

# Methodenreport

der Patientenleitlinie „Multiples Myelom“

(1. Auflage)

Oktober 2023

## Patientenleitlinien-Report

## Autorinnen des Patientenleitlinien-Reports

- Angela Aldin (Arbeitsgruppe Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Sarah Messer (Arbeitsgruppe Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Prof. Dr. med. Nicole Skoetz (Arbeitsgruppe Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)

## Herausgeber

### Leitlinienprogramm Onkologie

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

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

[leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)

[www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

## Zugrundeliegende S3-Leitlinie

„S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom“ (2022)

AWMF-Register-Nummer: 018/035OL

## Federführende Fachgesellschaften

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

## Kontakt

Office des Leitlinienprogramms Onkologie  
Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin  
Telefon: 030 322932959

E-Mail: [leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)

Internet: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Das Leitlinienprogramm Onkologie.....</b>	<b>5</b>
<b>2.</b>	<b>Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....</b>	<b>5</b>
2.1.	Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie .....	6
2.2.	Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie.....	6
2.2.1.	Allgemeine Inhalte.....	7
2.2.2.	Methodische Anforderungen.....	7
2.2.3.	Vorgehensweise .....	8
<b>3.</b>	<b>Patientenleitlinie „Multiples Myelom“ .....</b>	<b>10</b>
3.1.	Geltungsbereich und Zweck .....	10
3.1.1.	Adressaten .....	10
3.2.	Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen.....	10
3.2.1.	Herausgeber .....	10
3.2.2.	Autorengruppe .....	11
3.2.3.	Koordination und Redaktion.....	11
3.2.4.	Grafiken .....	11
3.3.	Inhalt und Gliederung.....	11
3.4.	Quellen.....	19
3.5.	Projektablauf zur Erstellung der Patientenleitlinie.....	21
3.6.	Begutachtung.....	22
3.7.	Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit .....	22
3.8.	Verbreitung und Implementierung .....	23
3.9.	Gültigkeitsdauer.....	23
<b>4.</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>24</b>

---

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

# 1. Das Leitlinienprogramm Onkologie

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

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

# 2. Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

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

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

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

## 2.1. Allgemeine Zielsetzung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Zu den Zielen von Patientenleitlinien in der Onkologie gehört es,

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

### Rückwirkung auf die S3–Leitlinie:

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

## 2.2. Erstellung von Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie

Die im Methodenreport beschriebene Vorgehensweise orientiert sich an die vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) im Rahmen des Programms für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) etablierte Methodik für die Erstellung von Patientenleitlinien (weitere Information zur NVL–Methodik unter: [www.leitlinien.de/nvl](http://www.leitlinien.de/nvl)). Diese

orientiert sich an den derzeit gültigen Standards für evidenzbasierte Gesundheitsinformationen. Im NVL-Programm werden Patienten- und/oder Angehörigenvertreter obligat in die Patientenleitlinienentwicklung einbezogen. Im „Handbuch Patientenbeteiligung – Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien“ (3) werden das methodische Vorgehen und der Verfahrensablauf ausführlich beschrieben. Im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie folgt die Erstellung von Patientenleitlinien dieser Methodik (siehe auch Kapitel „Vorgehensweise“) (4, 5).

### 2.2.1. Allgemeine Inhalte

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

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

### 2.2.2. Methodische Anforderungen

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

Verlässliche Patienteninformationen sollen:

- nicht interessengebunden sein;
- auf dem besten derzeit verfügbaren medizinischen Wissen beruhen;

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

### 2.2.3. Vorgehensweise

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

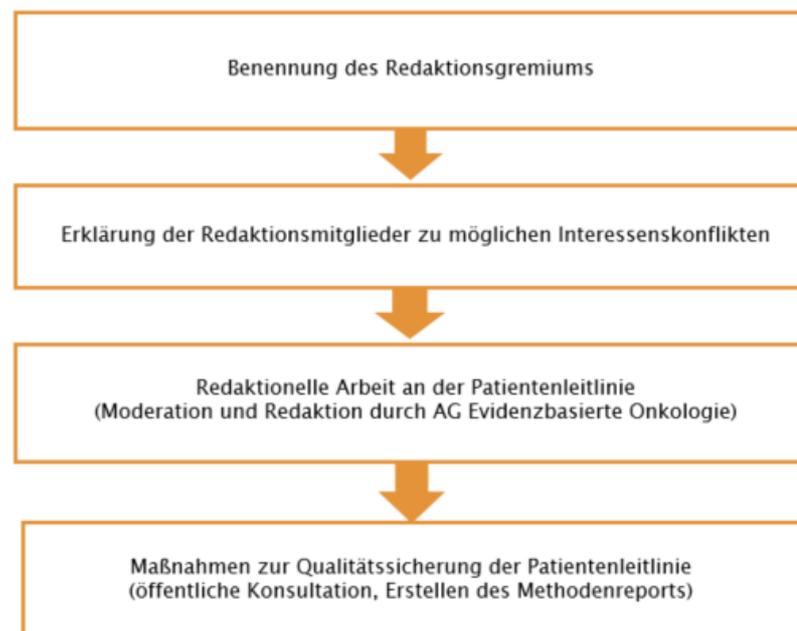


Abbildung 1: Vorgehensweise bei der Erstellung der Patientenleitlinie

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

Auf der Basis einer S3-Leitlinie, von recherchierten Informationen guter Qualität und der Rückmeldungen aus der Selbsthilfeorganisation fertigt der Projektverantwortliche einen ersten Textentwurf an. Die redaktionelle Arbeit und mehrstufige Abstimmung

der Patientenleitlinie erfolgt in Form von Sitzungen (persönliche Treffen), Telefonkonferenzen und im elektronischen Umlaufverfahren.

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

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

Nach dem Ablauf der Konsultationsphase wurden die eingegangenen Kommentare bearbeitet und von den Autor\*innen begutachtet. Nach dem alle Autor\*innen mit der finalen Version einverstanden waren, wurde diese an das OL/DKH weitergeleitet (31.10.2022).

## 3. Patientenleitlinie „Multiples Myelom“

### 3.1. Geltungsbereich und Zweck

#### 3.1.1. Adressaten

Die Patientenleitlinie zum Multiplen Myelom richtet sich an:

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

### 3.2. Herausgeber, Autoren und beteiligte Personen

#### 3.2.1. Herausgeber

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

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: [leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de](mailto:leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de)

Internet: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de)

### 3.2.2. Autorengruppe

- Angela Aldin (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Sarah Messer (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Heinrich Recken (Hamburger Fern-Hochschule, Studienzentrum)
- Matthias Hellberg-Naegele (Netzwerk Onkologie, Kantonsspital St. Gallen)
- PD Dr. Karin Hohloch (Onkozentrum Hirslanden Zürich)
- PD Dr. med. Udo Holtick (Klinik I für Innere Medizin, Universitätsklinikum Köln)
- Prof. Dr. Bianca Senf (Psychoonkologie, Universitäres Tumor Centrum Frankfurt am Main)
- Prof. Dr. Christoph Scheid (Klinik I für Innere Medizin, Universitätsklinikum Köln)
- Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Klinik für Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie, Universitätsklinikum Heidelberg)
- Prof. Dr. Katja Weisel (Medizinische Klinik und Poliklinik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf)
- Prof. Dr. Nicole Skoetz (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Prof. Dr. Stefan Delorme (Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ))
- Vanessa Piechotta (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)

Unter Mitarbeit von

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

### 3.2.3. Koordination und Redaktion

- Angela Aldin (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Sarah Messer (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
- Prof. Dr. med. Nicole Skoetz (Evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)

### 3.2.4. Grafiken

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

## 3.3. Inhalt und Gliederung

Grundlage der Patientenleitlinie „Multiples Myelom“ ist die „S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom“ (2022) (8)

AWMF-Register-Nummer: 018/035OL

Die Patientenleitlinie „Multiples Myelom“ enthält die folgenden Kapitel:

Kapitel	Inhalt
<p>1. Was diese Patientenleitlinie bietet</p> <p>1.1. Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können</p> <p>1.2. <i>Soll-</i>, <i>Sollte-</i>, <i>Kann-</i>Empfehlungen – was ist das?</p> <p>1.3. Unterstützungs-, Informationsbedarf</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ziele und Zielgruppen der Patientenleitlinie</li> <li>• Inhalt der Patientenleitlinie</li> <li>• Hinweis auf Zusammenhang mit der S3-Leitlinie als Grundlage der Patientenleitlinie</li> <li>• Erläuterung der <i>Soll-</i>, <i>Sollte-</i>, <i>Kann-</i>, Empfehlungen</li> <li>• Unterstützungs- und Informationsbedarf</li> </ul>
<p>2. Auf einen Blick – Multiples Myelom</p> <p>2.1 Was ist ein MM?</p> <p>2.2. Welche Anzeichen und Beschwerden verursacht ein Multiples Myelom?</p> <p>2.3. Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?</p> <p>2.4. Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?</p> <p>2.4.1. Versorgung von Pat. Mit einem Multiples Myelom</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterung des Krankheitsbildes Multiples Myelom in Kürze („Auf einen Blick“)</li> <li>• Zusammenfassende Darstellung der Inhalte: Definition der Erkrankung / des Krankheitsbildes, Symptome, Diagnostik, Behandlung und der Versorgungsstrukturen</li> </ul>
<p>3. Multiples Myelom – was ist das?</p> <p>3.1. Krebs, Plasmozytom, Leukämie, Lymphom – was ist das jeweils?</p> <p>3.1.1. Was ist Krebs?</p> <p>3.1.2. Was sind Plasmazellen?</p> <p>3.1.3. Was ist ein Multiples Myelom und wie entsteht es?</p> <p>3.1.4. Begriffsklärung: Was ist ein Plasmozytom/ Multiples Myelom</p> <p>3.2. Wie häufig ist ein Multiples Myelom</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterung des Krankheitsbildes in Detail:</li> <li>• Erläuterung des medizinischen Hintergrundwissens zur Thematik: Krebs, Plasmozytom, Leukämie, Lymphom</li> <li>• Erläuterung Krebserkrankungen allgemein</li> <li>• Hintergrundinformationen Plasmazellen</li> <li>• Entstehung des Krankheitsbildes</li> <li>• Vorkommen der Erkrankung</li> <li>• Darstellung des Krankheitsverlaufes</li> <li>• Prognose</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
3.3. Wie verläuft ein Multiples Myelom? 3.3.1. Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufes	
4. Diagnostik: Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt? 4.1. Das Arztgespräch – nachfragen und verstehen 4.2. Anzeichen für ein Multiples Myelom 4.3. Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung 4.4. Die Untersuchung des Blutes 4.5. Weitere Laboruntersuchungen 4.5.1. Untersuchung von Knochenmark 4.5.2. Zytogenetik und Molekulargenetik 4.5.3. Bildgebende Verfahren (Untersuchungen) 4.6. Psychoonkologische Untersuchungen 4.7. Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf ein Multiples Myelom	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Darstellung des diagnostischen Verfahrens für das Krankheitsbild Multiples Myelom</li> <li>Erläuterung der Anzeichen für ein MM</li> <li>Darstellung der bevorstehenden Untersuchungen /Prozedere, wie:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Arztgespräch, Anamnese, körperliche Untersuchung, Laboruntersuchungen, Knochenmarksbiopsie, Bildgebende Verfahren</li> <li>– Speziell für das MM: Zytogenetik und Molekulargenetik: Erläuterung Laienverständlich</li> <li>– Erläuterung Psychoonkologie</li> </ul> </li> </ul>
5. Wie geht es nach der Diagnose weiter? 5.1. Abschätzen des Krankheitsverlaufs 5.1.1. Das Krankheitsstadium festlegen 5.1.2. Was kann eine Behandlung erreichen? 5.2. Nach der Diagnose Multiples Myelom – wer kann alles helfen? 5.3. Ärztliche Zweitmeinung 5.4. Ein Wort zu klinischen Studien	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Abschätzen des Krankheitsverlaufs: Erläuterung des Krankheitsverlaufs Laienverständlich</li> <li>· Prognose</li> <li>· Darstellung der beteiligten Berufsgruppen</li> <li>· Darstellung der Relevanz und Erläuterung von klinischen Studien in diesem Kontext Laienverständlich</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
5.4.1. Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?	
<p>6. Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?</p> <p>6.1. Aufklärung und Information</p> <p>6.2. Wann Sie mit der Behandlung abwarten können</p> <p>6.2.1. Den Krankheitsverlauf überwachen</p> <p>6.2.2. Wann beginnt eine Behandlung?</p> <p>6.2.3. Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für die Erstbehandlung?</p> <p>6.2.4. Wie läuft eine Chemotherapie ab?</p> <p>6.2.4.1. Welche medikamentösen Therapien gibt es?</p> <p>6.2.5. Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie</p> <p>6.2.6. Wie läuft die Stammzelltransplantation ab?</p> <p>6.2.7. Wie funktioniert eine Strahlentherapie?</p> <p>6.3. Die Erstbehandlung (Erstlinientherapie)</p> <p>6.3.1. Erstbehandlung bei geplanter Stammzelltransplantation</p> <p>6.3.2. Erstbehandlung ohne geplante Stammzelltransplantation</p> <p>6.4. Abschätzung des Therapieansprechens</p> <p>6.5. Wenn das Multiple Myelom zurückkehrt oder fortschreitet</p> <p>6.5.1. Wie wird eine zurückkehrende oder fortschreitende Erkrankung festgestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Behandlungsmöglichkeiten: Chemotherapie (inkl. Auflistung medikamentöser Therapien), autologe Stammzelltransplantation, ggfs. Strahlentherapie</li> <li>· Die Erstbehandlung (Erstlinientherapie) erläutert</li> <li>· Abschätzung des Therapieansprechens erläutert</li> <li>· Wenn das MM zurückkehrt oder fortschreitet</li> <li>· Rezidivtherapie, inkl. Auflistung medikamentöser Therapien</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
<p>6.5.2. Wenn die erste Behandlung nicht oder nur kurz wirkte</p> <p>6.5.3. Wenn die Erkrankung nach längerer Zeit zurückkehrt oder fortschreitet</p> <p>6.5.4. Wenn die Erkrankung zurückkehrt – Wahl der Rezidivtherapie</p> <p>6.5.4.1. Wahl der Therapie im Rezidiv (1. – 3. Rezidiv)</p> <p>6.5.4.2. Wann kommt eine autologe Stammzelltransplantation infrage?</p> <p>6.5.4.3. Wann kommt eine allogene Stammzelltransplantation infrage?</p> <p>6.5.4.4. Wahl der Therapie bei &gt;3. Rezidiv</p>	
<p>7. Unterstützende Maßnahmen und Behandlungen von Nebenwirkungen und Krankheitssymptomen</p> <p>7.1. Infektionen vorbeugen und behandeln</p> <p>7.1.1. Infektzeichen erkennen und dem Behandlungsteam melden</p> <p>7.1.2. Was Sie selbst tun können, um sich vor Infektionen zu schützen</p> <p>7.2. Blutarmut (Anämie)</p> <p>7.3. Mangel an Blutplättchen mit Blutungen</p> <p>7.4. Magen–Darm–Beschwerden</p> <p>7.5. Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)</p> <p>7.6. (Mund)–Schleimhautentzündung (orale Mukositis)</p> <p>7.7. Neuropathien</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterung von möglichen Nebenwirkungen Laienverständlich: Auflistung der häufigsten Nebenwirkungen</li> <li>• Beratungsabschnitte für präventive Maßnahmen die selbst durchgeführt werden können (Infektionen vorbeugen)</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
7.8. Haarverlust 7.9. Schmerzen 7.9.1. Behandlung von Schmerzen 7.10. Niereninsuffizienz 7.11. Venöse Thromboembolie 7.12. Ossäre Komplikationen 7.12.1. Bisphosphonate und RANKL-Inhibitoren 7.12.2. Niedriger Kalziumgehalt (Hypokalzämie)	
8. Komplementärmedizinische Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auflistung komplementärmedizinischer Behandlungsmethoden</li> </ul>
9. Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag 9.1. Was ist Rehabilitation? 9.2. Wie beantrage ich eine Rehabilitation? 9.3. Stationäre oder ambulante Rehabilitation? 9.4. Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf? 9.5. Bewegungstraining und Physiotherapie 9.6. Unterstützung bei seelischen Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterung: Rehabilitation zusammengefasst</li> <li>• Darstellung der wichtigsten Strukturen und Möglichkeiten im Rahmen einer Rehabilitation</li> <li>• Auflistung von Ansprechpartnern</li> <li>• Darstellung und Beschreibung von möglichen Rehabilitationsmaßnahmen</li> </ul>
10. Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter? 10.1. Untersuchung bei der Nachsorge 10.2. Impfungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterung der Nachsorge Laienverständlich</li> <li>• Darstellung von möglichen Nachsorgeuntersuchungen</li> <li>• Impfthematik aufgegriffen</li> <li>• Früherkennung/Prävention erläutert</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
10.3. Früherkennung von weiteren Krebserkrankungen	
11. Beratung suchen – Hilfe annehmen 11.1 Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung 11.1.1. Was genau bedeutet Psychoonkologie? 11.2. Palliative Versorgung 11.3. Sozialrechtliche Unterstützung 11.3.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen 11.3.2. Welche Sozialleistungen gibt es? 11.4. Selbsthilfe	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Erläuterung der Beratungsangebote</li> <li>· Psychoonkologischer Hintergrund ausführlich mit aufgegriffen</li> <li>· Versorgungsstrukturen im Palliativkontext dargestellt</li> <li>· Sozialrechtlicher Hintergrund Laienverständlich dargestellt</li> </ul>
12. Leben mit einem Multiplem Myelom – den Alltag bewältigen 12.1. Leben während und nach der Therapie 12.1.1. Warum ich? 12.1.2. Geduld mit sich selbst haben 12.1.3. Mit Stimmungsschwankungen umgehen 12.1.4. Bewusst leben 12.1.5. Körperliche Bewegung und Sport 12.1.6. Ausgewogene Ernährung 12.1.7. Partnerschaft und Sexualität 12.2. Alter und Komorbidität 12.2.1. Geriatrie und geriatrisches Screening 12.3. In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Inhaltliche Erläuterungen und Hilfestellung zur Alltagsbewältigung für MM Pat.</li> <li>· Soziale Herausforderungen beschrieben und Tipps für den Alltag Laienverständlich beschrieben wie etwa: Stimmungsschwankungen, Bewusstsein, Ernährung, Bewegung</li> </ul>

Kapitel	Inhalt
12.3.1. Familie und Freundschaften 12.3.2. Arbeitsplatz	
13. Hinweise für Angehörige und Freunde	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Hilfreiche Tipps für das soziale Umfeld</li> </ul>
14. Ihr gutes Recht 14.1. Recht auf Widerspruch 14.2. Ärztliche Zweitmeinung 14.3. Datenschutz im Krankenhaus 14.4. Vorsorge treffen 14.4.1. Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung 14.4.2. Patientenverfügung	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Die Patientenrechte vereinfacht dargestellt</li> <li>· Recht auf Widerspruch</li> <li>· Vorsorge treffen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung Laienverständlich dargestellt</li> </ul>
15. Adressen und Anlaufstellen 15.1. Selbsthilfe 15.2. Beratungsstellen 15.3. Weitere Adressen	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Anlauf- und Beratungsstellen (Selbsthilfe, Beratungsstellen, weitere Adressen)</li> </ul>
16. Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Weiterführende Informationsquellen und Angebote zum Thema (z.B. Broschüren)</li> </ul>
17. Wörterbuch	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Erklärung aller verwendeten Fachbegriffe in der Patientenleitlinie</li> </ul>
18. Verwendete Literatur	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Hinweis auf zugrundeliegende S3-Leitlinie und zusätzlich genutzte Quellen</li> </ul>
19. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Fragebogen für Rückmeldungen</li> </ul>

## 3.4. Quellen

Vorrangige Grundlage der Patientenleitlinie zum Multiplen Myelom ist die „S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom“ (2022) (8). Die Patientenversion basiert außerdem auf dem Wissen und den Erfahrungen der beteiligten Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sowie auf Hintergrundliteratur.

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

1. Plasmozytom Multiples Myelom: Stiftung Deutsche Krebshilfe. Available from: [https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue\\_Ratgeber/Plasmozytom-Multiples-Myelom\\_BlaueRatgeber\\_DeutscheKrebshilfe.pdf](https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Plasmozytom-Multiples-Myelom_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf).
2. Chronische Erkrankungen: Robert Koch Institut; [Available from: [https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/C/Chron\\_Erkrankungen/Chron\\_Erkrankungen\\_node.html;jsessionid=A52351A0072593A9AB3B953E400FD44E.internet071](https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/C/Chron_Erkrankungen/Chron_Erkrankungen_node.html;jsessionid=A52351A0072593A9AB3B953E400FD44E.internet071)].
3. Patientenleitlinie "Chronische lymphatische Leukämie (CLL)": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/>.
4. Gesundheits- und Patientenleitlinie "Darmkrebs": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/>.
5. Multiples Myelom, Morbus Kahler: Krebsgesellschaft; [Available from: <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/multiples-myelom-plasmozytom-morbus-kahler.html>].
6. Plasmozytom Multiples Myelom: Stiftung Deutsche Krebshilfe. Available from: [https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue\\_Ratgeber/Plasmozytom-Multiples-Myelom\\_BlaueRatgeber\\_DeutscheKrebshilfe.pdf](https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Plasmozytom-Multiples-Myelom_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf).
7. gesundheitsinformation.de verstehen|abwägen|entscheiden: Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG); [Available from: [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)].

8. European Medicines Agency [Available from: <https://www.ema.europa.eu/en>.
9. Krebsinformationsdienst: Deutsches Krebsforschungszentrum (dkfz) in der Helmholtz-Gemeinschaft; [Available from: <https://www.krebsinformationsdienst.de/>.
10. Polyneuropathie Ursachen & Behandlung – Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen. Charleroi: Myeloma Euronet AISBL Europäisches Netzwerk von Myelom-Patientengruppen; 2010. Available from: <http://www.myelom.net/downloads/files/multiple-myeloma/lhrm-polyneuropathie.pdf>.
11. Patientenleitlinie "Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2015. Available from: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).
12. Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2016. Available from: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).
13. Patientenleitlinie "Hodgkin Lymphom": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2018. Available from: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).
14. Patientenleitlinie "Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2018. Available from: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).
15. S3-Leitlinie "Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2021. Available from: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).
16. AMBOSS 2022 [Available from: <https://www.amboss.com/de/>.
17. Reha-Antragstellung: Deutsche Rentenversicherung Bund; 2022 [Available from: [https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Reha/Reha-Antragstellung/reha-antragstellung\\_node.html](https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Reha/Reha-Antragstellung/reha-antragstellung_node.html).

18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. Blom JW, Doggen CJM, Osanto S, Rosendaal FR. Malignancies, Prothrombotic Mutations, and the Risk of Venous Thrombosis. *JAMA.* 2005;293(6):715–22.

### 3.5. Projektablauf zur Erstellung der Patientenleitlinie

Zeitraum	
03/2020	Kontaktaufnahme zu den Autoren S3-LL zur Abfrage des Beteiligungsinteresses an der Patientenleitlinie
07/2020	Auftakttreffen der Koordinatoren und Autoren: Besprechung und Festlegung von Struktur und Inhalten der Patientenleitlinie
08/2021	Treffen mit Patientenvertreterin zur Priorisierung von Empfehlungen aus der S3-LL für die Patientenleitlinie
06/2021 – 01/2022	Inhaltliche und redaktionelle Arbeit an der Patientenleitlinie: Erstellung des ersten Entwurfs
02/2022 – 03/2022	Einholung von Feedback zum ersten Entwurf von allen beteiligten Autoren im elektronischen Umlaufverfahren
03/2022	Bearbeitung von Feedback und eingegangener Kommentare

Zeitraum	
03-04/2022	Erneutes Zirkulieren des Entwurfs an alle Beteiligten zur 2. Durchsicht
04/2022 – 07/2022	Bearbeitung von Feedback und eingegangener Kommentare, Fertigstellung einer finalen Version der Patientenleitlinie, Zusenden des Entwurfs an OL/DKH
07/2022 – 08/2022	Review und Abnahme durch OL/Deutsche Krebshilfe
08 – 09 /2022	Vierwöchige Konsultationsphase (Kommentierungsphase durch Öffentlichkeit)
10/2022	Abgabe der Finalversion an OL/Deutsche Krebshilfe
10/2023	Veröffentlichung der Finalfassungen im Internet und als Druckfassungen

### 3.6. Begutachtung

Die Konsultationsphase der 1. Auflage der Patientenleitlinie „Multiples Myelom“ fand vom 10.08. – 06.09.2022 statt. Während der Konsultationsphase sind zwei Rückmeldungen eingegangen.

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

### 3.7. Finanzierung und redaktionelle Unabhängigkeit

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

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

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

### 3.8. Verbreitung und Implementierung

Der Volltext der Patientenleitlinie ist im Internet frei zugänglich:

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

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

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

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

### 3.9. Gültigkeitsdauer

Die Patientenleitlinie zum Multiplen Myelom ist gekoppelt an die Gültigkeit der interdisziplinären S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom“ (2022) (8). Die Fortschreibung erfolgt entsprechend.

Verantwortlich für die Aktualisierung der Leitlinie ist die beauftragende Fachgesellschaft.

## 4. Literaturverzeichnis

1. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) ÄZQÄ. Das Leitlinien – Manual von AWMF und ÄZQ. Entwicklung und Implementierung von Leitlinien in der Medizin Z. Ärztl. Fortbild. Qualitätsich. Medizin Z Ärztl Fortbild Qualitätsich. 2001;95 4–84.
2. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) AdWMFA. Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). Fassung 2005/2006 + Domäne 8. 2008.
3. (ÄZQ) ÄZfQidM. Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien. äzq Schriftenreihe. 2008;33.
4. Schwarz S, Schaefer C. Patientenleitlinien: Wie werden Empfehlungen laienverständlich übersetzt? Forum. 2012;27(6):441–4.
5. Schaefer C, Kirschning S. Gut informiert entscheiden: Patienten- und Verbraucherinformationen am ÄZQ. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. 2010;104(7):578–84.
6. Klemperer D LB, Koch K, Bastian H, Brunsmann F, Burkhardt M, Dierks ML, Ehrmann U, Günther J, Härter M, Mühlhauser I, Sängler S, Simon D, Steckelberg A. Die ‚Gute Praxis Gesundheitsinformation‘. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2010;104:66–8.
7. (ÄZQ) ÄZfQidM. Manual Patienteninformation. Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen 2006. Available from: <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>.
8. S3-Leitlinie "Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2021. Available from: [www.leitlinienprogramm-onkologie.de](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de).
9. Deutsche Krebsgesellschaft DK, AWMF. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Hodgkin Lymphoms bei erwachsenen Patienten, Version 3.0 2020. Available from: [https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user\\_upload/Downloads/Leitlinien/Hodgkin/Version\\_3/LL\\_Hodgkin\\_Lymphom\\_Langversion\\_3.0.pdf](https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Hodgkin/Version_3/LL_Hodgkin_Lymphom_Langversion_3.0.pdf).