dem Arzt verordnet ein. Es ist wichtig, sie in regelmäßigen Abständen zu nehmen, in ausreichender Dosis und lange genug. Nur dadurch gelingt eine gleichmäßig gute Schmerzlinderung.
- Nehmen Sie Schmerzmedikamente nicht nach Bedarf und oder verringern Sie nicht selbständig die Dosis. Dadurch können wieder erhebliche Schmerzen entstehen.

- Sprechen Sie Ihren Arzt an, wenn Sie das Gefühl haben, dass eine Schmerzbehandlung nicht ausreichend wirkt. Teilen Sie Auffälligkeiten und Nebenwirkungen mit. Möglicherweise gibt es ein besser passendes Medikament für Sie. Nebenwirkungen können gut behandelt werden.
- Wenn Sie Ängste oder Vorbehalte gegenüber Opioiden haben, teilen Sie diese Ihrem Arzt mit. Gemeinsam können Sie Ihre Befürchtungen besprechen.
- Lassen Sie sich einen Plan mitgeben, in dem vermerkt ist, wie Sie Ihre Medikamente einnehmen sollen.
- Verzichten Sie während der Einstellungs- und Umstellungsphase von Opioiden auf das Autofahren und das Bedienen von Maschinen. Opioide können die Reaktionsfähigkeit beeinträchtigen. Sprechen Sie dies mit Ihrem Arzt ab. Es kann möglich sein, dass Sie danach wieder unbeeinträchtigt fahren können.
- Es kann hilfreich sein, ein Schmerztagebuch zu führen. Notieren Sie zum Beispiel, wo die Schmerzen auftreten und in welcher Situation und wie Sie diese empfinden.
- Entspannungstechniken können Ihnen helfen, Schmerzen, Anspannungen und Ängste zu verringern.
- Versuchen Sie sich – wenn möglich – von Ihren Schmerzen durch für Sie angenehme Dinge abzulenken, wie Beschäftigung mit Freunden oder Tieren.
- Finden Sie heraus, was Ihnen noch hilft, die Schmerzen zu lindern, beispielsweise heiße oder kalte Wickel, Massagen oder Einreibungen.
- Teilen Sie Ihren Angehörigen mit, wenn Sie Schmerzmittel nehmen, damit diese Sie unterstützen und im Notfall helfen können.



Niereninsuffizienz

Akute und chronische Nierenerkrankungen gehören zu den häufigsten Organkomplikationen des Multiplen Myeloms. Mehr als 50 % der Patienten entwickeln eine akute oder chronische Nierenschädigung. Die Nierenerkrankung ist häufig die zur Diagnose führende Manifestation (d. h. die Erkrankung wird „sichtbar“ und macht sich dadurch bemerkbar) des Multiplen Myeloms und bestimmt wesentlich die Gesamtprognose. Die Symptome und Beschwerden sind vielfältig, bestimmen wesentlich das therapeutische Vorgehen beim Multiplen Myelom und erfordern eine Mitbeurteilung durch einen Nierenfacharzt (Nephrologen) und in vielen Fällen eine Nierenbiopsie. Für die Nachsorge von Patienten mit einer chronischen Nierenschädigung empfiehlt die Expertengruppe, dass in regelmäßigen Abständen die Nierenfunktion bestimmt werden *sollte*. Die Zeitintervalle richten sich nach der Dynamik der Entwicklung der Nierenschwäche. Bei allen Patienten *sollte* mindestens alle sechs Monate der dafür notwendige Laborwert (die glomeruläre Filtrationsrate (GFR) zur Bestimmung der Nierenfunktion gemessen und dokumentiert werden.

Venöse Thromboembolie

Im Vergleich zur Normalbevölkerung haben Patienten mit einer hämatologischen Erkrankung ein erhöhtes Risiko für eine venöse Thromboembolie. Eine Thromboembolie wird als Verschleppung eines Thrombus (Blutgerinnsel) definiert, der zu einer anschließenden Verlegung oder zu einem Verschluss eines Gefäßes (Embolie) führen kann. Eine venöse Thromboembolie muss schnellstmöglich behandelt werden, da die Folgen lebensbedrohlich sein können.

Während der Behandlung eines Multiplen Myeloms werden in der Regel immunmodulierende Substanzen eingesetzt, wie etwa Thalidomid, Lenalidomid oder Pomalidomid. Werden diesen Substanzen in Kombination mit einer Chemotherapie oder Dexamethason (Cortison) eingesetzt, steigt das Risiko einer venösen Thromboembolie. Um ein mögliches thromboembolisches Ereignis zu verhindern, *soll* laut der Experten-

gruppe bei Patienten mit Multiplen Myelom, welche eine Therapie mit Thalidomid, Lenalidomid oder Pomalidomid in Kombination mit Chemotherapie und/oder Dexamethason erhalten, eine vorbeugende Behandlung in Form von ASS (bei niedrigem Risiko für eine Thromboembolie) oder Heparin (bei hohem Risiko) erhalten.

Ossäre Komplikationen

Skelettale Komplikationen (auch genannt ossäre Komplikationen) (den Knochen betreffend) sind beim Multiplen Myelom sehr häufig. Im Verlauf der Erkrankung treten bei ca. 80 % der Patienten Osteolysen (umschriebener Knochenabbau) auf und ca. 43 % erleiden pathologische Frakturen (Knochenbruch ohne stärkere äußere Einwirkung).

Osteolysen bzw. bei einigen Patienten auch eine Osteoporose (Knochen-schwund) treten häufig bereits zum Zeitpunkt der Diagnose eines Multiplen Myeloms auf.

Wichtige Symptome sind:

- Knochenschmerzen;
- pathologische Frakturen (Knochenbrüche ohne stärkere äußere Einwirkung);
- neurologische Symptome in Zusammenhang mit Schäden an der Wirbelsäule und weiteren Nervenstrukturen.

Im Falle eines Wirbelsäulenschadens *soll* in einem interdisziplinären Team abgestimmt werden, ob eine Strahlentherapie oder eine Operation erfolgen soll. Wichtig hierbei zu beachten sind der Grad des Schadens, die klinische Entwicklung des Schadens sowie der Grad der knöchernen Instabilität. Bei pathologischen Knochenbrüchen oder drohendem Knochenbruch *sollte* in erster Linie eine stabilisierende Operation erwogen werden. Dieser *sollte* sich – unter Berücksichtigung der systemischen Therapie (der Chemotherapie) – eine Strahlentherapie der betroffenen Skelettanteile anschließen.



Bisphosphonate und RANK-L-Inhibitoren

Im Rahmen der unterstützenden Therapie kann durch die Gabe von bestimmten Medikamenten wie Bisphosphonate und RANK-L-Inhibitoren die Osteoklastenaktivität gehemmt werden. Die Calcium-Freisetzung aus dem Knochen ins Blut wird dadurch reduziert und der Knochenabbau gehemmt. Osteoklasten sind Zellen im Knochen, die hauptsächlich für die Resorption (Stoffaufnahme) von Knochengewebe zuständig sind. Sie sind also maßgeblich an dem Prozess des Knochenabbaus beteiligt. Die unterstützende und knochenschützende Therapie mit Bisphosphonaten beim Multiplen Myelom reduziert die Gesamtzahl von Wirbelkörperbrüchen und vermindert Schmerzen. Aufgrund dessen *sollen* bei Patienten mit Multiplem Myelom und Osteolysen Bisphosphonate oder RANK-L-Inhibitoren zur Vorbeugung von skelettalen Ereignissen, wie zum Beispiel pathologischen Knochenbrüchen, angewandt werden.

Niedriger Kalziumgehalt

Durch die Gabe dieser antiresorptiven Substanzen (hemmen den Knochenabbau) kann ein Mangel an Kalzium (Hypokalziämie) im Körper entstehen, wodurch weitere Beschwerden auftreten können, die vermieden werden sollten. Dies tritt meist bei Patienten mit einem ohnehin niedrigen Kalziumwert im Blut, einem Vitamin-D-Mangel oder während einer gleichzeitigen Behandlung mit Steroiden (Kortison) auf. Bei der Gabe eines RANK-L-Inhibitors ist eine Hypokalziämie häufiger und auch häufiger klinisch relevant als bei der Gabe eines Bisphosphonates. Um einer Hypokalziämie vorzubeugen, empfiehlt die Expertengruppe, dass bei Patienten mit Multiplem Myelom ohne Hyperkalziämie unter Therapie mit einem RANK-L-Inhibitor gleichzeitig eine Therapie mit Vitamin D und Calcium durchgeführt werden *soll*. Bei Patienten mit Multiplem Myelom unter Bisphosphonat-Therapie ohne Hyperkalziämie *kann* gleichzeitig eine Therapie mit Vitamin D und Calcium durchgeführt werden, so die Expertengruppe. Bei Patienten ohne Osteolysen oder einem Smoldering-Myelom *sollte kein* Bisphosphonat oder RANK-L-Inhibitor gegeben werden, laut der Expertengruppe.

Laut Experten *kann* bei Patienten mit Multiplem Myelom und einer Osteopenie (Minderung der Knochendichte und Vorstufe einer Osteoporose) oder Osteoporose, jedoch ohne Nachweis von Osteolysen, ein Bisphosphonatpräparat eingesetzt werden. Ohne Nachweis von Osteolysen *sollen* RANK-L-Inhibitoren *nicht* angewandt werden. Das Bisphosphonat *sollte* allerdings *nicht* zeitlich unbeschränkt verabreicht werden. Beide Empfehlungen beruhen auf Konsens der Experten.

8. Komplementärmedizinische Behandlung

Unter Komplementärmedizin (auch komplementäre Medizin) werden Behandlungsmethoden zusammengefasst, die ergänzend zur konventionellen Medizin angeboten werden. Als konventionelle Behandlung wird die Diagnose und Behandlung nach wissenschaftlich anerkannten Methoden bezeichnet.

Der Begriff Komplementärmedizin (auch komplementäre Medizin) wird in der Praxis oft synonym mit dem Begriff Alternativmedizin (auch alternative Medizin) verwendet und unter KAM (komplementäre und alternative Medizin) zusammengefasst. Jedoch sind die Anwendung und die damit verbundenen Konsequenzen in der Behandlung für den Patienten streng voneinander zu trennen. Beide Begriffe umfassen ein breites Spektrum an Behandlungsmethoden, die oft als sanfte, natürliche oder ganzheitliche Methoden bezeichnet werden. Sie basieren auf dem Wissen, den Fähigkeiten und den Praktiken, die aus Theorien, Philosophien und Erfahrungen abgeleitet sind (z. B. die Naturheilkunde, Pflanzenheilkunde, Homöopathie oder Entspannungstechniken). Im Unterschied zur Komplementärmedizin, die den Wert der konventionellen Verfahren nicht infrage stellt, sondern sich als Ergänzung sieht, versteht sich die alternative Medizin jedoch als eine Alternative zur konventionellen Behandlung.

Komplementärmedizinische Verfahren und Methoden wurden in vier große Gruppen unterteilt.

Medizinische Systeme

Darunter werden ganzheitliche Behandlungsmethoden beschrieben, die sich durch eine eigene medizinische Krankheits- und Behandlungstheorie auszeichnen. Sie umfassen die klassischen Naturheilverfahren, Akupunktur und Akupressur aus der traditionellen chinesischen Medizin, anthroposophische Medizin und Homöopathie.

Mind-Body-Verfahren

Den sogenannten Mind-Body-Verfahren liegt der wechselseitige Einfluss von Psyche (Mind), Körper (Body) und Verhalten zugrunde. Zentrale Aspekte sind die Selbstwahrnehmung und Selbstfürsorge. Darunter fallen verschiedene Formen der Meditation, achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (engl. Mindfulness Based Stress Reduction), Tai Chi/Qigong, Yoga und so genannte individualisierte, multimodale Verfahren (Therapien, bei denen verschiedene Verfahren kombiniert werden).

Manipulative Körpertherapien

Darunter versteht man verschiedene passive Therapieformen, die das Gewebe des Bewegungsapparates beeinflussen sollen. Je nach Verfahren soll diese Wirkung über spezielle Handgriffe (Osteopathie, Chirotherapie, Fußreflexzonenmassage, klassische Massage) bzw. mit oder ohne Berührung (Reiki, Therapeutic Touch, Healing Touch, Polarity, Tuina, Shiatsu) erreicht werden.

Biologische Therapien

Die übrigen Verfahren wurden den biologischen Therapien zugeordnet. Dazu gehören Vitamine, die Spurenelemente und Mineralstoffe Selen und Zink, pflanzliche und tierische Enzyme, Carnitin, verschiedene Heilpflanzen (Phytotherapeutika; z. B. Aloe Vera, Granatapfel, Mistel) und sekundären Pflanzenstoffe (d. h. extrahierte Pflanzenstoffe, wie z. B. Curcumin aus Kurkuma, Lycopin vorwiegend aus Tomatenprodukten etc.), Krebsdiäten und Amygdalin (welches fälschlicherweise auch als Vitamin B17 bezeichnet wird).

Lassen Sie sich fachkundig beraten, wenn auch Sie zusätzlich zu Ihrer Therapie Komplementärmedizin anwenden möchten und sprechen Sie das mit Ihren behandelnden Ärzten darüber.



Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Komplementärmedizin – Eine Leitlinie für Patienten mit einer Krebserkrankung“.

Mit dieser Patientenleitlinie möchten wir

- eine Übersicht zu den wichtigsten in Deutschland eingesetzten Methoden und Verfahren der Komplementärmedizin in der Behandlung von Krebspatienten geben und Sie über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu diesen Verfahren informieren;
- Sie auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen;
- dabei helfen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- Sie dazu ermutigen, anstehende Behandlungsentscheidungen in Ruhe und nach Beratung mit Ihrem Behandlungsteam sowie Ihren Angehörigen zu treffen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen;
- auf Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien

www.krebshilfe.de/infomaterial

9. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag

Eine Rehabilitation kann Sie unterstützen, die verschiedenen Folgen von Krankheit und Behandlung zu bewältigen. So kommen Sie körperlich und seelisch wieder auf die Beine. Sie soll Ihnen die Rückkehr in den Alltag, in Ihre Familie, in Ihr Berufsleben und in die Gesellschaft erleichtern. Eine Rehabilitation ist sowohl ambulant als auch stationär möglich.

Viele Menschen fühlen sich nach dem Abschluss der Behandlung noch nicht stark genug, um sofort wieder in ihren gewohnten Alltag zurückzukehren. Um Ihnen die Rückkehr zu erleichtern, haben Sie Anspruch auf Rehabilitation.

Falls einen Klinikaufenthalt hatten, können Sie schon hier mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, ob und welche Rehabilitationsmaßnahme für Sie hilfreich ist. Dies hängt zum Beispiel davon ab, ob noch eine Behandlung erfolgt, wie viel Beratung Sie wünschen oder ob Sie wieder berufstätig sein werden.

Was ist Rehabilitation?

Die medizinische Rehabilitation kann in Form einer Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) erfolgen. Die AHB findet unmittelbar im Anschluss an die Behandlung im Krankenhaus statt, in der Regel innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung. Die Nachsorge-Rehabilitation erfolgt nach der AHB und hat zum Ziel, die dort erreichten Erfolge weiter auszubauen und nachhaltig zu sichern und noch bestehende gesundheitliche Einschränkungen weiter zu verbessern. Bei der onkologischen Rehabilitation handelt es sich um eine spezielle, auf Patienten nach einer Krebsbehandlung genau abgestimmte Maßnahme,



die entweder direkt nach dem Krankenhausaufenthalt als AHB oder als Nachsorge-Rehabilitation nach einer abgeschlossenen AHB erfolgen kann.

Sie können im Anschluss der Krebsbehandlung eine ambulante oder stationäre Rehabilitation erhalten. Bei der Rehabilitation arbeiten Fachleute aus verschiedenen Gebieten zusammen, zum Beispiel Medizin, Krankenpflege, Psychologie, Soziale Arbeit, Physio-, Ergo- und Sporttherapie. Sie erhalten verschiedene Angebote wie beispielsweise Bewegungstherapie, Erlernen von Entspannungstechniken, Sozialberatung, Gespräche und Schulungen zum Umgang mit der Krankheit sowie Ernährungsberatung.

Die AHB schließt sich in der Regel innerhalb von 14 Tagen an den Krankenhausaufenthalt an und dauert in der Regel drei Wochen. Sie sind natürlich nicht verpflichtet, solch eine Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Sie können auf eine Rehabilitation verzichten oder eine onkologische Rehabilitation zu einem späteren Zeitpunkt durchführen. Bei einem späteren Antrag können Ihnen dann Ihre behandelnden Ärzte, Ihre Krankenkasse oder die Rentenversicherung helfen. Auch Selbsthilfeorganisationen unterstützen Sie bei Bedarf dabei.

Deshalb empfehlen die Experten, dass allen rehabilitationsfähigen Patienten im Anschluss an ihre Therapie eine medizinische Rehabilitation ihr Behandlungsteam angeboten werden *soll*. Die Durchführung dieser AHB *soll* laut der Expertengruppe in speziellen, dafür geeigneten Reha-Kliniken (d. h. Kliniken, die sich auf bösartige Systemerkrankungen wie das Multiple Myelom spezialisiert haben) durchgeführt werden. Falls ein Patient von Begleiterkrankungen betroffen ist, *sollte* das Behandlungsteam eine Reha-Klinik auswählen, die sich auch mit weiteren Disziplinen befasst, so die Expertengruppe. Falls es einer längeren Rehabilitation bedarf oder weitere Rehabilitationsmaßnahmen von dem Patienten

gewünscht werden, *soll* das Behandlungsteam den Patienten entsprechend über weitere mögliche Maßnahmen aufklären; dies empfiehlt die Expertengruppe.

Die Experten empfehlen außerdem, dass im Anschluss an die Therapie Patienten auch eine individualisierte Ergo- und/oder Physiotherapie erhalten *sollten*. Der Schwerpunkt der Physio- und Ergotherapien liegt auf dem Erhalt und der Wiedererlangung der Handlungsfähigkeit zur Aufrechterhaltung der Teilhabe an den verschiedenen Lebensbereichen. Insbesondere für ältere Patienten hilft eine solche Behandlung, die Selbständigkeit im Alltag zu erhalten und den Eintritt einer Pflegebedürftigkeit abzuwenden. Studienergebnisse zeigen, dass sich bei Patienten im Alter von über 65 Jahren durch eine derartige physio- und ergotherapeutische Behandlung eine Verbesserung der physischen und psychischen Gesundheit sowie eine erhöhte Alltagsaktivität erzielen lässt. Auch moderate sportliche Aktivität ist, für alle Altersgruppen, wichtig, da Bewegungsmangel während der Behandlung zu einem muskulären Abbau und einer reduzierten Lebensqualität führen kann. Näheres dazu und was die Expertengruppe empfiehlt, erfahren Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ ab Seite 148.



Im Rahmen der Rehabilitation werden auch Schäden am Nervensystem (Neuropathie) behandelt. Näheres zum Thema und was die Experten empfehlen finden Sie im Kapitel „Neuropathien“ ab Seite 110).



Sinnvoll ist es, für die Rehabilitation eine Einrichtung zu wählen, die Erfahrung mit Patienten mit einem Multiplen Myelom hat. Weiterführende Informationen zur Rehabilitation erhalten Sie hier:

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.: www.leukaemie-hilfe.de
- Krebsinformationsdienst: www.krebsinformationsdienst.de
- INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe: www.infonetz-krebs.de



Wichtig zu wissen

Ein Antrag auf eine AHB muss bereits im Krankenhaus erfolgen, ein Antrag auf eine onkologische Nachsorge-Reha muss spätestens zwölf Monate nach Abschluss der ersten Behandlung gestellt sein, sonst geht Ihr Anspruch unter Umständen verloren. Bei fortbestehenden Beschwerden können Sie innerhalb eines Jahres nach der Krebsbehandlung einen erneuten Antrag stellen. In Einzelfällen wird die onkologische Rehabilitation auch bis zu zwei Jahre nach Abschluss der Erstbehandlung bewilligt.

Die Fristen und Voraussetzungen sind kompliziert, genauso wie die Formulare für den Antrag. Daher lassen Sie sich ruhig unterstützen und schrecken Sie deswegen nicht vor einem Antrag zurück.

Wer Ihre Rehabilitationsmaßnahme bezahlt, ist im Sozialgesetzbuch geregelt. Sollten Sie einen Antrag an der falschen Stelle einreichen, zum Beispiel bei der Krankenkasse, obwohl bei Ihnen die Rentenversicherung zuständig ist, entstehen Ihnen dadurch keine Nachteile: Die Stellen sind verpflichtet, den Antrag umgehend richtig weiterzuleiten. Müssen Sie lange auf eine Antwort warten, scheuen Sie sich nicht nachzufragen. Wird Ihr Antrag abgelehnt, ist ein begründeter Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) sinnvoll.

Rechtliche Grundlagen und Beratung

Alle gesetzlichen Bestimmungen zu Grundlagen von Leistungsumfang, Beantragung und Finanzierung zur Rehabilitation sind in Deutschland im Sozialgesetzbuch V (SGB V: Krankenversicherung) und im Sozialgesetzbuch VI (SGB VI: Rentenversicherung) festgeschrieben. Weitere Kostenträger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation können gesetzliche Unfallversicherung, Jugendhilfe und Eingliederungshilfe-Träger sein. Weitere Informationen finden Sie unter anderem bei Ihrer Krankenkasse oder auf den Internetseiten der Deutschen Rentenversicherung unter www.deutsche-rentenversicherung.de.

Rehabilitation: Beantragung

Informationen und Hinweise zur Beantragung und Verordnung von Reha-Leistungen bei der Rentenversicherung finden Sie im Internet unter www.deutsche-rentenversicherung.de.

Wie beantrage ich eine Rehabilitation?

Eine AHB muss bereits im Krankenhaus beantragt werden und sollte sinnvollerweise an einer Einrichtung erfolgen, die erfahren im Umgang mit dem Multiplen Myelom und den Behandlungsfolgen ist und die den Anforderungen von Krebszentren für hämatologische Neoplasien entspricht. Der Sozialdienst im Krankenhaus oder auch Krebsberatungsstellen können Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Den Antrag für eine Rehabilitation nach Ihrer Krebserkrankung stellen Sie in der Regel bei der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung. Eine AHB findet dann statt, wenn die Erstbehandlung abgeschlossen ist, schließt sich aber möglichst direkt an den Aufenthalt im Krankenhaus an. Sie beginnt innerhalb von 14 Tagen, nachdem Sie aus dem Krankenhaus entlassen wurden, beziehungsweise, nachdem Sie Ihre letzte Bestrahlung oder Ihren letzten Chemotherapie-Tag hatten. Langzeitbehandlungen mit Medikamenten, wie z. B. die Erhaltungstherapie oder Bisphosphonate, können auch während der Rehabilitation fortgesetzt werden.

Fragen Sie ruhig nach, wenn sich die Antragsbearbeitung lange hinzieht. Sollten Sie eine Ablehnung erhalten, haben Sie das Recht, einen Widerspruch (Frist: ein Monat nach Bekanntgabe des Bescheids) einzureichen. Nehmen Sie auch dafür bei Bedarf die Beratung von Sozialdiensten, Krebsberatungsstellen und weiteren Fachberatungsstellen wie Integrationsfachdienste in Anspruch. Informieren Sie sich über Ihre Leistungsansprüche auch bei Ihrer Krankenkasse oder Ihrem Rentenversicherungsträger.



Stationäre oder ambulante Rehabilitation?

Eine Rehabilitation ist ambulant oder stationär möglich. Stationär bedeutet, dass Sie einen längeren Zeitraum in einer Rehabilitationsklinik verbringen – in der Regel drei Wochen. Bei einer ganztägig ambulanten Rehabilitation suchen Sie von zu Hause aus bestimmte Einrichtungen zur Behandlung auf, gehen aber an jedem einzelnen Termin abends wieder nach Hause.

Ob Sie besser eine ambulante oder stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen, hängt davon ab:

- was Sie sich wünschen und was Sie zu dem Zeitpunkt eher brauchen (lieber „raus aus dem Alltag“ oder lieber in vertrauter Umgebung bleiben?);
- wie es Ihnen nach dem Krankenhausaufenthalt geht;
- wie gut Sie eine ambulante Rehabilitationseinrichtung in Ihrer Nähe erreichen können.

Bereits während des stationären Aufenthaltes sollten Sie sich gut über die Leistungen in unserem Sozialsystem informieren. Hierzu gehören neben der Rehabilitation noch weitere Leistungen, die insbesondere mit finanziellen Vergünstigungen einhergehen. Hierzu zählen zum Beispiel der Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis sowie Vergünstigungen bei öffentlichen Transportmitteln, Sportvereinen oder Steuerentlastungen. Welche Leistungen Sie in Anspruch nehmen möchten, entscheiden Sie selbst. Ausführliche Informationen dazu finden Sie im Kapitel „Welche Sozialleistungen gibt es?“ ab Seite 141. Die geeignete Form der Rehabilitation sowie einen passenden Anbieter können Sie auf der Reha-Nachsorge-Website der Deutschen Rentenversicherung unter www.nachderreha.de finden.

Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?

Bei Fragen zur Rückkehr ins Berufsleben können Sie sich auch an das Mitarbeiterteam der Reha-Einrichtung wenden (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Unterstützung“ ab Seite 140). Hier ist wichtig, dass Sie Ihre Rechte, Ihre Möglichkeiten, eventuelle Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.

Beim beruflichen Wiedereinstieg werden mögliche Änderungen im Leistungsvermögen berücksichtigt. Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet Ihnen die stufenweise Wiedereingliederung die Möglichkeit, sich schrittweise wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. In welchem Zeitraum dies geschieht, hängt von Ihrer persönlichen Situation ab. Üblicherweise steigert sich die Arbeitsleistung innerhalb von vier Wochen bis sechs Monaten von anfangs zwei bis vier Stunden über sechs Stunden wieder auf die volle Arbeitszeit.

Bewegungstraining und Physiotherapie

Auch im Rahmen der Rehabilitation spielen Sport und Bewegung für Krebspatienten eine wichtige Rolle. Beschwerden infolge der Behandlung wie Fatigue können durch Sport erträglicher werden. Möglicherweise fällt es Ihnen zunächst schwer, mit Sport oder Bewegung zu beginnen. Ist die schwierige Anfangsphase aber überwunden, berichten viele von einer Abnahme ihrer Beschwerden und einer Verbesserung der eigenen Belastbarkeit und Lebensqualität. Eine Mischung aus mäßigem Kraft- und Ausdauertraining kann hilfreich sein. Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Körperliche Bewegung und Sport“ ab Seite 148.

Unterstützung bei seelischen Belastungen

Viele Krebspatienten fühlen sich zeitweise oder länger niedergeschlagen und traurig, manchmal sogar verzweifelt. Außerdem kann eine Krebserkrankung Angst auslösen. Als besonders belastend empfinden Betroffene häufig die Zeit nach dem Ende der aktiven Krebsbehandlung und dem Hoffen darauf, dass der Behandlungserfolg sich dauerhaft einstellt.



Existenzielle und soziale Sorgen, Gefühle wie Wut, Scham, Ärger, Hilf- und Hoffnungslosigkeit treten häufig auf. Psychosoziale Angebote können seelische Belastungen verringern und einen positiven Einfluss unter anderem auf Angst, Depressionen, Hilflosigkeit, Schmerzen, berufliche Beeinträchtigung, körperliche und soziale Aktivitäten haben.

Der Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung ist eine gute Möglichkeit, um psychosoziale Angebote wahrzunehmen, zum Beispiel:

- Austausch mit Mitpatienten;
- psychologische Einzel- oder Paargespräche;
- Gruppengespräche;
- Verfahren zur körperlichen und seelischen Entspannung wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson;
- Seminare mit Hinweisen zur Lebensführung nach Myelom Therapie;
- medizinische Beratung, insbesondere zum Verlauf der Erkrankung.

Es ist gut, wenn Sie sich so früh wie möglich Hilfe suchen. Trauen Sie sich, Ihrem Behandlungsteam Ihre Ängste und Sorgen mitzuteilen. Man wird Sie verstehen und gemeinsam mit Ihnen eine passende Behandlung finden. Hilfreich ist auch der Kontakt zu anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen (mehr dazu im Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 166).



10. Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter?

Wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Sie durch Ihren Arzt weiterhin betreut. Das nennt man Nachsorge. Dabei geht es vor allem darum, Sie bei Behandlungsfolgen zu unterstützen und rechtzeitig einen Krankheitsrückfall zu erkennen und zu behandeln.

Beim Multiplen Myelom ist das Ziel in der Nachsorge, einen Rückfall (Rezidiv) möglichst früh zu erkennen, damit Ihr Behandlungsteam diesen so früh wie möglich behandeln kann. Eventuelle Beschwerden, die durch die Therapie des Multiplen Myeloms entstanden sind, sollen ebenfalls behandelt und Ihre Lebensqualität verbessert werden. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn Sie sich seelisch belastet fühlen.

Eine Altersgrenze für Nachsorgeuntersuchungen gibt es nicht. Ob Sie Untersuchungen durchführen lassen oder nicht, sollte nicht von Ihrem Alter abhängen, sondern davon, wie es Ihnen geht und ob vielleicht andere Erkrankungen im Vordergrund stehen. Wichtig ist auch, welche Folgen die Untersuchungen und ihre Ergebnisse haben. Besprechen Sie dies mit Ihrem Behandlungsteam.

Wer Sie genau untersucht und behandelt, sollten Sie früh genug klären. Infrage kommen zum Beispiel Ihr Hausarzt oder auch spezialisierte niedergelassene Fachärzte. Wenn Sie Rat oder Unterstützung brauchen, können auch bei Fragen zur Nachsorge die Angebote der Selbsthilfe hilfreich sein (siehe Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 166). Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung eine körperliche Untersuchung, ärztliche Beratung und Laboruntersuchungen. Bei Bedarf werden Sie auch hier von einem Team bestehend aus mehreren Fachleuten betreut.





Untersuchungen bei der Nachsorge – wie häufig und wie lange?

In der Nachsorge von Patienten ohne Symptome *sollen*, laut der Expertengruppe, ein Arztgespräch (Anamnese), eine körperliche Untersuchung sowie eine Laboruntersuchung durchgeführt werden. Nach einem Remissionsbefund *sollen* die unterschiedlichen Laboruntersuchungen für Patienten mit einem stabilen Multiplen Myelom, das nicht therapiebedürftig ist, alle sechs Monate durchgeführt werden. Bei Patienten, die eine Therapie erhalten, *soll* dies alle drei Monate durchgeführt werden, so die Experten. Die Verlaufskontrolle *soll* bei Patienten unter Therapie alle drei Monate und bei Patienten ohne Therapie in stabiler Situation alle drei bis sechs Monate durchgeführt werden. Außerdem empfiehlt die Expertengruppe, dass bei Auftreten von Nebenwirkungen nach einer Therapie die Kontrollzeitpunkte individuell angepasst werden *sollen*.

Die Nachsorgeuntersuchungen *sollten* laut der Expertengruppe weiter angepasst werden, abhängig vom Remissionsstatus, der Konstellation prognostischer Faktoren sowie in Abstimmung mit Ihren Wünschen und Bedürfnissen.

Impfungen

Da es gerade bei einer fortgeschrittenen Erkrankung zur Unterdrückung des eigenen Immunsystems durch die eingesetzten, medikamentösen Therapien sowie zu anhaltenden Zytopenien (Verminderung der Anzahl der Zellen im Blut) und einem Antikörpermangel als Folge der Myelomkrankung kommen kann, *soll*, laut der Expertengruppe, bei allen Patienten im Rahmen der Nachsorge auf Impfungen, z. B. nach den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO), geachtet und diese regelmäßig ergänzt bzw. aufgefrischt werden. Der Impfstatus *soll* laut Expertengruppe nach autologer und allogener Stammzelltransplantation entsprechend den Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Blut- und Knochenmarktransplantation (EBMT) aufgefrischt werden.

Früherkennen von weiteren Krebserkrankungen

Durch ein verlängertes Überleben erhöht sich die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer zweiten Krebserkrankung. Etwa 5 bis 10 % der Patienten mit einem Multiplen Myelom erkranken an einer weiteren Krebserkrankung, je nach Länge des Überlebens mit einem Multiplen Myelom. Mögliche Risikofaktoren für eine zweite Krebserkrankung sind u. a. die Intensität der Therapie sowie ein hohes Alter. Deshalb *soll* laut der Expertengruppe allen Patienten mit einem Multiplen Myelom entsprechende Krebsfrüherkennungsuntersuchungen angeboten werden, damit eine neue Krebserkrankung möglichst früh erkannt wird.

11. Beratung suchen – Hilfe annehmen

Eine Krebserkrankung verändert das Leben von Erkrankten und deren Angehörigen. Die Krankheit und ihre Behandlung belasten körperlich und auch seelisch. Zu den Folgen können auch Probleme in der Familie sowie berufliche und soziale Belastungen gehören, zum Beispiel Beratung oder finanzielle Sorgen. Es gibt viele professionelle Unterstützungsangebote, die wir Ihnen hier vorstellen.

Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung

Eine Krebserkrankung verändert das Leben von Patienten und deren Angehörigen. Die Krankheit und ihre Behandlung können nicht nur körperlich, sondern auch seelisch belasten. Um solche Belastungen möglichst früh zu erkennen und Unterstützung bei der Bewältigung der Krebserkrankung zu gewährleisten, gibt es zahlreiche psychosoziale Angebote. Welche Form des Unterstützungsangebotes genau infrage kommt, hängt vor allem von den persönlichen Wünschen und Bedürfnissen des Krebspatienten ab.

Bei der Bewältigung einer Krebserkrankung können verschiedene Verfahren und Techniken zur Entspannung helfen. Außerdem gibt es für die Betroffenen spezielle Angebote (Schulungen, Patientenseminare), in denen sie krankheitsspezifisches Wissen vermittelt bekommen und Anregungen zur Krankheitsverarbeitung erhalten. In psychotherapeutischen Einzel-, Paar- oder Gruppengesprächen besteht die Möglichkeit, die unterschiedlichsten Probleme, die eine Krebserkrankung mit sich bringen kann, anzusprechen und zu bearbeiten.

Eine psychosoziale Beratung bietet Hilfestellung bei psychosozialen Belastungen und sozialrechtlichen Anliegen. Auch künstlerische Therapien, Ergotherapie sowie Physio- und Bewegungstherapie können manchen Menschen helfen. Löst die Krebserkrankung eine psychische Erkrankung

wie eine Depression aus, können Ärzte auch Medikamente verschreiben, sogenannte Psychopharmaka. Mögliche Anlaufstellen sind im stationären Sektor mitunter Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen oder die Sozialdienste in Kliniken. Sollten Sie im ambulanten Bereich nach einer Anlaufstelle suchen, können Sie sich an Ihren behandelnden Hausarzt wenden sowie Fachärzte für Psychotherapie und/oder Psychiatrie, psychologische Psychotherapeuten, psychosoziale Krebsberatungsstellen oder psychoonkologische Ambulanzen.

Was genau bedeutet Psychoonkologie?

Die Psychoonkologie gehört zur Onkologie, also zu der Fachdisziplin rund um eine Krebserkrankung. Anstelle von Psychoonkologie finden Sie auch den Begriff „Psychosoziale Onkologie“. Das Gebiet der Psychoonkologie befasst sich mit den psychosozialen Aspekten einer Krebserkrankung und nutzt Wissen aus verschiedenen Bereichen wie etwa Medizin, Psychologie, Soziologie oder Philosophie. Die Psychoonkologie hilft Patienten dabei, mit den vielfältigen Folgen von Krebs besser umzugehen. Dafür arbeiten Experten aus verschiedenen Fachrichtungen zusammen. Das sind Ärzte, Psychologische Psychotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeiter, Pädagogen, Vertreter der künstlerischen Therapien, Pflegefachkräfte, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Seelsorger. Sie beraten Sie auch in praktischen Dingen des Alltags, zum Beispiel beim Wiedereinstieg in den Beruf oder bei Sozialleistungen.

Alle Angebote der Psychoonkologie richten sich nicht nur an die erkrankte Person, sondern auch an deren Angehörige. Zu den Aufgaben der Psychoonkologie zählt außerdem die Forschung. Sie untersucht, wie psychologische und soziale Faktoren Krebserkrankungen beeinflussen und inwieweit sie dabei zusammenwirken. Die wissenschaftlichen Ergebnisse werden bei der Entwicklung von Unterstützungs- und Behandlungsangeboten berücksichtigt.



Die Maßnahmen der Psychoonkologie verfolgen mehrere Ziele.

Sie sollen:

- Die Betroffenen darin unterstützen, die seelischen und körperlichen Belastungen durch die Krebserkrankung zu verarbeiten;
- Das seelische Wohlbefinden der Krebspatienten;
- Begleit- und Folgeprobleme verbessern, die während und durch die Diagnostik und Therapie entstehen können;
- Die eigenen Bewältigungsmöglichkeiten der Betroffenen stärken;
- Die Teilhabe am normalen Leben stärken.



Patientenleitlinie „Psychoonkologie“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten, deren Angehörige sowie Zugehörige“.

Mit dieser Patientenleitlinie möchten wir

- Sie darüber informieren, was man unter Psychoonkologie versteht;
- mögliche Folgen und Belastungen einer Krebserkrankung beschreiben;
- über die Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten bei Belastungen aufklären;
- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Einrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen;
- darin unterstützen, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam für Sie hilfreiche Fragen zu stellen;
- auf Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag aufmerksam machen.

Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden (www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien sowie www.krebshilfe.de/infomaterial).

Palliative Versorgung

Man unterscheidet kurative und palliative Therapieziele. Kurative Behandlungskonzepte haben das Ziel, eine Erkrankung zu heilen. Wenn ein „kuratives“ Ziel, also das Ziel der vollständigen Heilung nicht (mehr) erreicht werden kann, oder nur mit unverhältnismäßigen oder komplikationsträchtigen Therapiemaßnahmen erreichbar wäre, ist das Therapieziel nicht-kurativ bzw. palliativ. Von diesem Begriff sollten Patienten sich nicht erschrecken lassen, denn auch wenn eine Heilung nicht angestrebt wird, ist es grundsätzlich möglich, ein langes Leben mit der Erkrankung bei guter Lebensqualität zu führen. Ärzte und Patienten legen gemeinsam – auf Wunsch auch zusammen mit den Angehörigen – ein neues Ziel für die Behandlung fest. Dies ist ein wichtiger Bestandteil der Palliativmedizin.

Beim Multiplen Myelom wird eine Heilung der Erkrankung im engeren Sinn bislang nur in wenigen Fällen erreicht. Es kann aber in vielen Fällen ein dauerhafter Rückgang von Krankheitszeichen bzw. das Zurückhalten der Krankheitsaktivität bei guter Lebensqualität herbeigeführt werden. Dies bedeutet, dass es durch die aktuell verfügbaren Therapien möglich ist, Patienten ein gutes und langes Leben auch mit der Erkrankung zu ermöglichen. Der Begriff „palliativ“ stammt aus dem Lateinischen und bedeutet „Mantel“ („pallium“). Gemeint ist die Fürsorge/Betreuung bei einer nicht heilbaren Erkrankung, bei der nicht die Heilung, sondern die Anpassung an die neuen Lebensumstände das primäre Ziel ist.

Oberstes Ziel der Palliativmedizin/Palliativversorgung ist es, die Lebensqualität des erkrankten Menschen sowie die der Angehörigen zu erhalten. Im Mittelpunkt der Palliativversorgung steht die betroffene Person mit ihren individuellen körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Um die Betroffenen so gut wie möglich zu unterstützen, arbeiten viele verschiedene Berufsgruppen bei der Palliativversorgung eng zusammen. Das sind beispielsweise Pflegefachkräfte, Ärzte, Sozialarbeiter, Seelsorgende, Psychotherapeuten, Physio- und Ergotherapeu-



ten. Die Experten empfehlen, dass alle Patienten mit einem Multiplen Myelom, unabhängig von ihrem Krankheitsstadium, Zugang zu Informationen über eine Palliativversorgung erhalten *sollen*.



Zum Weiterlesen: Patientenleitlinie „Palliativmedizin“
Weitere, ausführlichere Information zum Thema finden Sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. Die Patientenleitlinie ist im Internet frei verfügbar und kann bei der Deutschen Krebshilfe kostenlos als Broschüre bestellt werden unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien bzw. www.krebshilfe.de/infomaterial.

Sozialrechtliche Unterstützung

Eine Krebserkrankung wirft oftmals auch sozialversicherungsrechtliche und existenzielle Fragen auf. Manchmal ist es nicht mehr möglich, in den Beruf zurückzukehren.

Deshalb stellen sich zum Beispiel Fragen wie:

- Wie sichere ich künftig mein Einkommen?
- Welche Hilfen kann ich in Anspruch nehmen?
- Wie sind meine Angehörigen abgesichert?

Ein paar Hilfestellungen geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese stammen nicht aus der ärztlichen Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Betroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen

Wenn Sie zu sozialrechtlichen Themen Fragen haben, stehen Ihnen zum Beispiel Sozialdienste, Krebsberatungsstellen und das INFONETZ KREBS

der Deutschen Krebshilfe als Anlaufstellen zur Verfügung. Es ist wichtig, dass Sie und Ihre Angehörigen jemanden haben, den Sie vertrauensvoll ansprechen können und der Sie unterstützt.

Sie können sich auch im Krankenhaus mit dem Wunsch melden, eine Sozialdienstmitarbeiterin bzw. einen Sozialarbeiter zu sprechen. Oder Sie wenden sich nach der Entlassung an eine Krebsberatungsstelle oder eine andere Fachberatung, schildern Ihr Problem und vereinbaren einen Beratungstermin. Erfahrungen mit dem Thema haben zudem Patientenorganisationen. Beratungsstellen gibt es auch bei Ihrer Krankenversicherung, dem zuständigen Rentenversicherungsträger, Sozialverbänden, dem Sozialamt, dem Versorgungsamt oder der Arbeitsagentur. Adressen finden Sie ab Seite 166.



Welche Sozialleistungen gibt es?

Es gibt eine Vielzahl von Sozialleistungen, die Sie in Anspruch nehmen können. Es handelt sich um Sach- oder Geldleistungen, die Ihnen zumindest eine gewisse materielle Sicherheit geben sollen. Häufige Leistungen sind Krankengeld, Schwerbehindertenausweis und medizinische Rehabilitation. Darüber hinaus gibt es noch einige andere Leistungen. Worauf und in welcher Höhe Sie im Einzelnen Anspruch haben, hängt auch von Ihrer persönlichen Situation ab, zum Beispiel vom Einkommen, von der Dauer und Schwere der Krankheit oder davon, wo Sie versichert sind.

Bei Beantragung von Leistungen haben Sie eine Mitwirkungspflicht. Dies bedeutet, dass Sie beispielsweise dafür Sorge tragen müssen, alle Unterlagen vollständig einzureichen, die für die Bewilligung von Leistungen erforderlich sind. Es kann vorkommen, dass Sie eine Ablehnung aus Ihnen nicht nachvollziehbaren Gründen erhalten oder dass befristete Leistungen auslaufen. In diesen Fällen sollten Sie Ihre Rechte kennen und sich beraten lassen, wenn Sie unsicher sind (siehe Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 158).





Hier ein paar praktische Tipps:

- Wenn Sie bis vor der Erkrankung als Angestellte/Angestellter gearbeitet haben, erhalten Sie zunächst sechs Wochen Lohnfortzahlung. Danach beginnt das Krankengeld, das Sie bei der Krankenkasse beantragen müssen. Die Krankenkasse gewährt das Krankengeld in der Regel für 78 Wochen. Die 6 Wochen der Lohnfortzahlung werden auf die 78 Wochen Krankengeldbezug angerechnet.
- Während einer Reha-Leistung der Rentenversicherung erhalten Sie in der Regel Übergangsgeld. Dieses wird auf den 78-Wochen Bezug des Krankengeldes angerechnet.
- Möglicherweise steht eine Rückkehr zum Arbeitsplatz infrage oder wird von außen infrage gestellt (Frühberentung). Hier ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte, mögliche Nachteile und Folgen kennen, bevor Sie Entscheidungen treffen.
- Wenn Sie zur Arbeit zurückkehren, gibt es die Möglichkeit der stufenweisen Wiedereingliederung. Ihr Arzt legt die Wiedereingliederung in Abstimmung mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber und (je nach Kostenträger) Ihrer Krankenkasse, Rentenversicherung oder Unfallversicherung fest.
- Wenn Sie die Arbeit tatsächlich – auch nach einer Reha und entsprechender Beratung – nicht wiederaufnehmen können, ist zu prüfen, ob Sie eine Erwerbsminderungsrente erhalten können.
- Wenn Sie Sorge haben, ob das Einkommen der Familie zum Lebensunterhalt reicht, sollten Sie sich über sozialrechtliche Leistungen zur Sicherung der Lebensgrundlage informieren, beispielsweise beim Arbeitsamt, Jobcenter oder Sozialamt. Lassen Sie sich dabei unterstützen.
- Wenn Sie an Krebs erkrankt sind, können Sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark jemand aufgrund einer Funktionsbeeinträchtigung (Behinderung) eingeschränkt ist. Das Versorgungsamt legt den GdB fest.
 - Ab einem GdB von 50 bekommen Sie einen Schwerbehindertenausweis. Einen Antrag auf dieses Dokument können Sie direkt bei Ihrem zuständigen Versorgungsamt stellen. Informationen hierzu finden

Sie im Internet unter www.bih.de/integrationsaemter/.

- Zunächst kann ein formloser Antrag auf Schwerbehinderung beim zuständigen Amt gestellt werden. Welches Amt für Sie zuständig ist, finden Sie unter www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis/versorgungsamt.php. Informationen zum Schwerbehindertenausweis und die Möglichkeit, die Anträge der jeweiligen Bundesländer online herunterzuladen bietet das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (www.einfach-teilhabe.de/DE/AS/Ratgeber/01_Schwerbehindertenausweis/Schwerbehindertenausweis.html?nn=11860132).
- Bei einem GdB von 30 oder 40 können Sie eine sogenannte Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit beantragen. Sie erhalten dann ähnliche Leistungen wie Schwerbehinderte, etwa einen besonderen Kündigungsschutz. Bei einer Krebserkrankung wird der GdB im Allgemeinen nur für einige Jahre bestimmt. Danach erfolgt meist eine Nachprüfung. Die Behörde kann jederzeit das Vorliegen der Voraussetzungen für die Behinderung erneut prüfen. Getroffene Feststellungen können aufgehoben oder verändert werden, wenn festgestellt wird, dass sich die gesundheitlichen Verhältnisse verbessert (Heilungsbewährung) oder verschlechtert (Verschlechterungsantrag) haben. Auch Sie selbst können jederzeit einen Änderungsantrag stellen.
- Wenn Sie auf Hilfe angewiesen sind, insbesondere bei der Selbstversorgung, dann könnten Leistungen der Pflegekasse für Sie infrage kommen. Der Antrag auf Feststellung eines Pflegegrades wird bei der Pflegekasse, die unter einem Dach mit der Krankenkasse sitzt, gestellt. Die Pflegekasse beauftragt dann den Medizinischen Dienst, der bei Ihnen zu Hause einen Besuch macht, um Ihren Pflegebedarf zu überprüfen. Es gibt zudem hauswirtschaftliche Dienste oder Nachbarschaftshilfen, die vielleicht für Sie geeignet sind. Erkundigen Sie sich bei Beratungsstellen und Pflegestützpunkten. Dort können Sie sich auch zur Finanzierung dieser Hilfen beraten lassen.

**Zum Weiterlesen: „Sozialleistungen bei Krebs“**

Aktuelle Informationen zu den sozialen Leistungen finden Sie in der Broschüre „Sozialleistungen bei Krebs – Die blauen Ratgeber“. Der Ratgeber der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter www.krebshilfe.de/infomaterial herunterladen oder bestellen.

Selbsthilfe

Vielen macht es Hoffnung und Mut, mit anderen Betroffenen zu sprechen. Diese können ein lebendes Beispiel sein, dass sich die Krankheit und die auftretenden Belastungen verarbeiten lassen. Gerade, wenn Sie erst kurze Zeit von Ihrer Krankheit wissen, können die Erfahrungen von Gleichbetroffenen Ihnen helfen. Sie merken, dass Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein sind und viele Menschen in einer ähnlichen Situation sind wie Sie. Außerdem können Sie hier viele alltagstaugliche Tipps erhalten und Informationen rund um das Leben mit einem Multiplen Myelom und seinen Folgen. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können glaubhaft Zuversicht vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dies ist auch Voraussetzung für eine positive Einstellung zu den notwendigen Behandlungen und für eine aktive Mitwirkung am Behandlungsprozess.

Krebs-Selbsthilfeorganisationen bemühen sich, diese Unterstützung im gesamten Bundesgebiet anzubieten. Sie stellen auch Informationen zur Verfügung, zum Beispiel zum Alltagsleben mit der Krankheit oder zu den verschiedenen Behandlungsverfahren und ihren Folgen. Aus diesen Gründen *sollte* Ihr Behandlungsteam Sie auf Krebs-Selbsthilfegruppen hinweisen.



Selbsthilfegruppen, in denen Sie jederzeit willkommen sind, finden Sie auch in Ihrer Nähe (siehe Kapitel „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 166).

**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)**

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie wurde 1995 gegründet und wird von der Deutschen Krebshilfe unterstützt. Auf der Internetseite der DLH finden Sie viele hilfreiche Informationen, Unterstützungsangebote, Adressen von Selbsthilfegruppen und auch Adressen von Myelom-Selbsthilfegruppen vor Ort: www.leukaemie-hilfe.de.

12. Leben mit einem Multiplen Myelom – den Alltag bewältigen

Ein paar Hilfestellungen und praktische Tipps zum Leben mit der Erkrankung geben wir Ihnen in dieser Patientenleitlinie. Diese bauen auf den Empfehlungen der S3-Leitlinie auf. Die Tipps können hilfreich sein, da Selbstbetroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

Eine Krebserkrankung verändert den Alltag von Erkrankten und ihren Angehörigen. Nicht nur die Erkrankung selbst, auch die Behandlungen und ihre Folgen haben Auswirkungen auf das gewohnte Leben. Auch mit der Krebserkrankung gilt es, den Alltag zu bewältigen und das eigene Leben selbstständig und lebenswert zu gestalten.

Leben während und nach der Therapie

Warum ich?

Vielleicht fragen Sie sich, warum gerade Sie an Krebs erkrankt sind, ob Stress Schuld ist oder ob Sie etwas falsch gemacht haben. Sie sind damit nicht allein. Viele Menschen glauben, dass seelische Belastungen zur Entstehung von Krebs beitragen, wie etwa Depressionen, Stress oder belastende Lebensereignisse. Es gibt aber keine Belege, die für einen Zusammenhang von seelischen Belastungen und Krebsentstehung sprechen. Manchmal begegnet einem auch der Begriff der „Krebspersönlichkeit“. Damit ist gemeint, dass bestimmte Charaktere eher Krebs bekommen als andere. Auch für diese Theorie gibt es keine haltbaren Belege.

Geduld mit sich selbst haben

Geben Sie Ihrem Körper für die Genesung Zeit, haben Sie mit sich Geduld. Setzen Sie sich nicht unnötig unter Druck. Erwarten Sie nicht, sofort wieder voll leistungsfähig und einsatzbereit zu sein. Akzeptieren Sie

Ihre Erkrankung als Schicksal, und schauen Sie nach vorne. Auch wenn es merkwürdig klingt: Viele Betroffene berichten, dass sich ihr Leben verändert hat und intensiver wurde. Überlegen Sie, was Ihnen früher in Krisen geholfen hat: Woraus können Sie Kraft schöpfen? Was bereitet Ihnen besondere Freude? Wobei entspannen Sie sich am besten?

Mit Stimmungsschwankungen umgehen

Es wird Tage geben, an denen Sie zuversichtlich und voller Energie sind, die mit der Erkrankung einhergehenden Herausforderungen zu bewältigen. Diese können sich abwechseln mit Zeiten, in denen Sie sich niedergeschlagen, wütend, verzweifelt und hoffnungslos fühlen. All diese Reaktionen sind normal. Niemand kann immer nur positive Gefühle haben. Vielleicht hilft es Ihnen, sich bewusst zu machen, dass seelische Tiefs meist wieder vorbeigehen. Wenn Sie ergründen, wovor genau Sie Angst haben (Schmerzen, Alleinsein, Hilflosigkeit, Sterben), können Sie diese Angst besser abbauen oder mit ihr leben lernen.

Nehmen Ängste oder Niedergeschlagenheit jedoch zu, sollten Sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (siehe Kapitel „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“ ab Seite 136).



Bestimmte Anzeichen sprechen dafür, dass eine depressive Erkrankung vorliegt und nicht nur eine vorübergehende Niedergeschlagenheit und Traurigkeit.

Die wichtigsten Anzeichen einer Depression (Hauptsymptome) sind:

- Gedrückte, depressive Stimmung;
- Interessensverlust und Freudlosigkeit;
- Antriebsmangel und Ermüdbarkeit.

Wenn mindestens zwei dieser drei Merkmale länger als zwei Wochen bestehen, sollten Sie Kontakt zu Ihrem Behandlungsteam aufnehmen. Daneben gibt es mehrere sogenannte Nebensymptome wie zum Beispiel



eine verminderte Konzentrationsfähigkeit, ein vermindertes Selbstwertgefühl, Schuldgefühle, das Gefühl von Wertlosigkeit, Zukunftsängste, Suizidgedanken oder Schlafstörungen. Diese Gefühle sollten Sie ernst nehmen und sich jemanden anvertrauen. Weitere Informationen finden Sie im Kapitel „Beratung suchen – Hilfe annehmen“ ab Seite 136.

Bewusst leben

Schwere Erkrankungen gehören wie Trennungen oder Verlust des Arbeitsplatzes zu den besonders schwerwiegenden Lebensereignissen. Diese Schicksalsschläge können einen hilflos, verzweifelt, traurig und orientierungslos zurücklassen. Aber auch neue Kraft geben: das Leben mehr zu schätzen, seine eigenen Bedürfnisse zu erkennen und ernst zu nehmen, mehr auf die Gesundheit zu achten und zu erkennen, wer oder was wirklich für einen wichtig ist.

Zusammengefasst: Es kann Ihnen helfen, wenn Sie bewusst leben und auf sich achten - dazu gehören auch eine gesunde Lebensweise mit Pausen, Entspannung und regelmäßigem Schlaf, Bewegung und eine gesunde Ernährung.

Körperliche Bewegung und Sport

Bereits während Ihrer Krebsbehandlung sollen Sie so gut wie möglich körperlich aktiv bleiben und sich viel bewegen. Bewegung tut auch Ihrem Herz, Ihren Gefäßen und Knochen gut. Nachdem Sie die Diagnose Multiples Myelom erhalten haben, ist es hilfreich, wenn Sie so früh wie möglich wieder Ihre Alltagsaktivitäten aufnehmen. Sie können Ihre körperliche Aktivität im Alltag zum Beispiel steigern, indem Sie Treppen statt Aufzüge nutzen, im Garten arbeiten und kürzere Strecken zu Fuß oder mit dem Rad zurücklegen.

Es ist wissenschaftlich belegt, dass Sport und Bewegung einen positiven Einfluss auf das gesamte Wohlbefinden von Betroffenen haben.

Das Trainingsprogramm sollte Sie nicht überfordern. Durch eine bessere körperliche Fitness lassen sich auch häusliche und berufliche Arbeiten leichter bewältigen. Das Vertrauen in den eigenen Körper steigt wieder und die Abwehrkräfte werden gestärkt.

Mit Sport und Bewegung können Sie:

- aktiv zu Ihrer Genesung beitragen;
- die allgemeine Fitness verbessern;
- das Herz-Kreislauf-System stärken;
- die Merk- und Gedächtnisfähigkeit verbessern;
- die Balance von Körper, Geist und Seele wahrnehmen;
- dem Müdigkeitssyndrom Fatigue entgegenwirken;
- die Lebensqualität steigern und noch vieles mehr.

Suchen Sie sich am besten eine Sportart, die Ihnen Spaß macht. Besonders geeignet sind Nordic Walking, Joggen, Schwimmen und Radfahren. Auch Ballspiele, Tanzen oder Gymnastik halten Sie fit. Viele Sportvereine und auch Fitnessstudios bieten inzwischen Gruppentraining für Krebspatienten an. Dort können Sie auch Kontakte knüpfen und die Gemeinschaft einer Gruppe erleben. Vielleicht können Sie auch Rehabilitationssport – kurz: Reha-Sport – betreiben. Dieser richtet sich nach Ihren körperlichen Bedürfnissen. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob er bzw. sie Ihnen diesen verordnen kann. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.



Auch eine Fatigue (siehe Kapitel „Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)“ ab Seite 108), die häufig in Zusammenhang mit Erkrankung und Behandlung erlebt wird, kann durch körperliche Aktivität positiv beeinflusst werden. Es *sollte* Ihnen frühzeitig, vielleicht schon während der Ersttherapie, ein körperliches Training angeboten werden, welches auf Ihre individuelle Leistungsfähigkeit angepasst ist. Dies ist deshalb wichtig, da eine niedrige körperliche Aktivität während der Behandlungsphase mit einem Abbau der Muskeln und einer reduzierten



Lebensqualität verbunden ist. In Studien wurde gezeigt, dass körperliches Training von Patienten mit einem Multiplen Myelom gut toleriert wird und selbst während und nach einer Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation sicher durchführbar ist. Wenn Sie jedoch durch Ihre Erkrankung gerade körperlich sehr eingeschränkt sind, zum Beispiel durch Infektionen, treiben Sie keinen Sport. Halten Sie im Zweifelsfall immer Rücksprache mit Ihrem Behandlungsteam.

Ausgewogene Ernährung

So gut und so ausreichend wie möglich zu essen, ist wichtig für Ihr Wohlbefinden und kann auch dazu beitragen, dass Sie die Krebsbehandlung gut überstehen. Nach Meinung der Expertengruppe sollten Sie sich daher ausgewogen und abwechslungsreich ernähren. Auch während einer medikamentösen Behandlung ist das die empfohlene Kost. Eine Ernährungsberatung kann Sie dabei unterstützen. Sie lernen dabei auch, wie Sie eine Mangelernährung vermeiden können. Ihr Behandlungsteam überprüft Ihren Ernährungszustand regelmäßig. Es kann jedoch hilfreich sein, bestimmte Lebensmittel, wie zum Beispiel rohe Eier, zu vermeiden, um mögliche Infektionen zu vermeiden. Dies können Sie im Kapitel „Was Sie selbst tun können, um sich vor Infektionen zu schützen“ ab Seite 102 nachlesen.



Ein Nutzen von Krebsdiäten oder für die zusätzliche Einnahme von Spurenelementen oder Vitaminen ist nicht belegt. Es ist empfehlenswert, so oft wie möglich frisches Obst, Gemüse und Lebensmittel zu essen, die wenig gesättigte Fette enthalten und die reich an Ballaststoffen sind, zum Beispiel Vollkorngetreideprodukte und Hülsenfrüchte. Günstig ist, pflanzliche Fette und Öle zu bevorzugen, zum Beispiel Raps- oder Olivenöl, Nüsse und Samen.

Viele Informationen zu einer ausgewogenen Mischkost erhalten Sie unter anderem bei der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V.

www.dge.de

Partnerschaft und Sexualität

Der Krebs macht nicht nur uns selbst zu schaffen, auch Ehe oder Partnerschaft leiden oft unter der neuen Situation. Die Partner von Krebspatienten kämpfen mit dem Gefühl der Macht- und Hilflosigkeit. Umso wichtiger ist eine gegenseitige Offenheit anstelle von Rückzug und Isolation. Wer die Krankheit als Paar gemeinsam durchsteht, den kann meist so schnell nichts mehr auseinanderbringen.

Sowohl die Erkrankung als auch die Behandlung können deutliche Auswirkungen auf das Sexualleben haben. Ein vertrauensvoller Umgang miteinander und offene Gespräche über die persönlichen Wünsche von Beginn der Erkrankung an sind nun ganz besonders wichtig für die Beziehung. Bedenken Sie auch, dass Ihre Partnerin oder Ihr Partner nicht wissen kann, was Sie jetzt am meisten brauchen und wünschen, wenn Sie es ihr oder ihm nicht sagen.

Die Herausforderung besteht darin, in der veränderten Lebenssituation nicht zurückzuschauen auf das, was nicht mehr möglich ist, sondern den Körper anzunehmen, wie er ist, und neue Formen der Sexualität auszuprobieren. Wenden Sie sich bei Fragen und Problemen an Ihren Arzt. Auch Sexualtherapeutinnen/Sexualtherapeuten können hier helfen.

Alter und Komorbidität

Zum Zeitpunkt der Erstdiagnose eines Multiplen Myeloms sind Betroffene typischerweise in einem fortgeschrittenen Lebensalter. Bei Diagnosestellung beträgt das durchschnittliche Alter ca. 70 Jahre. Bei älteren Menschen treten weitere Gesundheitsprobleme (Komorbidität) neben der Diagnose Multiples Myelom häufiger auf als bei jüngeren Patienten. Hierzu zählen zum Beispiel geriatrische Syndrome.

Geriatric und geriatrisches Screening

Die Geriatrie (auch Altersmedizin genannt) beschäftigt sich mit den Krankheiten von älteren Menschen und beinhaltet verschiedene Fach-



richtungen, wie die innere Medizin, Allgemeinmedizin oder Psychiatrie. In dieser Fachrichtung arbeiten viele verschiedene Disziplinen Hand in Hand um die Patienten in ihrem individuellen Alterungs-, und oder Genesungsprozess bestmöglich zu unterstützen. Dies ist vor allem aufgrund der vermehrten Gesundheitsprobleme im höheren Alter wichtig. Im Falle eines Multiplen Myeloms stellt die Abgrenzung der Komplikationen der Erkrankung und der altersbedingten Gesundheitsprobleme eine Herausforderung für das behandelnde Team dar. Aufgrund dessen *sollte* bei betagten und hochbetagten Patienten mit einem behandlungsdürftigen Multiplen Myelom ein geriatrisches Screening und ggf. im Anschluss ein geriatrisches Assessment durchgeführt werden, so die Expertengruppe. Ein geriatrisches Screening findet in der Regel in Form eines Gesprächs/Befragung oder einer Untersuchung statt. Hier werden Themen wie Sehen, Hören, Inkontinenz, Mobilität und vieles weitere erfasst. Im Rahmen eines geriatrischen Assessment werden körperliche, kognitive, emotionale und soziale Zustände des Patienten festgestellt. Um dies erheben zu können, werden verschiedene Tests durchgeführt. Sollte im Rahmen der geriatrischen Untersuchung (Assessment/Screening) eine Anfälligkeit (Vulnerabilität) festgestellt werden, *sollte* die Behandlung dementsprechend angepasst werden. Es ist außerdem wichtig, ggf. ein entsprechendes geriatrisches Management zu organisieren, um einer Vulnerabilität entgegenzuwirken.

In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen

Gerade in belastenden Situationen ist es nicht immer einfach, sich mit der Partnerin oder dem Partner, Familie oder Freunden auszutauschen und eigene Anliegen oder Probleme anzusprechen. Trotzdem kann es helfen, mit Ihren Angehörigen und Freunden über Ihre Situation zu sprechen. So können Sie zum Beispiel Missverständnissen vorbeugen. Auch Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch mit den Angehörigen.

Familie und Freundschaften

Ihre Krebserkrankung kann auch bei Personen, die Ihnen nahestehen, Unsicherheit und Angst auslösen. Es kann sein, dass Sie sich zu überfürsorglich behandelt fühlen oder dass Sie sich im Gegenteil mehr Unterstützung wünschen würden. Für Außenstehende ist es nicht immer leicht zu erkennen, was Sie benötigen. Es hilft, wenn Sie offen sind: Geben Sie zu erkennen, wie Sie sich fühlen und was Ihnen guttut und was nicht. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen, aber Sie, Ihre Familie und Freunde können von- und miteinander lernen, damit umzugehen. Reden Sie ehrlich miteinander, damit Sie die Ängste gemeinsam überwinden können.

Nicht trotz, sondern gerade wegen der Krankheit können Ihnen Freundschaften oder der Kontakt zu Bekannten guttun. Wenn Sie sich dauerhaft zurückziehen, wird der Alltag vielleicht noch schwerer oder bedrückender.

Nicht immer sehen Sie Ihre Familie oder den Freundeskreis regelmäßig. Diese können daher mit Ihren Beschwerden nicht so vertraut sein. Sagen Sie klar, was Sie können und was nicht. Missverständnisse können Sie vermeiden, indem Sie zum Beispiel darüber sprechen, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Verabredung nicht einhalten können. Vielleicht erhalten Sie häufiger Ratschläge zur Lebensführung oder Therapievorschlüsse. Das ist sicher gut gemeint, kann aber auch belasten. Wenn Ihnen diese Hinweise zu viel werden, sprechen Sie dies an. Teilen Sie mit, welche Unterstützung stattdessen für Sie hilfreich wäre. In Fragen der Behandlung sollten Sie eher Ihrem Behandlungsteam vertrauen und vor allem: Besprechen Sie alle erhaltenen oder selbst entdeckten Therapievorschlüsse mit Ihrem Arzt.

Arbeitsplatz

Manchmal kann Ihre Erkrankung Auswirkungen auf Ihre berufliche Tätigkeit haben, zum Beispiel wenn Sie Arzttermine wahrnehmen müssen



oder wenn Sie nach Ende Ihrer Therapie wieder arbeiten, allerdings nicht mehr so belastbar sind wie früher. Ihre Erkrankung kann aus der beruflichen Tätigkeit nicht ausgeklammert werden.

Der offene Umgang mit der Krankheit am Arbeitsplatz kann unter Umständen zwiespältig sein. Einerseits kann es Vorteile haben, wenn Sie auf der Arbeit über Ihre Erkrankung sprechen. Der Kollegenkreis kann Sie besser verstehen und möglicherweise bei bestimmten Aufgaben entlasten oder unterstützen. Andererseits können in einem Arbeitsumfeld, das durch Misstrauen oder Druck geprägt ist, auch Nachteile für Sie entstehen. Ihr Arbeitgeber hat, juristisch gesehen, kein Recht zu erfahren, an welcher Krankheit Sie leiden. Deshalb sollten Sie immer im Einzelfall abwägen, ob und inwieweit Ihnen die Offenheit nutzt oder schadet.

Im Betrieb können Sie sich außerdem, sofern vorhanden, an Ihren Betriebs- oder Personalrat, an Ihren Betriebsarzt sowie an die Schwerbehindertenvertretung wenden, wenn Sie einen Schwerbehindertenausweis haben oder gleichgestellt sind. Ferner haben Schwerbehinderte einen Anspruch auf eine berufsbezogene Beratung durch die Integrationsfachdienste der Integrationsämter.

Nach längerer Arbeitsunfähigkeit bietet die stufenweise Wiedereingliederung Ihnen die Möglichkeit, sich nach und nach wieder an ein normales Arbeitspensum zu gewöhnen. Gegebenenfalls besteht die Möglichkeit von integrativen Maßnahmen am Arbeitsplatz nach Schwerbehindertenrecht. Falls Sie Schwierigkeiten mit Ihrem Arbeitsverhältnis haben, wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt. Er kann Ihnen sagen, an welche Stellen Sie sich wenden können.



Zum Weiterlesen: „Sozialleistungen bei Krebs“

Aktuelle Informationen zu den sozialen Leistungen finden Sie in der Broschüre „Sozialleistungen bei Krebs – Die blauen Ratgeber“. Der Ratgeber der Deutschen Krebshilfe informiert umfassend über alle wichtigen Themen wie zum Beispiel Kranken- und Pflegeversicherung, wirtschaftliche Sicherung und Rehabilitation. Sie können die Broschüre kostenlos im Internet unter www.krebshilfe.de/infomaterial herunterladen oder bestellen.

13. Hinweise für Angehörige und Freunde

Im Mittelpunkt bei einer Krebserkrankung steht der erkrankte Mensch. Dennoch betrifft die veränderte Situation nicht nur die erkrankte Person, sondern auch die Menschen, die ihr nahestehen: Familie, Partner oder Partnerin, Kinder, weitere Angehörige und Freunde.

Auch Sie als Angehörige oder Freunde sind gefordert, denn für die Betroffenen ist ihre Unterstützung bei der Auseinandersetzung und Anpassung mit der Erkrankung wichtig. Das kann Ihnen emotional und praktisch manchmal einiges abverlangen. Liebevoll und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht immer leicht, wenn Sorgen belasten und der Alltag organisiert werden muss. Es hilft, wenn Sie einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen und offen miteinander reden. Denn auch Sie sind - wenn auch indirekt - davon betroffen und müssen lernen, mit der Erkrankung einer nahestehenden Person umzugehen.

Als Familienmitglied sind Sie manchmal in einer schwierigen Situation: Sie wollen helfen und unterstützen und brauchen gleichzeitig vielleicht selbst Hilfe und Unterstützung. Einen Menschen leiden zu sehen, der Ihnen nahesteht, ist schwer. Fürsorge für einen kranken Menschen kann dazu führen, dass Sie selbst auf einiges verzichten, was Ihnen lieb ist wie Hobbys oder Freundschaften. Umgekehrt mag es Ihnen egoistisch erscheinen, dass Sie etwas Schönes unternehmen, während die oder der andere krank ist. Doch damit ist beiden Seiten nicht geholfen. Wenn Sie nicht auf sich selbst Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für den anderen Menschen da zu sein.

Sie können sich auch Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel selbst die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Bei einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche

wahrgenommen werden. Außerdem bieten Selbsthilfegruppen in vielen Städten für die Angehörigen krebserkrankter Menschen die Gelegenheit, sich auszutauschen und Unterstützung zu finden. Wer hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um sich nicht zu erschöpfen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern vernünftig.



Zum Weiterlesen: „Hilfen für Angehörige“

Die Deutsche Krebshilfe bietet zu diesem Thema einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht. „Hilfen für Angehörige – Die blauen Ratgeber“. www.krebshilfe.de/infomaterial

14. Ihr gutes Recht

Eine Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Rechte Sie als Patient haben und wie man für bestimmte Situationen vorsorgen kann.

In jeder Phase Ihrer Erkrankung ist es gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Manchmal kann es auch zu Unstimmigkeiten oder Problemen kommen. Dann ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen.

Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet. In ihm ist zum Beispiel festgehalten, dass Sie ein Recht auf umfassende Information und auf Einsicht in Ihre Krankenakte haben. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in einer Informationsbroschüre im Internet unter www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte.



Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende ärztliche Aufklärung über Ihre Untersuchungen und Behandlungen;
- Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde;
- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen);
- umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem in dem Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer unter www.bundesaerztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen.

Im Falle von Anträgen zur Kostenübernahme bei der Krankenkasse ist diese verpflichtet, schon innerhalb von drei Wochen zu reagieren. Manchmal zieht die Krankenversicherung dafür den Medizinischen Dienst hinzu. In diesem Fall hat die Krankenkasse fünf Wochen Zeit für eine Antwort.

Recht auf Widerspruch

Als Versicherter haben Sie gegenüber Leistungsträgern (z. B. der Krankenversicherung oder der Rentenversicherung) ein Recht darauf, gegen eine Entscheidung Widerspruch einzulegen. Falls zum Beispiel die gesetzliche Krankenkasse die Kostenübernahme einer Behandlung ablehnt oder die Rentenversicherung eine Reha-Maßnahme nicht bewilligt, können Sie Widerspruch dagegen einlegen. Dann ist die Behörde dazu verpflichtet, ihre Entscheidung noch einmal zu überprüfen.

Wichtig ist, dass die Frist für einen Widerspruch eingehalten wird. Sie beträgt in der Regel einen Monat, nachdem der Bescheid mit der Ablehnung bei Ihnen eingegangen ist (Datum des Bescheides plus drei Tage für die Postzustellung). Der Widerspruch kann schriftlich oder zur Niederschrift bei der Behörde eingelegt werden. Zur Niederschrift bei der Behörde bedeutet, dass Sie in der Behörde den Widerspruch mündlich formulieren. Der Widerspruch wird dort aufgeschrieben und anschließend von Ihnen unterzeichnet und muss bis zum Ende der Frist bei der Behörde eingegangen sein.



Dazu sollten Sie neben der Versicherungsnummer und dem Aktenzeichen des Bescheides eine Begründung für den Widerspruch angeben. Die Begründung des Widerspruchs ist nicht zwingend, aber wenn Sie keine angeben, besteht die Gefahr, dass die Behörde noch einmal die gleiche Entscheidung trifft und wieder ablehnt.

Nach Eingang prüft die Behörde, ob sie doch anders entscheiden möchte oder der Widerspruch gerechtfertigt ist. Ist der Widerspruch aus Sicht des Sozialleistungsträgers jedoch unbegründet, wird er an eine übergeordnete Stelle (den Widerspruchsausschuss) weitergeleitet. Auch dieser prüft noch einmal die Entscheidung. Wird auch dort dem Widerspruch nicht zugestimmt, dann erhalten Sie eine schriftliche Information, dass der Widerspruch abgelehnt wurde (Widerspruchsbescheid). Es besteht die Möglichkeit, gegen diesen Widerspruchsbescheid vor einem Sozialgericht zu klagen. Die Behörde hat über einen Widerspruch in der Regel innerhalb einer Frist von drei Monaten zu entscheiden. Nach Ablauf dieser Frist kann eine Untätigkeitsklage eingereicht werden.

Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Es kann hilfreich sein, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben und bei vertrauenswürdigen Quellen noch einmal gezielt Informationen suchen (siehe „Adressen und Anlaufstellen“ ab Seite 166).



Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, besteht unter bestimmten Umständen die Möglichkeit, eine zweite Meinung einzuholen. Die zuständige Krankenkasse kann die

Kosten nach vorheriger Rücksprache und mit einer Überweisung durch einen niedergelassenen Arzt übernehmen. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihr Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungsentscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, einen Arzt für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an die von der Deutschen Krebshilfe geförderten onkologischen Spitzenzentren (Comprehensive Cancer Center) oder an die durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von kranken Menschen haben. Sie können Ihren behandelnden Arzt auch direkt fragen. Unter Umständen können Ihnen auch die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfeorganisationen Auskunft geben. In der Regel übernehmen die Kassen bei schwerwiegenden Behandlungsentscheidungen die Kosten für eine Zweitmeinung. Am besten fragen Sie vorher dort nach.

Meist haben Sie als Patient Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn der Behandlung nicht allzu sehr verzögert wird.

Datenschutz im Krankenhaus

Meist können Patienten mit einem Multiplen Myelom ambulant, das heißt in Arztpraxen, betreut werden. Falls Sie in einem Krankenhaus behandelt werden, werden auch viele persönliche Daten oder Informationen von Ihnen erhoben. Diese werden in Ihrer Patientenakte gesammelt: Krankengeschichte, Diagnosen, Untersuchungsergebnisse, Behandlungen und vieles mehr. Hierzu gehört auch, dass Fragebögen, die Sie vielleicht ausgefüllt haben, in der Krankenakte verbleiben. All diese



Befunde braucht das Behandlungsteam, um Ihnen eine gute Behandlung zu ermöglichen. Gleichzeitig ist es auch wichtig, dass verschiedene an Ihrer Behandlung beteiligte Personen, wie Ärzte oder Psychologen oder das Pflegepersonal, Einblick in die Krankenakte haben.

Um Missbrauch zu vermeiden, gibt es aber Regeln für den Umgang mit Patientendaten:

- Ärzte sowie alle Berufsgruppen des Behandlungsteams unterliegen der Schweigepflicht. Ihre persönlichen Daten dürfen nur mit Ihrer Erlaubnis erhoben, gespeichert, verarbeitet und an Dritte weitergeleitet werden.
- Sie dürfen nur insoweit erhoben werden, wie sie für Ihre Behandlung erforderlich sind. Hierzu schließen Sie mit dem Krankenhaus einen Behandlungsvertrag ab, in dem Sie auch Ihre Einwilligung zur Datenverarbeitung und Datenübermittlung geben. Dies muss schriftlich festgehalten werden. Sie dürfen die Einwilligung auch verweigern oder jederzeit widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.
- Auf Ihre Daten dürfen nur an Ihrer Behandlung beteiligte Personen zugreifen, und auch nur so weit, wie es für die Therapie erforderlich ist. Auch Verwaltungsmitarbeiter dürfen Ihre Daten nutzen, aber nur insofern es zur Abwicklung für Verwaltungsprozesse erforderlich ist.
- Ihre Krankenakte muss stets so aufbewahrt werden, dass Unbefugte nicht an sie gelangen können.
- Ihre Patientendaten können im Krankenhaus bis zu 30 Jahren gespeichert werden. Spätestens danach müssen sie datenschutzgerecht entsorgt werden. Während dieser Zeit und nach Abschluss Ihrer Behandlung werden elektronisch erhobene Daten gesperrt und die Papierakte im Krankenhausarchiv hinterlegt. Ein Zugriff ist dann nur in bestimmten Fällen möglich, zum Beispiel bei einer weiteren Behandlung.

Vorsorge treffen

Jeder Mensch kann einmal in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können. Für diesen Fall können Sie planen:

- wer Ihre Vorstellungen und Wünsche vorübergehend oder dauerhaft vertreten soll;
- welche Maßnahmen Sie im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen ablehnen;
- wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten.

In einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht können Sie dies festlegen. Diese sogenannte vorausschauende Behandlungsplanung hat zum Ziel, dass Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse auch ohne Ihre direkte Einwirkung möglichst gut vertreten und umgesetzt werden können.

Auf den Internetseiten des Bundesministeriums der Justiz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen: www.bmj.de.

Die Planung des letzten Lebensabschnitts ist ein Angebot; Sie können dies auch ablehnen. Nicht jeder möchte sich mit der Gestaltung seines Lebensendes auseinandersetzen. Oft fällt es schwer, sich mögliche zukünftige Situationen vorzustellen oder diese Vorstellung zuzulassen und Entscheidungen zu treffen. Manche möchten auch lieber die behandelnden Ärzte oder die Angehörigen über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie einer Person Ihres Vertrauens die Wahrnehmung einzelner oder mehrerer Angelegenheiten für den Fall übertragen, dass Sie selbst nicht mehr ansprechbar oder entscheidungsfähig sind. Dazu gehört zum Beispiel, rechtsverbindliche Erklärungen



abzugeben. Wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen selbst keine Entscheidungen treffen können, kann die von Ihnen bevollmächtigte Person in Ihrem Sinne handeln, ohne dass weitere Formalitäten notwendig sind.

Überlegen Sie sich, welche Person oder Personen Sie für sich entscheiden lassen möchten. Besprechen Sie vorher, ob die Betroffenen diese Aufgabe übernehmen möchten.

Die Vorsorgevollmacht gilt nur im Original. Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn für Sie kein Vorsorgebevollmächtigter handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht eine gesetzliche Vertreterin oder einen gesetzlichen Vertreter für Sie. In einer Betreuungsverfügung können Sie im Voraus festlegen, wen das Gericht als Betreuerin oder Betreuer bestellen soll, wenn es ohne rechtliche Betreuung nicht mehr weitergeht. Ebenso können Sie dokumentieren, welche Person für Sie nicht infrage kommt.

Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung legen Sie im Voraus fest, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich oder pflegerisch behandelt werden möchten. Sie können ebenfalls persönliche Wertvorstellungen und Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben oder auch religiöse Anschauungen in Ihrer Patientenverfügung schriftlich festhalten.

Es wird empfohlen, für Notfallsituationen die wichtigsten Aussagen Ihrer Patientenverfügung in kurzen und knappen Sätzen zusammenzufassen.

Sie können beispielsweise in einer Patientenverfügung konkret festlegen:

- welche Maßnahmen oder Bedingungen Sie ablehnen;
- wann Maßnahmen zur Wiederbelebung erfolgen sollen;
- wo Sie Ihre letzte Lebenszeit verbringen möchten.



Hinweis zum Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Formulierung einer Patientenverfügung ist nicht immer einfach. Fragen Sie zur Unterstützung Ihren Arzt. Gemeinsam können Sie überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen für Sie haben und ob diese für Sie infrage kommen – oder nicht. Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden. Auf den Internetseiten der Bundesärztekammer oder des Bundesministeriums der Justiz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine:

www.bmj.de

www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/

15. Adressen und Anlaufstellen

Wir haben für Sie eine Auswahl an Adressen von möglichen Anlauf- und Beratungsstellen zusammengestellt. Die nachfolgende Aufstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Selbsthilfe

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Tel.: 0228 33 88 9 200
info@leukaemie-hilfe.de
www.leukaemie-hilfe.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Hier erhalten Sie Informationen zu Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe.

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Telefon: 030 31018960
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Psychosoziale Krebsberatungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Krebspatienten und deren Angehörige. Die Adressen und Öffnungszeiten erfahren Sie in den einzelnen Geschäftsstellen.

Baden-Württemberg

Krebsverband Baden-Württemberg e. V.
Adalbert-Stifter-Straße 105
70437 Stuttgart
Telefon: 0711 84810770
info@krebsverband-bw.de
www.krebsverband-bw.de

Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburgerstraße 21a
80335 München
Telefon: 089 5488400
info@bayerische-krebsgesellschaft.de
www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 270007270
info@berliner-krebsgesellschaft.de
www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.
Charlottenstraße 57
14467 Potsdam
Telefon: 0331 864806
mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de
www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101–105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
info@bremerkrebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-hb.de

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 413475680
info@krebshamburg.de
www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
kontakt@hessische-krebsgesellschaft.de
www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft
Mecklenburg-Vorpommern e. V.
Am Vögenteich 26
18055 Rostock
Telefon: 0381 12835996
info@krebsgesellschaft-mv.de
www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.
Königstraße 27
30175 Hannover
Telefon: 0511 3885262
service@nds-krebsgesellschaft.de
www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein-Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V.
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf
Telefon: 0211 15760990
info@krebsgesellschaft-nrw.de
www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.
Löhrstraße 119
56068 Koblenz
Telefon: 0261 96388722
info@krebsgesellschaft-rlp.de
www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.
Bruchwiesenstr. 15
66111 Saarbrücken
Telefon: 0681 30988100
info@krebsgesellschaft-saar.de
www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
Haus der Vereine
Schlobigplatz 23
08056 Zwickau
Telefon: 0375 281403
info@skg-ev.de
www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Paracelsusstraße 23
06114 Halle
Telefon: 0345 4788110
info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische
Krebsgesellschaft e. V.
Alter Markt 1–2
24103 Kiel
Telefon: 0431 8001080
info@krebsgesellschaft-sh.de
www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.
Am Alten Güterbahnhof 5
07743 Jena
Telefon: 03641 336986
info@thueringische-krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft-thueringen.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 030 32293290
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

**Weitere psychosoziale
Krebsberatungsstellen**

Um die psychoonkologische Versorgung von Betroffenen und Angehörigen im ambulanten Bereich zu verbessern, hat die Deutsche Krebshilfe über viele Jahre psychosoziale Krebsberatungsstellen gefördert und sich für eine Regelfinanzierung dieser wichtigen Versorgungsstrukturen eingesetzt. Mit Erfolg – seit dem Jahr 2021 wer-

den 80 % der in der ambulanten psychosozialen Krebsberatung entstehenden Kosten von den Krankenversicherungen übernommen. Die Anschriften und Kontaktpersonen der Krebsberatungsstellen finden Sie unter www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/.

Die Adressen dieser und weiterer Beratungsstellen erhalten Sie beim INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe unter www.infonetz-krebs.de sowie beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg unter www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php.

Beim Krebsinformationsdienst können Patienten mit ihrer Postleitzahl/ihrem Ort nach wohnortnahen Beratungsstellen suchen.

Für Familien mit Kindern**Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.**

Arnstädter Weg 3
65931 Frankfurt am Main
Telefon: 069 47892071
info@hkke.org
www.hkke.org

**Flüsterpost e. V. – Unterstützung für
Kinder krebskranker Eltern**

Lise-Meitner-Straße 7
55129 Mainz
Telefon: 06131 5548798
info@kinder-krebskranker-eltern.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de

Weitere Adressen**Stiftung Deutsche Krebshilfe**

Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0228 729900
deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

Für krebskranke Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (INFONETZ KREBS) und der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums hilfreiche Anlaufstellen:

INFONETZ KREBS

der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache, nennt themenbezogene Anlaufstellen und nimmt sich vor allem Zeit für die Betroffenen. Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief.

Kostenlose Beratung: 0800 80708877
(Montag bis Freitag 8:00 – 17:00 Uhr)
krebshilfe@infonetz-krebs.de
www.infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft für
Psychosoziale Onkologie e. V.**

c/o Mittelrhein-Klinik
Salzbornstraße 14
56154 Boppard
Telefon: 0152 33857632
info@dapo-ev.de
www.dapo-ev.de

**Deutsche Gesellschaft für
Palliativmedizin**

Aachener Str. 5
10713 Berlin
Telefon: 030 30101000
dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

**Patientenschutzorganisation
Deutsche Hospiz-Stiftung**

Europaplatz 7
44269 Dortmund
Telefon: 0231 7380730
info@stiftung-patientenschutz.de
www.stiftung-patientenschutz.de

**Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e. V.**

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Telefon: 030 82007580
info@dhpv.de
www.dhpv.de



Comprehensive Cancer Centers

Von der Stiftung Deutsche Krebshilfe initiierte und geförderte Onkologische Spitzenzentren

www.ccc-netzwerk.de/patienteninformati-on/links

Zertifizierte Krebszentren

Ein Verzeichnis von zertifizierten Krebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. finden Sie unter www.oncomap.de

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Maarweg 149–161
50825 Köln
Telefon: 0221 89920
poststelle@bzga.de
www.bzga.de

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die Deutsche Rentenversicherung wenden:

Deutsche Rentenversicherung

Kostenloses Servicetelefon:
0800 10004800
(Montag bis Donnerstag 07:30 – 19:30 Uhr,
Freitag 07:30 – 15:30 Uhr)
Anschriften und Telefonnummern der
Rentenversicherungsträger in Deutschland:
www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Beratung-und-Kontakt/Kontakt/Anschriften-Uebersicht/anschriften_uebersicht_detail.html
Internet:
www.deutsche-rentenversicherung.de

Rehabilitations-Nachsorge bei der Deutschen Rentenversicherung

Website zur Suche nach der geeigneten Form und einem Anbieter für die Nachsorge
www.nachderreha.de

16. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten

Wir haben für Sie eine Auswahl an Literatur zum Thema Multiples Myelom und Krebs zusammengestellt. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Leitlinienprogramm Onkologie

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe entwickeln im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf dieser Seite finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen Leitlinien und Patientenleitlinien.

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Deutsche Krebshilfe

Die blauen Ratgeber: Die kostenlosen blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über:

- Plasmozytom/Multiples Myelom;
- Hilfen für Angehörige;
- Kinderwunsch bei Krebs;
- Bewegung und Sport bei Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs;
- Ernährung bei Krebs;
- Palliativmedizin;
- Schmerzen bei Krebs;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Sozialleistungen bei Krebs.



Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, beispielsweise:

- Palliativmedizin;
- Psychoonkologie;
- Supportive Therapie;
- Komplementärmedizin.

Die blauen Ratgeber und Patientenleitlinien können kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden.

www.krebshilfe.de/infomaterial

Deutsche Studiengruppen

Klinische Studien zum Multiplen Myelom, die in Deutschland durchgeführt werden: www.gmmg.info und www.lymphome.de/dsmm/.

Deutsche Krebsgesellschaft

Die Deutsche Krebsgesellschaft ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Auf ihrer Internetseite informiert sie über den neuesten Stand zur Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen.

www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, zum Beispiel zu Krebsrisiken, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge und Leben mit einer Krebserkrankung. Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren des Krebsinformationsdienstes:

- Alternative und komplementäre Krebsmedizin;
- Leben mit Krebs – Psychoonkologische Hilfen;
- Sozialrechtliche Fragen bei Krebs: Anlaufstellen;
- Arzt- und Kliniksuche: Gute Ansprechpartner finden

können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden.

www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe. Die DLH stellt viele Informationen zu Leukämien, Lymphomen und auch zum Multiplen Myelom zur Verfügung; Broschüren und Info-Blätter können bestellt bzw. heruntergeladen werden, zum Beispiel:

- Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation - Informationen für Patienten und Angehörige
- Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen!
- Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten

www.leukaemie-hilfe.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) untersucht Wirksamkeit und Nebenwirkungen von unterschiedlichen Therapieverfahren. Die Erkenntnisse des IQWiG werden in der S3 Leitlinie, auf der die Patientenleitlinie beruht, einbezogen.

www.iqwig.de



Gemeinsamer Bundesausschuss

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) stellt das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen dar. Er bestimmt in Form von Richtlinien, welche medizinischen Leistungen die Versicherten beanspruchen können. Für die Richtlinienentscheidungen des G-BA spielen die wissenschaftlichen Untersuchungen des IQWiG eine große Rolle. Der G-BA beschließt zudem Maßnahmen der Qualitätssicherung für Praxen und Krankenhäuser.

www.g-ba.de

17. Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir wichtigste Fremdwörter und Fachbegriffe.

Abwehrsystem

Immunsystem. Es schützt uns vor Krankheitserregern, Fremdkörpern und kranken Körperzellen wie den Krebszellen. Es besteht unter anderem aus den weißen Blutzellen, Antikörpern, dem Thymus hinter dem Brustbein, Lymphknoten, der Milz und Rachen- und Gaumenmandeln.

Analgetika

Medikamente, die Schmerzen stillen/lindern sollen.

Anamnese

Ärztliche Befragung. Erfasst werden beispielsweise die aktuellen Beschwerden, frühere oder aktuelle Erkrankungen und Lebensgewohnheiten.

Antiemetikum

Medikament, das Übelkeit und Erbrechen verhindert und unterdrückt.

akut

dringend, plötzlich.

Albumin

Albumin ist ein Protein, welches zur Gruppe der Plasmaproteine gehört und in der Leber gebildet wird. Die Hauptaufgabe dieses Proteins ist der Transport von verschiedenen kleinmolekularen Verbindungen wie etwa freien Fettsäuren oder Medikamenten.

allogene Stammzelltransplantation

Die allogene Stammzelltransplantation ist eine Form der Stammzelltransplantation, bei der Blutzellen von einem Spender zu einem Empfänger übertragen werden. In diesem Fall sind Spender und Empfänger nicht dieselbe Person.

ambulant

Nach Beendigung der Behandlung kann der Patient wieder nach Hause gehen.

Anämie

Blutarmut. Verminderung der roten Blutzellen oder ihres roten Blutfarbstoffs (Hämoglobins).

Antikörper

Natürlich vorkommende Eiweißmoleküle, die körperfremde und gegebenenfalls auch körpereigene Strukturen als sogenannte Antigene erkennen und sich an ihnen festheften. Sie sind wichtig für die menschliche Immunabwehr gegen Krankheitserreger. Siehe auch monoklonale Antikörper.

Antikörper-Wirkstoff-Konjugat

Arzneimittel, bei dem ein Wirkstoff über eine Verbindungssubstanz an einen Antikörper gekoppelt wird.

Ätiologie

Die Ätiologie beschreibt Ursachen von Erkrankungen und ihre auslösenden Faktoren.

autologe Stammzelltransplantation

Die autologe Stammzelltransplantation ist eine Form der Stammzelltransplantation, bei der Blutstammzellen von einem Spender zu einem Empfänger übertragen werden. In diesem Fall sind Spender und Empfänger dieselbe Person.

Best Supportive Care

Englischer Begriff für „bestmögliche unterstützende Behandlung“. Dabei handelt es um eine unterstützende Behandlung („Supportive Therapie“), die das Ziel verfolgt, die Symptome einer Erkrankung zu lindern und dabei eine gute Lebensqualität zu erreichen. Eine Behandlung nach dem Best Supportive Care-Prinzip richtet sich dabei nach den Bedürfnissen von Patienten.

biologisches Alter

Das biologische Alter bezieht sich nicht ausschließlich auf die Kalenderjahre eines Menschen. Es berücksichtigt weitere Faktoren wie etwa den körperlichen und geistigen Zustand, der meist im Zusammenhang mit dem Lebensstil steht.

Bisphosphonate

Bisphosphonate sind Wirkstoffe, die u. a. zur Behandlung einer Osteoporose eingesetzt werden.

CAR-T-Zellen

CAR steht für „chimärer Antigenrezeptor“. CAR-T-Zellen gehören zur Immuntherapie und Gentherapie. Körpereigene Abwehrzellen (T-Zellen) werden genetisch so umprogrammiert, dass sie die bösartigen Zellen erkennen und vernichten können.

chronologisches Alter

Das chronologische Alter beschreibt das Alter eines Individuums nach Jahren (in Abgrenzung zum biologischen Alter).

Computertomographie (CT)

Röntgen aus verschiedenen Richtungen. Ein Computer verarbeitet die Informationen, die hierbei entstehen, und erzeugt ein räumliches Bild vom untersuchten Organ. Im Regelfall werden dabei jodhaltige Kontrastmittel eingesetzt, die die Aussagefähigkeit der Methode erhöhen. Die Computertomographie ist mit einer höheren Strahlenbelastung verbunden als das einfache Röntgen.

Doppelblindstudie

Eine kontrollierte klinische Studie, in der die Probandinnen und Probanden zufällig den jeweiligen Studienarmen zugeteilt werden und bei der weder die behandelnden Ärzte noch die Studienteilnehmer (Patienten) Kenntnis über die jeweilige Gruppenzugehörigkeit (Kontrollgruppe, Experimentalgruppe) haben.

Dyspnoe

Atembeschwerden; subjektive empfundene Atemnot; eine erschwerte Atmung.

ECOG-Status

Performance-Status der Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG); dient der Klassifizierung und Einschätzung des körperlichen Zustandes von Krebspatienten.

Endorganschaden

Endorganschäden können zu einer erhöhten Morbidität sowie einer erhöhten Mortalität (Anzahl der Sterbefälle in einem bestimmten Zeitraum bezogen auf die Ge-

samtanzahl der Individuen) beitragen. Sie stellen ein Diagnosekriterium im Rahmen der CRAB-Kriterien dar (erhöhtes Calcium, Kreatininerhöhung, Anämie, Knochenschäden).

Fatigue

Französisch für Müdigkeit, Erschöpfung. Bezeichnet eine Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen. Zustand dauerhafter Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung. Kann durch die Krebserkrankung selbst oder durch die Krebsbehandlung ausgelöst werden.

Ferritin

Ferritin ist ein Protein, welches vor allem zur Speicherung von Eisen dient.

Frakturen

(Knochen-)Brüche

Gesamtüberlebenszeit

Zeitspanne ab der Behandlung in einer Studie bis zum Tod des Patienten.

glomeruläre Filtrationsrate (GFR)

Pro Zeiteinheit von den Nieren gefiltertes Volumen.

Hämoglobin

Ein Protein der roten Blutkörperchen; verleiht dem Blut die rote Farbe.

Hämatokrit

Der Volumenanteil der zellulären Bestandteile im Blut.

Hämatologie/hämatologisch

Die Hämatologie stellt ein Teilgebiet der Inneren Medizin dar und ist die Lehre vom

Blut und von den Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe.

HDAC-Inhibitor

HDAC sind Enzyme, die an der Aktivität verschiedener Proteine, die mit der Entstehung und dem Fortschreiten der Krebserkrankung einhergehen, beteiligt sind. Inhibitoren können diese Aktivitäten hemmen.

Hochdosis-Chemotherapie

Eine Chemotherapie mit einer sehr hochdosierten Substanz (Chemotherapeutikum), die eine vollständige Remission als Ziel hat und aufgrund einer damit einhergehenden Knochenmarksschädigung eine Stammzelltransplantation erfordert.

Hyperkalzämie

Erhöhter Kalziumspiegel im Blut durch Schädigungen des Knochengewebes. Löst insbesondere Übelkeit, Erbrechen und Verstopfung aus.

Hypokalzämie

Eine Verminderung des Calciumspiegels im Blut.

immunmodulierende Substanzen

Auch als Immunmodulatoren bezeichnet; Substanzen, die das Immunsystem beeinflussen.

Immunsystem

Siehe Abwehrsystem

Infektneigung

Eine erhöhte Anfälligkeit gegenüber Infektionen.

Inhibitoren

Inhibitoren (abgeleitet vom lateinischen Begriff „inhibere“, dt.: hemmen/unterbinden) sind Substanzen, die bestimmte Prozesse im Körper hemmen können.

Karnofsky-Index

Mithilfe dieses Indexes kann der körperliche Zustand eines an Krebs leidenden Patienten festgestellt werden. Dies ist von Bedeutung u. a. für die Auswahl der Therapie.

Klonale (monoklonale) Plasmazellen

Infolge einer krankhaften Störung der Plasmazellen kann es zu einer unkontrollierbaren Vermehrung von Klonen der Plasmazellen kommen. Die Folge kann sehr große Mengen von Antikörpern derselben Art sein (monoklonale Antikörper), diese werden auch M-Proteine genannt. In bestimmten Fällen können die gebildeten Antikörper unvollständig sein und bestehen nur aus leichten oder schweren Ketten.

Knochendestruktion

Bezeichnet die Zerstörung von Knochengewebe, vor allem im Zusammenhang mit malignen (bösartigen) Tumoren oder Entzündungen.

Knochenmark

Das Knochenmark ist das Binde- und Stammzellgewebe im Knochen. Dort findet u. a. die Blutbildung statt.

Knochenmarkpunktion

Ansaugen von Zellen aus dem Knochenmark mittels einer Hohlnadel.

Komorbidität

Begleiterkrankungen

Läsion

Verletzung

lokal

Örtlich

Lymphozyten

Lymphozyten sind eine Untergruppe der Leukozyten (weiße Blutkörperchen). Die Hauptaufgabe der Lymphozyten ist die gezielte Abwehr von Fremdstoffen insbesondere von Infektionserregern oder Tumorzellen.

maligne

Bösartig

Magnetresonanztomographie (MRT)

Die MRT ist ein bildgebendes Verfahren, das zur Diagnostik eingesetzt wird. Von außen können, ähnlich wie bei der Computertomographie (CT), Struktur und Funktion der inneren Gewebe und Organe dargestellt werden. Allerdings beruht dieses Verfahren, anders als Röntgen oder Computertomographie, nicht auf Radioaktivität, sondern auf starken elektromagnetischen Feldern. Der Patient wird dazu in eine „Röhre“ geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

mineralisierter Knochen

Unter mineralisiertem Knochen versteht man die Knochenhartschicht: Ein Knochen besteht aus der außenliegenden, häufig (z. B. bei den Knochen von Arm und Bein) röhrenförmigen, kompakten Knochenrinde (Kortex) und dem schwammähnlichen Gerüstknochen im Inneren. Das Innere des Knochens wird vom Knochenmark ausgefüllt, das sich im Hohlraum innerhalb von Röhrenknochen und auch in den Lücken

zwischen den Bälkchen des Gerüstknochens befindet. Beim Knochenmark unterscheidet man blutbildendes und Fettmark.

MRD

Minimale Resterkrankung; Die MRD-Diagnostik ermöglicht Aussagen zur Prognose und dient der Früherkennung eines Rückfalls.

multiple

Vielfach, vielfältig.

Niereninsuffizienz

Nierenschwäche, Nierenversagen.

Neoplasie/Neoplasma

Bezeichnet eine Neubildung von Körpergewebe, gemeint ist insbesondere die krankhafte Gewebevermehrung im Sinne eines bösartigen Tumors.

Nephrologe

Nierenfacharzt

Ödeme

Flüssigkeitsansammlung

Osteoblast

Osteoblasten sind die Gegenspieler von Osteoklasten. Sie sind spezielle Knochenzellen, die eine wichtige Grundsubstanz für die Knochen produzieren.

Osteoklast

Osteoklasten sind Zellen, die aus dem Knochenmark entstehen und Knochensubstanz resorbieren. Ihre Gegenspieler sind Osteoblasten.

Osteolyse

Umschriebene Auflösung (bzw. Resorption) von Knochengewebe.

paraneoplastische Polyneuropathie

Paraneoplastische Polyneuropathie beschreibt eine Komplikation von Tumorerkrankungen, die nicht durch den Tumor selbst, Metastasen, vaskuläre, infektiöse, metabolische oder therapiebedingte Ursachen ausgelöst ist.

Paraprotein

Es handelt sich hierbei meist um funktionlose Immunglobuline oder Antikörperfragmente.

Paraproteinämie

Bezeichnet das Vorkommen von Paraproteinen im Blut.

pathologische Fraktur

Die pathologische Fraktur ist ein Knochenbruch, der ohne ausgeprägte äußere Einwirkung aufgrund einer Schwächung des Knochens infolge einer Erkrankung, wie z. B. Knochenschwund (Osteoporose) oder Tumorbefall, auftritt.

periphere Neuropathie

Periphere Neuropathie bezeichnet die Schädigung von peripheren (vom Körperstamm weg orientierten) Nerven. Es können einzelne Nerven betroffen sein oder die Neuropathie tritt verteilt an mehreren Nerven gleichzeitig auf (Polyneuropathie).

Plasmazelle

Plasmazellen sind Bestandteil des Abwehrsystems. Ihre Hauptfunktion ist die Sekretion (Produktion und Absonderung) von

Antikörpern. Sie kommen hauptsächlich im Knochenmark und in den Lymphknoten vor.

Polyneuropathie

Siehe Neuropathie

prognostische Faktoren

Prognostische Faktoren dienen der Vorhersage des wahrscheinlichen weiteren Krankheitsverlaufs.

Progress

Fortschreiten der Krebserkrankung.

Progressionsfreies Überleben (PFS)

Bezeichnet die Zeit, die vom Beginn der Behandlung (im Rahmen einer klinischen Studie) bis zum weiteren Progress der Erkrankung oder dem Tod des Patienten verstreicht.

Proliferation

Bezeichnet das Wachstum oder die Vermehrung von Zellen.

Prophylaxe

Vorbeugende Maßnahmen.

Proteasom-Inhibitor

Das Proteasom ist ein Proteinkomplex, in dem zelleigene Proteine abgebaut werden. Inhibitoren (abgeleitet vom lateinischen Begriff „inhibere“, dt.: hemmen/unterbinden) sind Substanzen, die bestimmte Prozesse im Körper hemmen können.

Protein

Eiweiß

Radiologie

Fachrichtung der Medizin, die bildgebende Verfahren mit Röntgenstrahlen, aber auch

Ultraschall und Kernspintomographie zur Untersuchung einsetzt.

RANK-L-Inhibitoren

RANK-Ligand ist ein Protein, welches vor allem die Bildung und Aktivität von Osteoklasten und die Resorption von Knochen reguliert. Inhibitoren sind Hemmstoffe.

Registerstudien

Studien, bei denen vorhandene Daten in anonymisierter oder pseudonymisierter Form für spätere Auswertungen in einem Register (einer Datenbank) gesammelt werden.

Remission

Nachlassen von Krankheitssymptomen.

retrospektiv

Rückblickend

Rezidiv

Wiederauftreten einer Erkrankung, Krankheitsrückfall.

rezidivfreies Überleben

Die Zeit bis zum Wiederauftreten der Erkrankung.

sekretorisch

Die Sekretion (Absonderung) betreffend.

Serumalbumin

Serumalbumin ist ein Laborwert, der die Konzentration des Proteins Albumin im Blutserum angibt.

Smoldering Myelom

Das Smoldering Myelom ist eine Sonderform des Multiplen Myeloms, welches auch als Vorform abgegrenzt wird. Übersetzt be-

deutet *to smolder* schwelen, glimmen oder glühen. Da bei dieser Form des Multiplen Myeloms noch keine Organschäden bestehen, wird keine spezifische Behandlung eingeleitet, sondern der weitere Verlauf beobachtet.

solitäres Plasmozytom

Das solitäre Plasmozytom stellt eine Sonderform des Multiplen Myeloms dar. Es zeichnet sich durch nur einen einzigen (solitären) Plasmazellherd aus. Zudem können i.d.R. im peripheren Blut keine Paraproteine nachgewiesen werden. Die Erkrankung wird meistens in Form einer Strahlentherapie behandelt.

Stammskelett

Das Stammskelett wird von der Wirbelsäule, den Rippen und dem Brustbein gebildet.

Strahlentherapie

Anwendung von Strahlen zur Behandlung (Therapie). Verwendet werden dabei durch Geräte erzeugte Strahlen, die von außen in den Körper eindringen.

Tandemtransplantation

Bei der Tandemtransplantation erfolgt die Durchführung einer zweiten autologen Transplantation (im zeitlichen Abstand von mehr als sechs Monaten).

Transferrin

Ein Transportprotein, welches in der Leber gebildet wird und für den Transport von Eisen zuständig ist.

Tumorboard

Ein Tumorboard ist ein interdisziplinäres Gremium von Experten, in dem das diagnostische und therapeutische Vorgehen für

Patienten mit Krebserkrankungen besprochen wird.

XPO1-Inhibitor

Hemmstoff des XPO1-Rezeptors.

Zytopenie

Wenn die Blutzellzahlen unterhalb der unteren Grenzen der Normalwerte liegen.

Zytostatika

Zytostatika zerstören Krebszellen, indem sie u.a. in die Zellteilung eingreifen. Auch gesunde Gewebe, die sich schnell erneuern und eine hohe Zellteilungsrate haben, werden durch die Behandlung mit Zytostatika vorübergehend in Mitleidenschaft gezogen. Betroffen können sein: Haut, Schleimhäute, Haare, Nägel. Ebenso kann das Allgemeinbefinden beeinträchtigt werden. Es können allgemeine Erschöpfung (Fatigue) und Übelkeit auftreten. Zytostatika werden im Rahmen der Chemotherapie eingesetzt.

18. Verwendete Literatur

Die vorliegende Version ist die 1. Auflage der Patientenleitlinie. Die Patientenleitlinie beruht auf der „S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom“ mit Stand Februar 2022 (Version 1.0). Die S3-Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen: www.leitlinien-programm-onkologie.de

An dieser S3-Leitlinie haben Experten der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) in der DKG
- Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS) in der DKG
- Arbeitsgemeinschaft Radiologische Onkologie (ARO) in der DKG
- Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGSMO) in der DKG
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKdÄ)
- Berufsverband der Niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Deutschland (BNHO)
- Bundesverband Deutscher Pathologen (BDP)/Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT)
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)

- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)
- Deutsche Gesellschaft für Interventionelle Radiologie und minimal-invasive Therapie (DeGIR)
- Deutsche Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin (DGKL)
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS)
- Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN)
- Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie (DGOU)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)
- Deutsche Röntgengesellschaft (DRG)
- Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF)
- Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege (KOK) in der DKG

Die folgenden Studiengruppen und Verbände waren mit beratender Funktion an der S3-Leitlinie beteiligt:

- German-speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG)
- Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM)
- Kompetenz Centrum Onkologie des GKV-Spitzenverbandes und der MDK-Gemeinschaft

Patientenbeteiligung

Die S3-Leitlinie wurde unter direkter Beteiligung von einer Patientenvertreterin erstellt. Frau Dr. Holtkamp war von Beginn an in die Erstellung der Leitlinie eingebunden und nahm mit eigenem Stimmrecht an den Konsensuskonferenzen (Konferenz unter allen beteiligten Fachexperten zur Abstimmung der Empfehlungen in der Leitlinie) teil.



Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der S3-Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Quellen:

- Plasmozytom/Multiples Myelom – die blauen Ratgeber: Stiftung Deutsche Krebshilfe. www.krebshilfe.de/infomaterial
- Chronische Erkrankungen: Robert Koch-Institut. https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/C/Chron_Erkrankungen/Chron_Erkrankungen_node.html;jsessionid=A52351A0072593A9AB3B953E400FD44E.internet071
- Patientenleitlinie „Chronische lymphatische Leukämie (CLL)“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/>
- Gesundheits- und Patientenleitlinie „Darmkrebs“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/>
- Multiples Myelom, Morbus Kahler: Deutsche Krebsgesellschaft. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/multiples-myelom-plasmozytom-morbus-kahler.html>
- gesundheitsinformation.de verstehen|abwägen|entscheiden: Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). www.gesundheitsinformation.de
- European Medicines Agency. <https://www.ema.europa.eu/en>
- Krebsinformationsdienst: Deutsches Krebsforschungszentrum (dkfz) in der Helmholtz-Gemeinschaft. <https://www.krebsinformationsdienst.de/>
- Polyneuropathie Ursachen & Behandlung – Wissenswertes für Patienten und ihre Angehörigen. Charleroi: Myeloma Euronet AISBL Europäisches Netzwerk von Myelom-Patientengruppen; 2010. <http://www.myelom.net/downloads/files/multiple-myeloma/lhrm-polyneuropathie.pdf>
- Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2015. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2016. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Patientenleitlinie „Hodgkin Lymphom“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2018. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Patientenleitlinie „Supportive Therapie Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2018. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiples Myelom“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2022. www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- AMBOSS; 2022. <https://www.amboss.com/de/>
- Reha-Antragstellung: Deutsche Rentenversicherung Bund; 2022. https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Reha/Reha-Antragstellung/reha-antragstellung_node.html
- Greipp PR, San Miguel J, Durie BG, Crowley JJ, Barlogie B, Bladé J, et al. International staging system for multiple myeloma. J Clin Oncol. 2005;23(15):3412–20.
- Palumbo A, Avet-Loiseau H, Oliva S, Lokhorst HM, Goldschmidt H, Rosinol L, et al. Revised International Staging System for Multiple Myeloma: A report from International Myeloma Working Group. J Clin Oncol. 2015;33(26):2863–9.
- Riley RD, Hayden JA, Steyerberg EW, Moons KGM, Abrams K, Kyzas PA, et al. Prognosis Research Strategy (PROGRESS) 2: Prognostic Factor Research. PLOS Medicine. 2013;10(2):e1001380.
- Blom JW, Doggen CJM, Osanto S, Rosendaal FR. Malignancies, prothrombotic mutations, and the risk of venous thrombosis. JAMA. 2005;293(6):715–22.



Notizen

19. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie

Sie können uns dabei unterstützen, diese Patientenleitlinie weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen und Fragen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Sie können uns dieses Blatt per Post zusenden oder die Fragen online beantworten.

Senden Sie den Fragebogen an:

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Bereich Patienteninformation

Patientenleitlinie Multiples Myelom

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Zum elektronischen Ausfüllen nutzen Sie diesen Link/QR-Code:

www.krebshilfe.de/ihre-meinung-patientenleitlinien



Wie sind Sie auf die Patientenleitlinie „Multiples Myelom“ aufmerksam geworden?

- Im Internet (Suchmaschine)
- Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
- Organisation (welche?):
- Ihre Ärztin/Ihr Arzt hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Ihre Apothekerin/Ihr Apotheker hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
- Sonstiges, bitte näher bezeichnen:



Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie gefallen?

Was hat Ihnen an dieser Patientenleitlinie nicht gefallen?

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Patientenleitlinie nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Personenbezogene Daten werden nicht gespeichert.

20. Bestellformular

Folgende Patienten- und Gesundheitsleitlinien sind innerhalb des Leitlinienprogramms Onkologie bisher erschienen. Dieses kostenlose Informationsmaterial können Sie per Post, Telefax (0228 7299011) oder E-Mail (bestellungen@krebshilfe.de) bei der Deutschen Krebshilfe bestellen. Bitte Stückzahl angeben.

Patientenleitlinien

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 165 Krebs der Gallenwege und Gallenblase | <input type="checkbox"/> 184 Prostatakrebs II
Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom |
| <input type="checkbox"/> 166 Follikuläres Lymphom | <input type="checkbox"/> 185 Hodenkrebs |
| <input type="checkbox"/> 167 Analkrebs | <input type="checkbox"/> 186 Metastasierter Brustkrebs |
| <input type="checkbox"/> 168 Peniskrebs | <input type="checkbox"/> 188 Magenkrebs |
| <input type="checkbox"/> 169 Multiples Myelom | <input type="checkbox"/> 189 Hodgkin Lymphom |
| <input type="checkbox"/> 171 Plattenepithelkarzinom der Haut und Vorstufen | <input type="checkbox"/> 190 Mundhöhlenkrebs |
| <input type="checkbox"/> 172 Weichgewebesarkome bei Erwachsenen | <input type="checkbox"/> 191 Melanom |
| <input type="checkbox"/> 173 Gebärmutterkörperkrebs | <input type="checkbox"/> 192 Eierstockkrebs |
| <input type="checkbox"/> 174 Supportive Therapie | <input type="checkbox"/> 270 Eierstockkrebs (arabisch) |
| <input type="checkbox"/> 175 Psychoonkologie | <input type="checkbox"/> 271 Eierstockkrebs (türkisch) |
| <input type="checkbox"/> 176 Speiseröhrenkrebs | <input type="checkbox"/> 193 Leberkrebs |
| <input type="checkbox"/> 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium | <input type="checkbox"/> 194 Darmkrebs im frühen Stadium |
| <input type="checkbox"/> 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium | <input type="checkbox"/> 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium |
| <input type="checkbox"/> 179 Blasenkrebs | <input type="checkbox"/> 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs |
| <input type="checkbox"/> 180 Gebärmutterhalskrebs | <input type="checkbox"/> 198 Palliativmedizin |
| <input type="checkbox"/> 181 Chronische lymphatische Leukämie | <input type="checkbox"/> 199 Komplementärmedizin |
| <input type="checkbox"/> 182 Brustkrebs im frühen Stadium | |
| <input type="checkbox"/> 183 Prostatakrebs I
Lokal begrenztes Prostatakarzinom | |

Gesundheitsleitlinien

- 170 Prävention von Hautkrebs
- 187 Früherkennung von Prostatakrebs

Vorname/Name

Straße/Haus Nr.

PLZ/Ort

Allgemeiner Hinweis zum Datenschutz

Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Die von Ihnen übermittelten Adressdaten verarbeiten wir nach Art. 6 Abs. 1 (a; f) DSGVO ausschließlich dafür, Ihnen die bestellten Ratgeber zuzusenden. Eine Speicherung Ihrer Daten erfolgt hierbei nicht. Es sei denn, wir haben Ihre Adressdaten schon für anderweitige Zwecke für Sie gespeichert. Weitere Informationen, u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen, Widerspruch und Beschwerden, erhalten Sie unter www.krebshilfe.de/datenschutz.

Für Versand im DIN lang Fensterbriefumschlag. Bestellformular bitte an dieser Linie falten

Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32
53113 Bonn



Herausgeber

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

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

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de

November 2022