

Multiples Myelom

1. Auflage, August 2022

Konsultationsfassung

Bitte senden Sie Kommentare, Hinweise und Verbesserungsvorschläge zu dieser Patientenleitlinie unter Verwendung des **Kommentierungsbogens** bis zum 28.01.2022 per Mail an: multiples-myelom@leitlinienprogramm-onkologie.de

Inhalt

1	Was diese Patientenleitlinie bietet	9
1.1	Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Broschüre verlassen können... ..	10
1.2	<i>Soll-, Sollte-, Kann</i> -Empfehlungen – was heißt das?.....	11
1.3	Unterstützungs- und Informationsbedarf	12
2	Auf einen Blick – Multiples Myelom.....	16
2.1	Was ist ein Multiples Myelom?.....	16
2.2	Welche Anzeichen und Beschwerden verursacht ein Multiples Myelom?	17
2.3	Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?.....	17
2.4	Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?	18
	2.4.1. Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom	18
3	Multiples Myelom – was ist das?	21
3.1	Krebs, Plasmozytom, Leukämie, Lymphom – was ist das jeweils?.....	21
	3.1.1. Was ist Krebs?.....	21
	3.1.2. Was sind Plasmazellen?	21
	3.1.3. Das ist ein Multiples Myelom und wie entsteht es?.....	21
	3.1.4. Begriffsklärung: Was ist ein Plasmozytom/ Multiples Myelom.....	22
3.2	Wie häufig ist ein Multiples Myelom?.....	23
3.3	Wie verläuft ein Multiples Myelom?	23
	3.3.1. Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufes	23
4	Diagnostik: Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?.....	25
4.1	Das Arztgespräch – nachfragen und verstehen	25
4.2	Anzeichen für ein Multiples Myelom	27
4.3	Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung.....	27
4.4	Die Untersuchung des Blutes	28
4.5	Weitere Laboruntersuchungen	29
	4.5.1. Untersuchung von Knochenmark	29
	4.5.2. Zytogenetik und Molekulargenetik	30

4.5.3.	Bildgebende Verfahren (Untersuchungen)	30
4.6	Psychoonkologische Untersuchungen	35
4.7	Zusammenfassung: Untersuchungen bei Verdacht auf ein Multiples Myelom	36
5	Wie geht es nach der Diagnose weiter?	38
5.1	Abschätzen des Krankheitsverlaufs.....	38
5.1.1.	Das Krankheitsstadium festlegen	39
5.1.2.	Was kann eine Behandlung erreichen?	40
5.2	Nach der Diagnose Multiples Myelom – wer kann alles helfen?	41
5.3	Ärztliche Zweitmeinung.....	45
5.4	Ein Wort zu klinischen Studien.....	45
5.4.1.	Woran erkenne ich eine gute klinische Studie?.....	47
6	Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?	49
6.1	Aufklärung und Information	49
6.2	Wann Sie mit der Behandlung abwarten können	50
6.2.1.	Den Krankheitsverlauf überwachen.....	50
6.2.2.	Wann beginnt eine Behandlung?	50
6.2.3.	Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für die Erstbehandlung?.....	52
6.2.4.	Wie läuft eine Chemotherapie ab?.....	53
6.2.4.1.	Welche medikamentösen Therapien gibt es?	53
6.2.5.	Nebenwirkungen und Folgen einer Chemotherapie	54
6.2.6.	Wie läuft die Stammzelltransplantation ab?.....	61
6.2.7.	Wie funktioniert eine Strahlentherapie?.....	62
6.3	Die Erstbehandlung (Erstlinientherapie)	63
6.3.1.	Erstbehandlung bei geplanter Stammzelltransplantation	65
6.3.2.	Erstbehandlung ohne geplante Stammzelltransplantation	69
6.4	Abschätzung des Therapieansprechens	69
6.5	Wenn das Multiple Myelom zurückkehrt oder fortschreitet	71
6.5.1.	Wie wird eine zurückkehrende oder fortschreitende Erkrankung festgestellt?	71
6.5.2.	Wenn die erste Behandlung nicht oder nur kurz wirkte	72

6.5.3.	Wenn die Erkrankung nach längerer Zeit zurückkehrt oder fortschreitet.....	73
6.5.4.	Wenn die Erkrankung zurückkehrt – Wahl der Rezidivtherapie	73
6.5.4.1.	Wahl der Therapie im Rezidiv (1. – 3. Rezidiv).....	91
6.5.4.2.	Wann kommt eine autologe Stammzelltransplantation infrage?.....	92
6.5.4.3.	Wann kommt eine allogene Stammzelltransplantation infrage?	92
6.5.4.4.	Wahl der Therapie bei >3. Rezidiv.....	93
7	Unterstützende Maßnahmen und Behandlungen von Nebenwirkungen und Krankheitssymptomen.....	94
7.1	Infektionen vorbeugen und behandeln.....	96
7.1.1.	Infektzeichen erkennen und dem Behandlungsteam melden	96
7.1.2.	Was Sie selbst tun können, um sich vor Infektionen zu schützen.....	97
7.2	Blutarmut (Anämie)	99
7.3	Mangel an Blutplättchen mit Blutungen.....	100
7.4	Magen–Darm–Beschwerden	100
7.5	Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue).....	102
7.6	(Mund)–Schleimhautentzündung (orale Mukositis)	102
7.7	Neuropathien	103
7.8	Haarverlust	104
7.9	Schmerzen	106
7.9.1.	Behandlung von Schmerzen	107
7.10	Niereninsuffizienz	110
7.11	Venöse Thromboembolie.....	110
7.12	Ossäre Komplikationen.....	111
7.12.1.	Bisphosphonate und RANKL–Inhibitoren.....	111
7.12.2.	Niedriger Kalziumgehalt (Hypokalziämie)	112
8	Komplementärmedizinische Behandlung	113
9	Rehabilitation – der Weg zurück in den Alltag	116
9.1	Was ist Rehabilitation?.....	116
9.2	Wie beantrage ich eine Rehabilitation?	119

9.3	Stationäre oder ambulante Rehabilitation?	120
9.4	Soziale Rehabilitation: Zurück in den Beruf?	120
9.5	Bewegungstraining und Physiotherapie	121
9.6	Unterstützung bei seelischen Belastungen	121
10	Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter?.....	123
10.1	Untersuchungen bei der Nachsorge	123
10.2	Impfungen	124
10.3	Früherkennen von weiteren Krebserkrankungen.....	124
11	Beratung suchen – Hilfe annehmen.....	126
11.1	Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung	126
	11.1.1. Was genau bedeutet Psychoonkologie?.....	127
11.2	Palliative Versorgung.....	128
11.3	Sozialrechtliche Unterstützung	129
	11.3.1. Anlaufstellen bei sozialrechtlichen Fragestellungen	130
	11.3.2. Welche Sozialleistungen gibt es?	130
11.4	Selbsthilfe.....	133
12	Leben mit einem Multiplem Myelom – den Alltag bewältigen.....	135
12.1	Leben während und nach der Therapie	135
	12.1.1. Warum ich?.....	135
	12.1.2. Geduld mit sich selbst haben	135
	12.1.3. Mit Stimmungsschwankungen umgehen.....	136
	12.1.4. Bewusst leben.....	136
	12.1.5. Körperliche Bewegung und Sport.....	137
	12.1.6. Ausgewogene Ernährung.....	138
	12.1.7. Partnerschaft und Sexualität.....	139
12.2	Alter und Komorbidität.....	140
	12.2.1. Geriatrie und geriatrisches Screening	140
12.3	In Kontakt bleiben: Familie, Freunde und Kollegen	140

12.3.1. Familie und Freundschaften	141
12.3.2. Arbeitsplatz	141
13 Hinweise für Angehörige und Freunde	143
14 Ihr gutes Recht	145
14.1 Recht auf Widerspruch.....	146
14.2 Ärztliche Zweitmeinung.....	147
14.3 Datenschutz im Krankenhaus	148
14.4 Vorsorge treffen.....	149
14.4.1. Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	150
14.4.2. Patientenverfügung.....	150
15 Adressen und Anlaufstellen	152
15.1 Selbsthilfe	152
15.2 Beratungsstellen.....	152
15.3 Weitere Adressen	158
16 Wenn Sie mehr zum Thema lesen möchten	160
17 Wörterbuch.....	163
18 Verwendete Literatur	176
19 Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	181
20 Bestellformular	183

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 – 32 29 32 92 9

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autorinnen und Autoren

- Angela Aldin, Köln
 - Sarah Messer, Köln
 - Heinrich Recken, Hamburg
 - Matthias Hellberg-Naegele, St. Gallen
 - PD Dr. Karin Hohloch, Zürich
 - PD Dr. Udo Holtick, Köln
 - Prof. Dr. Bianca Senf, Frankfurt am Main
 - Prof. Dr. Christoph Scheid, Köln
 - Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg
 - Prof. Dr. Katja Weisel, Hamburg-Eppendorf
 - Prof. Dr. Nicole Skoetz, Köln
 - Prof. Dr. Stefan Delorme, Heidelberg
 - Vanessa Piechotta, Köln
 - Unter Mitarbeit von Dr. Ulrike Holtkamp, Bonn
-
- **Koordination und Redaktion**
 - Angela Aldin (Arbeitsgruppe evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
 - Sarah Messer (Arbeitsgruppe evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)
 - Prof. Dr. med. Nicole Skoetz (Arbeitsgruppe evidenzbasierte Onkologie, Uniklinikum Köln)

Layout und Grafiken

Federmann und Kampczyk design gmbh, Wuppertal

Dr. med. Patrick Rebacz, Witten

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, auf der ärztlichen S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplem Myelom (Version 1.0 – Februar 2022)“ (AWMF-Nummer 018/035OL) mit Stand Februar 2022.

Die Patientenleitlinie ist bis zu ihrer nächsten Aktualisierung gültig, maximal jedoch bis fünf Jahre nach ihrer Veröffentlichung. Das Autorengremium evaluiert den Aktualisierungsbedarf der Patientenleitlinie nach der Aktualisierung S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplem Myelom (Version 1.0 – Februar 2022)“ gültig (AWMF-Registernummer: 018/035OL).


Stand: August 2022

(i) Noch einige allgemeine Hinweise

- Fremdwörter und Fachbegriffe sind im „Wörterbuch“ ab Seite 163 erklärt.
- Damit diese Patientenleitlinie besser lesbar ist, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Sämtliche Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich alle Geschlechter ein

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 Ihrer Ärztin oder 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 wird 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 Angehörige oder Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie spezielle Hinweise ab S. 143.

(i) Patientenleitlinie Multiples Myelom

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

(i) Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie...

- über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Multiplen Myelom informieren;
- über die empfohlenen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten aufklären;

(i) Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie...

- 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.

1.1 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“ (Version 1.0- Februar 2022).

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 Patientinnen und Patienten mit Multiplem Myelom.

Koordiniert und ins Leben gerufen 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 Vertreterinnen/Vertreter von Patientinnen und Patienten. Alle beteiligten Organisationen finden Sie auf S. 176. Die Empfehlungen der S3-Leitlinie sind für Fachleute 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.

(i) Aktualität

In der Patientenleitlinie finden Sie alle Untersuchungs- und Behandlungsverfahren, die in der aktuellen S3-Leitlinie (Stand Februar 2022) 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.

1.2 ***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, Ihre Ärztin oder 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 der Ärztin bzw. 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.

1.3 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 Ärztinnen/Ärzte, Pflegefachfrauen/Pflegefachmänner, Psychologinnen/Psychologen,

Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter, Seelsorgerinnen/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 15 „Adressen und Anlaufstellen“** ab S. 152.

(i) 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“.

<https://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 11.1 „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“** ab S. 126 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.

2.1 Was ist ein Multiples Myelom?

Das Multiple Myelom ist eine Krebserkrankung der Plasmazellen (weiße Blutkörperchen) im Knochenmark (siehe **Kapitel 3.1.2 Was sind Plasmazellen?**). Plasmazellen kommen vor allem im Knochenmark (siehe Wörterbuch auf S. 168) 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 Fatigue (starke Müdigkeit) (näheres erfahren Sie in **Kapitel 4.2 Anzeichen für ein Multiples Myelom**). 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) (siehe Wörterbuch auf S. 170) kommen. Näheres dazu finden Sie in den **Kapiteln 7.12 Ossäre Komplikationen** und **7.10 Niereninsuffizienz**.

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 <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/>

2.2 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 in **Kapitel 4.2 „Anzeichen für ein Multiples Myelom“** 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 Patientinnen bzw. Patienten zu.

2.3 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 Patientinnen bzw. Patienten zu gewährleisten, gibt es eine Vielzahl von Untersuchungsmöglichkeiten. Hierzu gehört ein ausführliches Gespräch mit der betreuenden Ärztin bzw. 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 4 „Diagnostik: Wie wird ein Multiples Myelom festgestellt?“**.

2.4 **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 4.2 „Anzeichen für ein Multiples Myelom“**). 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 in **„Kapitel 6 Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?“** näher für Sie dargestellt. Die Wahl der Therapie hängt zudem von verschiedenen, individuellen Kriterien ab, wie zum Beispiel dem körperlichen Zustand der Patientinnen bzw. Patienten oder dem Vorhandensein von Begleiterkrankungen (Komorbiditäten). 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 vierfach Kombinationen 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 6 „Wie wird ein Multiples Myelom behandelt?“**.

2.4.1. **Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom**

Das Multiple Myelom ist eine bösartige Erkrankung mit einem je nach Patientin oder 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 Patientinnen und Patienten. Die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Multiplen Myelom *so*ll laut der Expertengruppe in den Händen von erfahrenen Fachärztinnen bzw. Fachärzten für Hämatologie und Onkologie liegen. Sie sind in ein breites Versorgungsnetzwerk eingebunden und können die vielfältigen fachübergreifend (interdisziplinären) Leistungen, die im Krankheitsverlauf erforderlich werden, bereitstellen und koordinieren. Dies gilt für alle Varianten der Erkrankung.

Tumorboard

Im Falle eines Therapiebedarfs *so*llte nach Meinung der Expertengruppe jede Patientin bzw. jeder Patient mit einem Multiplen Myelom in einem darauf spezialisierten Tumorboard (engl.; siehe **Abbildung 1: Spezialisiertes Tumorboard**) vorgestellt werden. Ein Tumorboard ist eine Expertenrunde von Ärztinnen und Ärzte vieler Fachrichtungen, die zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten beraten, um anschließend das beste Vorgehen bei der Behandlung mit Ihnen abzustimmen.

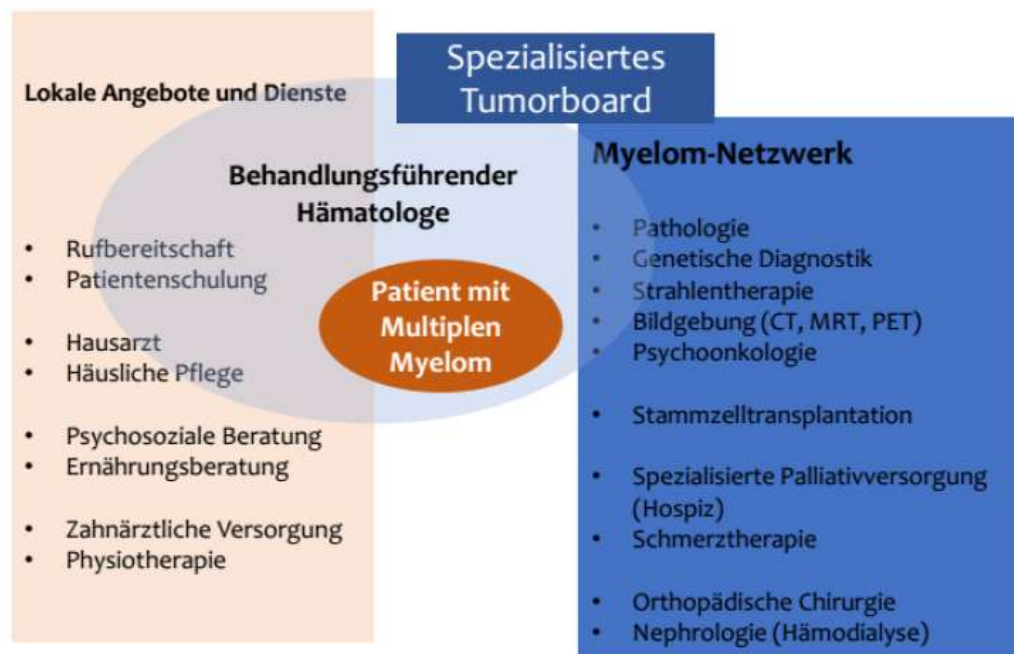


Abbildung 1: Spezialisiertes Tumorboard

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

3 Multiples Myelom – was ist das?

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

3.1.1. 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.

3.1.2. 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).

3.1.3. Das ist ein Multiples Myelom und wie entsteht es?

Das Multiple Myelom ist eine bösartige Erkrankung des Knochenmarks (siehe Wörterbuch auf S. 148), die den B-Zell-Lymphomen zugeordnet wird. Die Erkrankung wird durch eine unkontrollierte Neubildung entarteter Plasmazellen im Knochenmark gekennzeichnet. So kann es zu einer Verdrängung der blutbildenden Zellen im Knochenmark kommen. Das Knochenmark, in dem die Blutbildung stattfindet, ist ein lymphatisches Organ; daher gehört das Multiple Myelom zu den Krebserkrankungen des lymphatischen Systems (siehe Abbildung 2).

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 Osteoklasten (siehe Wörterbuch auf S. 170) kommen, da die Osteoblasten die entstehenden Lücken im Knochen nicht wieder aufbauen können (siehe **Kapitel 4.2 „Anzeichen für ein Multiples Myelom“**).

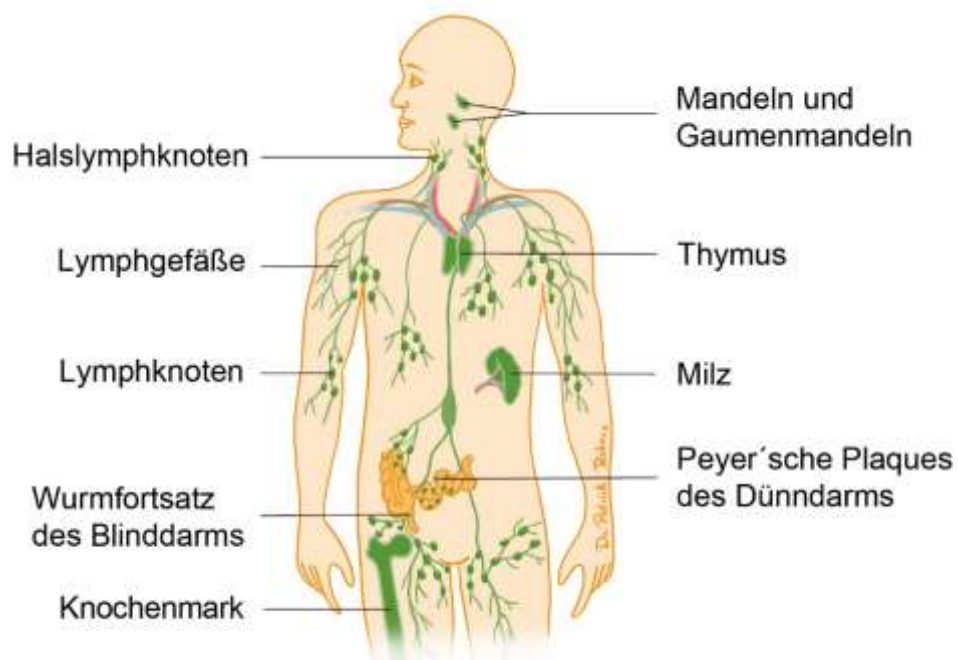


Abbildung 2 Das lymphatische System des Menschen

3.1.4. Begriffsklärung: Was ist ein Plasmozytom/ Multiples Myelom

Der Begriff „Multiples Myelom“ bezeichnet eine diffuse Eindringung 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 und gleichzeitig im Blut und/oder im Urin zugehörige Antikörperfragmente (Paraprotein) nachgewiesen werden kann.

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

3.2 **Wie häufig ist ein Multiples Myelom?**

Das Multiple Myelom wird in Deutschland jährlich etwa bei 3.900 Männern und 3.000 Frauen diagnostiziert. Das entspricht in etwa 8 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 80-84-Jährigen zu verzeichnen. Aufgrund des aktuellen Altersstrukturwandels (die Bevölkerung wird immer älter) wird mit einer steigenden Inzidenz (Anzahl von Neuerkrankungen) gerechnet.

3.3 **Wie verläuft ein Multiples Myelom?**

Der Krankheitsverlauf kann je nach Patientin oder Patient sehr uneinheitlich (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. Aufgrund dessen kann ein Multiples Myelom auch 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.

3.3.1. **Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufes**

Wenn ein Multiples Myelom diagnostiziert wurde, wird im nächsten Schritt versucht, den individuellen Krankheitsverlauf jeder Patientin bzw. 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 beispielsweise das Maß wie weit die Erkrankung sich im Körper ausgebreitet hat (das Krankheitsstadium). 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 **Tabelle 1** auf S. 39 und **Tabelle 2** auf S.39) ein prognostischer Faktor sein. Bei vielen Krebserkrankungen kann das Erkrankungsstadium, in dem sich die Patientin bzw. 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 **4.5.3 Bildgebende Verfahren (Untersuchungen)** auf S. 30) können in die Prognose einfließen.

Das Abschätzen des Krankheitsverlaufs kann den behandelnden Ärztinnen und Ärzten auch Informationen liefern, die wichtig für die Therapieplanung sind, um dadurch Patientinnen und 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 *soll* aktuell das revidierte internationale Stadiensystem (kurz: R-ISS) der Internationalen Myelom Arbeitsgruppe (engl. Titel: International Myeloma Working Group (IMWG) (siehe **Tabelle 1** Internationale Stadieneinteilung nach Internationalen Myelom Arbeitsgruppe **Tabelle 1** auf S.39)) 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.

4.1 Das Arztgespräch – nachfragen und verstehen

Es ist wichtig, dass Ihre behandelnde Ärztin bzw. 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 die Ärztin/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 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 Ihre Ärztin bzw. Ihr Arzt Sie im Gespräch außerdem auch auf Selbsthilfegruppen hinweisen *sollte*. Mehr Informationen dazu finden Sie auch im **Kapitel 11.4 Selbsthilfe** auf S. 133 und in dem **Kapitel 12.1. Psychoonkologie** auf S. 126.

(i) 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 mit Hilfe 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?

4.2 Anzeichen für ein Multiples Myelom

Die Symptome des Multiplen Myeloms sind oft über mehrere Monate eher unspezifisch. Oft können Patientinnen und Patienten bei der Diagnose sogar asymptomatisch (ohne erkennbare Krankheitszeichen) sein; laut aktuellen Statistiken trifft dies auf 25% der Patientinnen und 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; siehe Wörterbuch ab S.174), verursacht durch Auflösungen im Knochen (Osteolysen), einschließlich spontaner (pathologischer) Knochenbrüche (Frakturen).
- Erschöpfung (Fatigue) (ca. 40%), teilweise durch Blutarmut (Anämie, siehe S. 102) hervorgerufen;
- 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 auf Grund von erhöhtem Eiweiß im Urin; Einlagerung von Flüssigkeit (Ödeme), Atemnot (Dyspnoe); Blutarmut (Anämie).

4.3 Die ärztliche Befragung (Anamnese) und die körperliche Untersuchung

Bei Verdacht auf ein Multiples Myelom befragt Sie Ihre Ärztin/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 Ihnen

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, siehe Wörterbuch auf S. 172) 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.

Ihre Ärztin bzw. Ihr Arzt wird zudem Ihren Allgemeinzustand sowie Ihre körperliche Aktivität im Alltag festhalten. Die Expertinnen und Experten empfehlen, dass diese mit Hilfe des Karnofsky-Index oder des ECOG-Scores bewertet werden *sollen* (siehe Wörterbuch auf S. 166). Die Bewertung Ihres Allgemeinzustandes und der körperlichen Aktivität sind außerdem wichtig, um abzuschätzen, welche Therapieintensität Sie tolerieren können (inkl. Tolerierbarkeit einer Hochdosistherapie, siehe auch **Kapitel 6.3 „Die Erstbehandlung (Erstlinientherapie)**). 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. Einfluss auf die Wahl der Therapieintensität hat vor allem das Vorhandensein von Begleiterkrankungen. Zusätzlich hängt die Wahl davon ab, welches Ziel verfolgt wird und was Ihre eigenen Bedürfnisse als Patientin bzw. Patient sind.

4.4 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.

4.5 Weitere Laboruntersuchungen

Die Expertengruppe empfiehlt, dass wenn ein Multiples Myelom erstmals diagnostiziert wird, Laboruntersuchungen durchgeführt werden *sollen*, um wesentliche Organfunktionsstörungen (z.B. eine reduzierte Nierenfunktion) und 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 S. 23).

In Kapitel 2.1 „Was ist ein Multiples Myelom?“ haben wir erläutert, dass bei einem Multiplen Myelom unkontrolliert Paraproteine, d.h. Antikörper mit einer unzureichenden 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, um das Ansprechen auf die Therapie zu kontrollieren, die freien Leichtketten im Blut untersucht und bestimmt werden. Die freien Leichtketten können auch im Urin gemessen werden, jedoch *sollte* dies laut den Expertinnen und Experten bei Verlaufsuntersuchungen nicht standardmäßig durchgeführt werden.

4.5.1. 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 (siehe Wörterbuch S. 169), bei der eine Blut- und Gewebeprobe, z.B. aus dem Beckenknochen, entnommen wird. 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 Knochenmarkspunktion bespricht Ihre Ärztin bzw. 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 Rücken liegen, während die Ärztin bzw. 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.

4.5.2. 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. Mit Hilfe 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 Ärztinnen und Ärzte, um eine bessere Einschätzung der Prognose (dem möglichen Krankheitsverlauf bei der individuellen Patientin bzw. 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. Mit Hilfe 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.

4.5.3. Bildgebende Verfahren (Untersuchungen)

Als „bildgebende Verfahren“ werden in der Medizin verschiedene Untersuchungen bezeichnet, die mit Hilfe von medizinischen, technischen Geräten auf verschiedene Weise Körperstrukturen, wie zum Beispiel Knochen, visuell (bildlich) darstellen können. So können die Ärztin bzw. 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 auf S. 33 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 (siehe Wörterbuch auf S. 169) 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, so dass Knochenbrüche 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 Knochengestänge 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.

In der Abbildung 3 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.

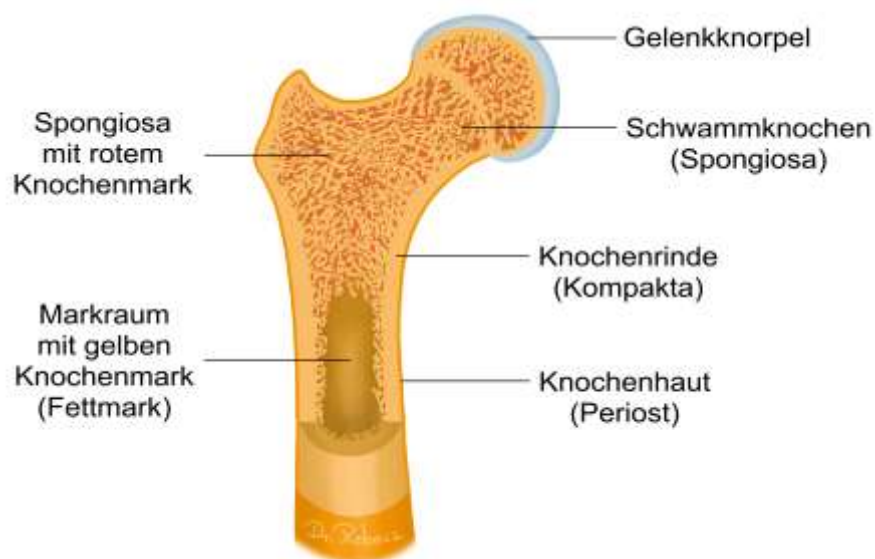


Abbildung 3 Längsschnitt eines Röhrenknochens

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) (siehe Wörterbuch ab S. 165) 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 mit Hilfe der Magnetresonanztomographie (MRT) oder der Positronen-Emissions-Tomographie (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 Patientinnen und 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 Expertinnen und Experten kann bei einem Befall des Knochenmarks von mehr als 5mm 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.

(i) 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 **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

(i) Wie funktionieren Ultraschalluntersuchung, Röntgen, CT, MRT und PET-CT?

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 bei der Verlaufskontrolle in 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, siehe Wörterbuch ab S.172) richten und danach, ob eine absondernde (sekretorische) oder keine absondernde (hyposekretorische bzw. asekretorische) Form der Erkrankung vorliegt. Laut den Expertinnen und Experten *sollten* eine Ganzkörper-CT und eine Bildgebung mittels Ganzkörper-MRT oder FDG-PET/CT vom Zeitpunkt der Erstdiagnose zum Vergleich vorliegen. Im Falle einer FDG-PET/CT kann ggfs. eine alleinige Untersuchung mit einer Ganzkörper-CT entfallen, aber nur dann, wenn die CT, die Bestandteil der Untersuchung ist, 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 behandeltem solitärem 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 5 Jahre eine Ganzkörper-MRT, oder alternativ eine Ganzkörper-CT kombiniert mit 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 6 Monate das gleiche bildgebende Verfahren wie bei der Erstdiagnose durchgeführt werden. Beim hyposekretorischem oder asekretorischem Multiplen Myelom ist das Risiko nämlich groß, dass ein Fortschreiten der Erkrankung allein anhand von

Blutwerten unentdeckt bleiben würde, so dass bildgebende Verlaufskontrollen empfohlen werden.

Beim **symptomatischen Multiplen Myelom**, also bei Patientinnen und Patienten mit erkennbaren Symptomen, empfehlen die Expertinnen und 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.

(i) Merkkasten: Hypo-, und Hyper

- **Hypo-**, = bezeichnet immer eine Unterfunktion; Beispiel: Hypotonie, Hypokalzämie.
- **Hyper-**, = bedeutet ‚über‘ oder ‚darüber hinaus‘. Im medizinischen Kontext beschreibt dies eine Überfunktion, wie zum Beispiel Hypertonie (Bluthochdruck).

Röntgen

Nach Meinung der Expertengruppe *sollte* der konventionelle Röntgen-Skelettstatus durch eine Ganzkörper-Computertomographie (CT) ersetzt werden, die zwar eine etwas höhere Strahlenbelastung mit sich bringt, aber wesentlich sicherer einen Skelett- und Knochenmarksbefall nachweisen kann. Falls akute Symptome bestehen (z.B. Schmerzen, Frakturen), können Röntgenaufnahmen wie auch sonst weiterhin gezielt zur Klärung eingesetzt werden. Die CT ist auch für Patientinnen und 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.

4.6 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 **Kapitel 11.1 „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“** ausführlicher beschrieben. Die Diagnose Multiples Myelom ist sowohl für die betroffene

Patientin bzw. 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 Patientin bzw. Patient, als auch Ihren Angehörigen, eine psychoonkologische Versorgung angeboten werden. Dabei *soll* laut der Expertengruppe jeder Patientin bzw. jedem Patienten und deren/dessen Angehörigen 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 Krebspatienten“

(<https://www.leitlinienprogramm.onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/>).

4.7 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

- 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 (s. Infokasten), zum Beispiel 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.

5.1 Abschätzen des Krankheitsverlaufs

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, kann die Erkrankung recht genau beschrieben werden. Auch Ihr allgemeiner körperlicher Zustand und Ihre Vorerkrankungen spielen eine wichtige Rolle. All diese Angaben sind wichtig, damit Sie gemeinsam mit Ihrer behandelnden Ärztin bzw. 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 mit Hilfe bestimmter prognostischer Faktoren getroffen werden (siehe **Kapitel 3.3.1 „Vorhersage (Prognose) des Krankheitsverlaufes“**). 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** auf S. 39) zur Bestimmung des Krankheitsstadiums und Abschätzung des Krankheitsverlaufs verwendet. Sie werden die entsprechende Angabe auch in Ihrem Befund sehen.

5.1.1. 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 nach 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 Revised International Staging System (R-ISS) 2015 der IMWG

Stadium	Parameter
I	β 2MG \leq 3,5 mg/l <u>und</u> Albumin \geq 3,5 g/dl <u>und</u> Zytogenetik Standardrisiko* <u>und</u> LDH \leq oberer Normwert
II	weder Stadium I noch Stadium III
III	β 2MG \geq 5,5 mg/l <u>und</u> Zytogenetik Hochrisiko* <u>oder</u> LDH $>$ oberer Normwert

Wichtig für die korrekte Stadieneinteilung von Patientinnen und Patienten ist die Untersuchung bestimmter Laborwerte. Die ISS Stadieneinteilung (**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 Zytokine (eine bestimmte Art von Proteinen) verursacht wird.
- **Serumalbumin:** der Wert gibt die Konzentration vom Plasmaprotein Albumin im Blutplasma (siehe Wörterbuch auf S. 163) an. Die Untersuchung des Wertes dient dazu, einen Mangel an Proteinbildung, oder sogar einen Proteinverlust festzustellen.

Das „überarbeitete“ 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 4.5.2 Zytogenetik**
- **Wert der Lactatdehydrogenase (LDH):** ein Enzym, das im Gewebe (des Herzens, der Lunge und weiteren Organen) vorzufinden 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. gemeinsame Vorhandensein der einzelnen Parameter sowie die Höhe der einzelnen Werte dabei eine Rolle spielen.

5.1.2. Was kann eine Behandlung erreichen?

„Kann meine Erkrankung geheilt werden?“, diese Frage steht bei allen Krebserkrankten an erster Stelle. Das Multiple Myelom ist eine häufig chronisch verlaufende Erkrankung, die meist nicht geheilt werden kann. Aber auch ohne Heilung können viele Patientinnen und 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 die Patientin oder 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 Ärztinnen bzw. 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.

5.2 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-/innen;
- Diätassistentinnen (Ernährungsberatung);
- Nephrologinnen/Nephrologen (Nieren- und Bluthochdruckerkrankungen);
- Palliativmediziner-/innen;
- Pathologinnen/Pathologen;
- Pflegefachfrauen/ Pflegefachmänner
- Physiotherapeutinnen/Psychotherapeuten;
- Psychoonkologinnen/Psychoonkologen;
- Radiologinnen/Radiologen;
- Radioonkologinnen/Radioonkologen;
- Rehabilitationsmediziner-/innen;
- Schmerztherapeutinnen/Schmerztherapeuten,
- Sozialarbeiter-/innen.
- Zahnärztinnen/Zahnärzte.

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

Viele verschiedene Fachdisziplinen arbeiten gemeinsam bei der Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten. 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 Multiples Myelom Krebszentrum?

In einem Multiplen Myelom Krebszentrum arbeiten Fachleute verschiedener Fachrichtungen eng zusammen und betreuen Menschen mit Multiplen Myelom während der akuten Behandlung und danach: Sowohl im Krankenhaus (stationär) als auch im niedergelassenen Bereich (ambulant) arbeitet ein Netzwerk von Krebspezialisten (Ärzte, Pflegende, Psychologen, unter Einbeziehung der Selbsthilfe) gemeinsam an der Behandlung.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) zeichnet Krebszentren aus, die diese besonderen Ansprüche erfüllen mit einem Qualitätssiegel.

Für dieses Siegel muss das Krebszentrum (Multiples Myelom) nachweisen, dass

- es große Erfahrung in der Behandlung von Multiplen Myelom hat,
- die Behandlung dem aktuellen wissenschaftlichen Stand entspricht,
- das Personal qualifiziert ist und sich regelmäßig in der Behandlung von Multiplen Myelomen 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 Multiples Myelom Krebszentrum“ tragen. Wenn das Zentrum die Anforderungen nicht erfüllt, verliert es das Qualitätssiegel und darf sich auch nicht mehr „DKG-zertifiziertes Multiples Myelom Krebszentrum“ 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 Multiples Myelom 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 <http://www.oncomap.de>.

Weiterführende Informationen zur Versorgungsstruktur und beteiligten Spezialistinnen bzw. Spezialisten finden Sie im **Kapitel 2.4.1 „Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom“** auf S. 18.

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 Freund*innen, 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 in Frage 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)?

5.3 **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. Sie haben das Recht dazu. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab Seite 128 .

5.4 **Ein Wort zu klinischen Studien**

Neben der Behandlung mit bewährten Therapien können Patientinnen und Patienten mit Multiplen 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 einen 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, so dass 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 Ihrer Ärztin/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.

5.4.1. 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 und die Lebensqualität 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 Ärztinnen und 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 Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer: www.patienten-information.de

(i) Wo sind klinischen Studien zum Multiplem Myelom zu finden?

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

(i) Wo sind klinischen Studien zum Multiplem Myelom zu finden?

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.

6.1 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“.

Wie weit Sie an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen möchten, bestimmen Sie selbst. Es ist wichtig, dass ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin 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“.

Hilfreich kann auch sein, den Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation und Krebsberatungsstelle bereits nach der Mitteilung der Diagnose zu suchen, also noch vor dem Krankenhausaufenthalt. 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“ 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“.

6.2 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 6.2.2). Solange keines dieser Anzeichen auftritt, wird eine sogenannte *watch-and-wait* (dt.: beobachten und abwarten) Strategie angewandt. Das bedeutet, dass der Krankheitsverlauf beobachtet und engmaschig kontrolliert wird. In der Fachsprache wird ein symptomloses Multiples Myelom, „schwelendes Myelom“ genannt.

6.2.1. Den Krankheitsverlauf überwachen

Im Falle einer symptomlosen Erkrankung und somit einem symptomlosen Krankheitsverlaufes steht besonders die Überwachung der Erkrankung im Vordergrund. Über den Krankheitsverlauf, die besonderen neuen Lebensumstände und die Krankheitsstadien wird Ihre behandelnde Ärztin bzw. 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.

6.2.2. 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 CRAB-Kriterien in **Tabelle 3**). Diese Werte werden untersucht, weil Auffälligkeiten bei einem oder mehreren dieser Werte auf die Erkrankung, d. h. das Multiple Myelom, zurückgeführt werden können. Ein Multiples Myelom ist dann behandlungspflichtig, 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 (Plasmozytom; siehe S. 22) nachgewiesen wird.

Es gibt Patientinnen und Patienten die ein hohes Risiko haben, ein Symptom bzw. ein CRAB-Kriterium zu entwickeln. Um einem solchem 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 (siehe Wörterbuch auf S. 166) in naher Zukunft absehbar machen und somit ebenfalls einen Hinweis auf eine Therapieeinleitung darstellen (siehe Fehler! Ungültiger Eigenverweis auf Textmarke.).

Tabelle 3 SLiM-CRAB-Kriterien

SLiM-CRAB-Kriterien
<p>SLiM S = <i>Sixty</i> (engl.) = sechzig: Anteil klonaler (monoklonaler) Plasmazellen (Wörterbuch S. 168) im Knochenmark $\geq 60\%$ Li = <i>Light chains</i> (engl.) = Leichtketten: Verhältnis der betroffenen zu nicht-betroffenen Leichtketten M = MRT: Mehr als eine lokale (fokale) Gewebeschädigung (Läsion) in der Ganzkörper-MRT-Bildgebung</p>
<p>CRAB C = Calciumerhöhung im Blut R = <i>renal</i> (engl.) = Niere: eingeschränkte Funktionsfähigkeit (Insuffizienz) der Niere</p>

A = Anämie (Blutarmut)

B = *bone* (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.

6.2.3. 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 der Patientin bzw. des Patienten. Zusätzlich hängt die Therapiewahl davon ab, ob Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) vorhanden sind. Der Wunsch von Patientinnen und Patienten wird ebenfalls mitberücksichtigt.

Für Patientinnen und 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, siehe Wörterbuch auf S. 175)) mit autologer Stammzelltransplantation
- Drei- oder vierfach Kombinationen aus zytostatischen sowie neuartigen (nicht zytostatischen) Substanzen wie z.B. Proteasominhibitoren (siehe Wörterbuch auf S. 172) und Immunomodulatoren (siehe Wörterbuch auf S. 168)
- Ggfs. Begleitend eine Strahlentherapie

6.2.4. Wie läuft eine Chemotherapie ab?

Man unterscheidet zwischen Chemotherapien, Immuntherapien und zielgerichteten Therapien. Bei einer Chemotherapie erhalten Sie Wirkstoffe, die den Tumor in seinem Wachstum hemmen sollen. Diese heißen Zytostatika (siehe Wörterbuch auf S. 175). 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.

6.2.4.1. Welche medikamentösen Therapien gibt es?

In **Tabelle 4** finden Sie alle derzeit zugelassenen (Stand 09/2021) 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- (3 Medikamente) oder Vierfach- (4 Medikamente) Kombination. In der Tabelle finden Sie eine Auflistung aller Medikamente und deren wichtigste Nebenwirkungen sowie die Kombinationen, in denen sie verabreicht werden (können).

6.2.5. 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 84.

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 (09/2021) zugelassene medikamentöse Therapien in der Erstlinientherapie und deren wichtigsten Nebenwirkungen:

Medikament	Zugelassene Therapiekombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Immunmodulatoren			
Thalidomid (T)	Melphalan/Prednison (MPT)	Unbehandeltes Multiples Myelom im Alter von ≥ 65 Jahre bzw. Patientinnen/Patienten, für die eine hochdosierte Chemotherapie nicht in Frage 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/Bewusstseinsstrübung (Somnolenz) • Verstopfung (Obstipation)
	Bortezomib/Dexamethason (VTd)	Unbehandeltes Multiples Myelom, Induktionstherapie, für Hochdosis (HD) mit autologer Stammzelltransplantation (ASZT) geeignet	
	Daratumumab/Bortezomib/Dexamethason (Dara-VTd)	Patientinnen/Patienten mit neu diagnostizierte	

		m Multiplen Myelom, für eine ASZT geeignet	<ul style="list-style-type: none"> • Flüssigkeitsansammlung im Gewebe in Form von Schwellungen der Arme oder Beine (periphere Ödeme) • Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung (Risiko von Sekundärmalignomen)
Lenalidomid (R)	Monotherapie	Erhaltungstherapie, neu diagnostiziertes Multiples 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
	Dexamethason (Rd)	Unbehandeltes Multiples Myelom, nicht transplantierfähige Patientinnen/Patienten	
	Bortezomib/Dexamethason (RVd bzw. VRd)	Unbehandeltes Multiples Myelom nicht transplantierfähige Patientinnen/Patienten	

	Melphalan/Prednison (RMP)	Unbehandeltes Multiples Myelom, nicht transplantierfähige Patientinnen/Patienten	(Risiko von Sekundärmalignomen)
	Daratumumab/Dexamethason (Dara-Rd)	Patientinnen/Patienten mit neu diagnostiziertem Multiples Myelom, die für eine ASZT nicht geeignet sind	
Proteasom-Inhibitoren			
Bortezomib (V)	Melphalan/Prednison (VMP)	Unbehandeltes Multiples Myelom, Pat. für HD und ASCT nicht geeignet	<ul style="list-style-type: none"> • Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) • Abnahme des Knochenmarks und der Blutzellen (Blutbildveränderungen und hämatologische Toxizität) • Gürtelrose (Herpes Zoster) Reaktivierung
	Dexamethason (Vd)	Unbehandeltes Multiples Myelom, Induktionstherapie, Pat. für HD mit ASCT geeignet	
	Thalidomid/Dexamethason (VTd)	Unbehandeltes Multiples Myelom, Induktionstherapie, für HD mit ASCT geeignet	

	Cyclophosphamid/Dexamethason (VCD)	Induktionstherapie, neu diagnostiziertes Multiples Myelom	
	Daratumumab/Melphalan/Prednison (Dara-VMP)	Patientinnen/Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, für eine ASCT nicht geeignet	
	Daratumumab/Thalidomid/Dexamethason (Dara-VTd)	Patientinnen/Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, für eine ASCT geeignet	
Antikörper			
Daratumumab (Dara) (intravenös)	Lenalidomid/Dexamethason (Dara-Rd)	Patientinnen/Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, die für eine ASCT nicht geeignet sind	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsreaktionen (bspw. Atembeschwerden, Schüttelfrost, etc.; vor allem während der ersten Gaben) • Infektanfälligkeit • Müdigkeit • Fieber • Rückenschmerzen • Verminderung der drei Blutzellreihen,
	Bortezomib, Melphalan, Dexamethason (Dara-VMP)	Patientinnen/Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, für eine ASCT nicht geeignet	

			d.h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie)
	Bortezomib/Thalidomid/ Dexamethason (Dara-VTd)	Patientinnen/Patienten mit neu diagnostiziertem Multiplem Myelom, für eine ASCT geeignet	
Zytostatika (alphabet.)			
Bendamustin	Prednison	Primärtherapie Multiples Myelom (nicht in allen Stadien), Pat. > 65 Jahre und nicht für eine ASZT geeignet 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)
Cyclophosphamid (C)	Bortezomib/Dexamethason (VCD)	Induktionstherapie, neu diagnostiziertes Multiples	<ul style="list-style-type: none"> • Blutbildveränderungen,

		<p>Myelom, die Hinweise zum Anwendungsgebiet der Richtlinie des G-BA sind zu beachten, u.a. Einsatz insbesondere bei Patientinnen /Patienten mit einer peripheren Polyneuropathie oder einem erhöhten Risiko für die Entwicklung einer peripheren Polyneuropathie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • in höheren Dosen ggf. Haarausfall • Schädigung des Knochenmarks und somit eine Verminderte Bildung von Blutzellen (Myelosuppression) • Vorbeugung einer Blasenentzündung (Zystitisprophylaxe) erforderlich
Melphalan	In Kombination mit Prednison/Prednisolon oder anderen Myelomtherapeutika oder als Hochdosis-Monotherapie zur Konditionierung vor ASZT	<p>Multiples Myelom (Plasmozytom)</p>	<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

			<p>einer Injektion in ein nicht dafür vorgesehenes Gewebe (Paravasatrisiko)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erhöhter Harnstoff • Schleimhautentzündung (Mukositis) • Haarausfall (Alopezie)
--	--	--	---

6.2.6. 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 Patientinnen bzw. 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** Stammzellentransplantation 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.

Hochrisikopatientinnen und -patienten stellen hier eine besondere Gruppe dar, die zu einer schlechteren Prognose neigen. Deshalb *kann*, laut der Expertengruppe, besonders jungen Patientinnen bzw. Patienten mit einem Hochrisiko-Multiplen Myelom (Hochrisikozytogenetik oder Plasmazelleukämie) als Teil der Erstlinientherapie 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 Expertinnen bzw. Experten, dass die allogene Stammzelltransplantation als Tandem auto/allogene Stammzelltransplantation durchgeführt werden *soll*.

6.2.7. Wie funktioniert eine Strahlentherapie?

Bei der Strahlentherapie (siehe auch Wörterbuch auf S. 174) 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 ossärer Komplikationen wie Frakturen oder eine spinale Kompression (siehe **Kapitel 7.12**), 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 (siehe **Kapitel 7.12**).

Laut der Expertengruppe *kann* eine Strahlentherapie gleichzeitig zu einer systemischen (Erhaltungs-)therapie gegeben werden. Die Strahlentherapie wird von Fachärztinnen bzw. Fachärzten für Radiologie (siehe Wörterbuch S. 172) bzw. Strahlentherapie durchgeführt und *soll*, so die Expertinnen und 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).

6.3 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 Ärztinnen und Ärzte zunächst feststellen, ob eine Hochdosischemotherapie für eine Patientin bzw. einen Patienten geeignet ist. Laut der Expertengruppe *sollten* körperlich fitte Patientinnen und Patienten ohne schwerwiegende Begleiterkrankungen (Komorbiditäten), insbesondere jene, die das Herz oder die Lunge betreffen, eine Induktionstherapie (siehe Induktionstherapie

65) mit dem Ziel einer Hochdosistherapie erhalten.

Zusätzlich muss die Transplantationsfähigkeit der jeweiligen Person bestimmt werden. Bei der Prüfung der Transplantationsfähigkeit *sollte nicht* allein nach dem chronologischen Alter (Anzahl der Jahre und Tage ab der Geburt, siehe auch Wörterbuch auf S.165) oder der Nierenfunktion entschieden, sondern der Allgemeinzustand berücksichtigt werden. Eine Hochdosischemotherapie mit

autologer Stammzelltransplantation wird derzeit für Patientinnen und Patienten bis 70 Jahre empfohlen.

Retrospektive Studien (d.h. Studien bzw. Untersuchungen, die sich zurückblickend (retrospektiv) den Erkrankungsverlauf von Patientinnen und Patienten anschauen) zeigten, dass eine Hochdosismotherapie mit dem Medikament Melphalan und einer autologen Stammzelltransplantation auch bei Patientinnen und 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 Patientinnen und Patienten im Alter von über 70 Jahren eine Behandlung mit autologer Stammzelltransplantation nur im Rahmen von klinischen Studien, dazu zählen Registerstudien (siehe Wörterbuch auf S.173), 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 und in denen Patientinnen und Patienten ab einem bestimmten Zeitpunkt in die Studie eintreten, im Verlauf beobachtet und Daten gesammelt und ausgewertet werden).

Wichtig ist, dass die Transplantationsfähigkeit nicht nur bei der Erstdiagnose des Multiplen Myeloms, sondern erneut nach Erhalt von 2–3 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 Patientinnen und Patienten, die zu Beginn einen weniger fitten 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:

- Ärztliche Befragung (Anamnese) (siehe S. 27);
- Körperliche Untersuchung (siehe S. 28);
- Blutuntersuchung (siehe S.28);
- Bildgebende Untersuchungsverfahren (siehe S. 30);
- Bestimmen des Krankheitsstadiums (siehe S. 39).

Zusätzlich muss die Transplantationsfähigkeit der jeweiligen Person bestimmt werden. Dabei werden das chronologische Alter (siehe Wörterbuch S. 165), die Nierenfunktion und der Allgemeinzustand berücksichtigt.

6.3.1. Erstbehandlung bei geplanter Stammzelltransplantation

Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom, für die eine Hochdosischemotherapie geeignet ist, *sollen* eine Induktionstherapie gefolgt von einer konsolidierenden Hochdosischemotherapie 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, siehe Wörterbuch auf S. 173) der Myelomzellen zu erreichen. Auch die Symptome und Komplikationen des Multiplen Myeloms sollen dadurch kontrolliert und normalisiert werden. Die Induktionstherapie vor der autologen Stammzelltransplantation *soll* einen sogenannten Proteasom-Inhibitor (siehe Wörterbuch auf S. 172) enthalten. Die für diese Situation am besten klinisch geprüfte und arzneimittelrechtlich zugelassene Substanz ist Bortezomib (Stand 09/2021). Patientinnen und Patienten ohne schwerwiegende Begleiterkrankungen, die potenziell transplantationsfähig sind, *sollen* als Induktionstherapie eine Drei- oder Vierfachkombination geeigneter Substanzen erhalten (s. auch **Tabelle 4 Derzeit (09/2021) zugelassene medikamentöse Therapien**). 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 Patientinnen und Patienten, bei denen eine Hochdosistherapie nicht ausgeschlossen ist, in der Induktionstherapie auf das Medikament Melphalan verzichtet werden, da dieses die Stammzellen

schädigen und somit die Stammzellsammlung beeinträchtigen kann. Außerdem empfiehlt sie, dass eine langfristige Induktionstherapie (> 4–6 Zyklen) ebenfalls vor Stammzellsammlung vermieden werden *soll*, insbesondere wenn die Therapie Lenalidomid oder andere immunmodulierende Substanzen (siehe Wörterbuch auf S. 168) enthält.

Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Nach der Induktionstherapie wird in der Regel eine weitere Chemotherapie verabreicht. Dies dient der Mobilisierung der Stammzellen; danach folgt die Hochdosischemotherapie. 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 3–4 Zyklen Induktionstherapie. In aktuellen deutschen Studien wird teilweise erst nach 6 Zyklen gesammelt, um mit einem besseren Ansprechen in die Stammzellsammlung und in die Hochdosistherapie zu gehen. Die Stammzellsammlung *sollte* nach 4–6 Zyklen Induktionstherapie erfolgen.

Die **Hochdosischemotherapie** wird routinemäßig mit dem Medikament Melphalan durchgeführt. Die Expertengruppe empfiehlt, dass 200mg/m² Körperoberfläche gegeben werden *sollen*. Sie empfiehlt jedoch auch, dass bei Personen mit Vorerkrankungen, älteren Patientinnen und 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* Patientinnen und Patienten, die ein Fortschreiten der Erkrankung unter der Induktionstherapie erfahren, ebenfalls eine Hochdosistherapie angeboten werden, sofern dies zeitlich und unter Berücksichtigung möglicher Endorganschädigungen vertretbar ist (siehe Wörterbuch auf S. 166).

Eine zeitnahe Wiederholung der autologen Stammzelltransplantation innerhalb eines Therapieprotokolls nennt man Tandemtransplantation (siehe Wörterbuch S. 174). 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 aufweisen. Der Vorteil einer Tandemtransplantation bleibt daher umstritten. Eine Tandemtransplantation *kann* jedoch Hochrisikopatientinnen – und patienten angeboten werden. Als Hochrisikopatientin oder –patient gelten Personen, die eine Hochrisikozytogenetik (siehe S. 30) oder das Krankheitsstadium R-ISS III (s. **Tabelle 2 Revised International Staging System (R-ISS) 2015 der IMWG** auf S.39) vorweisen. Auch Patientinnen und 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 6 Monaten und vor einem Progress (Fortschreiten) der Erkrankung, erfolgen. Dasselbe gilt für die Hochdosistherapie.

Konsolidierungstherapie

Im Anschluss an die Hochdosischemotherapie 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 des Therapieansprechens und teilweise auch des progressionsfreien Überlebens (die Zeit, die vom Beginn der Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie bis zur weiteren Progression der Erkrankung oder dem Todesdatum der Patientin/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 (siehe Wörterbuch auf S. 172) und auch für das Gesamtüberleben festgestellt. Daher *soll* allen Patientinnen bzw. 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 auftretende Nebenwirkungen. Während die Therapie meistens gut verträglich ist, kann es bei manchen Patientinnen und Patienten auf Grund 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 Patientinnen bzw. Patienten mit einem erhöhten Kreatininwert ($>2\text{mg/dl}$) und/oder einer Genmutation (17p13) dar. Dieser Patientengruppe *kann* als Alternative zu Lenalidomid eine Erhaltungstherapie mit Bortezomib angeboten werden. Wichtig zu beachten ist jedoch, 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 Blutzellwerte sinken (Thrombozyten, Neutrophilen). Aktuell gibt es keine Studien, die untersucht haben, bis wann eine Erhaltungstherapie begonnen werden soll. Die Expertinnen bzw. Experten empfehlen, dass die Erhaltungstherapie (nach der autologen Stammzelltransplantation) spätestens 3 Monaten nach hämatologischer Rekonstitution (Wiederherstellung der Blutbildung) 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 eine Dauer von 2 Jahren haben und *sollte* bis zum Progress weitergeführt werden.

6.3.2. **Erstbehandlung ohne geplante Stammzelltransplantation**

Es gibt Patientinnen und Patienten, für die eine Stammzelltransplantation nicht geeignet ist. Wenn keine schwerwiegenden Begleiterkrankung vorliegen, *sollte* diese Patientengruppe initial mit einer 3- oder 4-fach Kombination behandelt werden. Zugelassene Substanzen und Kombinationen für Patientinnen und Patienten, für die eine Stammzelltransplantation nicht geeignet ist, finden Sie in Tabelle 4 (in der Spalte „Zugelassenes Anwendungsgebiet“) auf S. 55.

Ferner *sollen*, laut der Expertengruppe, nicht transplantationsfähige Patientinnen und Patienten, sofern von den Nebenwirkungen vertretbar, eine kontinuierliche (fortlaufende) Therapie erhalten. Studien, die eine begrenzte Therapie mit einer Therapie bis zum Progress (Fortschreiten der Erkrankung) verglichen, zeigten ein Vorteil für die kontinuierliche Therapie hinsichtlich des Gesamtüberlebens (siehe Wörterbuch auf S. 167) und progressionsfreien Überlebens (siehe Wörterbuch auf S. 172).

6.4 **Abschätzung des Therapieansprechens**

Eine detaillierte und korrekte Einschätzung des Therapieansprechens ist für die Beurteilung des Krankheitsverlaufes während der Therapie von entscheidender Bedeutung. Einerseits ist das Ziel der Behandlung, insbesondere in der Erstbehandlung, das Erreichen eines möglichst tiefen Nachlassens (Remission) der Erkrankung. 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 Ärztinnen und Ärzten für die Bestimmung eingesetzt werden *sollen*, so die Expertengruppe. Außerdem empfiehlt sie, 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 (siehe SLiM Kriterien auf S.48).

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.

Zum Zeitpunkt des Krankheitsprogresses bzw. -rezidivs muss eine Entscheidung für eine erneute Therapienotwendigkeit und Therapieumstellung getroffen werden. Ein Krankheitsprogress kann gemäß der durch die International Myeloma Working Group (IMWG) festgelegten Kriterien festgestellt werden. Eines oder mehrere der folgenden Merkmale müssen für die Feststellung eines Krankheitsprogresses festgestellt werden:

- Zunahme des M-Proteins in Urin oder Serum;
- Bei nicht-messbaren Serum- und Urin-M-Protein: Zunahme der Differenz von „betroffenen“ und „nicht-betroffenen“ freien Leichtketten;
- Entwicklung neuer Knochenläsionen (Knochenherde), Weichteilbefall, Größenzunahme der bereits vorhandenen Knochenläsionen;
- Zunahme der Durchmesser von Läsionen (siehe Wörterbuch auf S. 169);
- Zunahme zirkulierender Plasmazellen.

Die Expertinnen und Experten empfehlen, dass eine erneute Therapieeinleitung bzw. eine Therapieumstellung erfolgen *soll*, wenn erneut Endorganschäden auftreten (gemäß der CRAB-Kriterien, siehe **Tabelle 3 SLiM-CRAB-Kriterien** auf S.48), bei Bildung von Herden Geschwülsten außerhalb des Knochenmarks (extramedulläre Erkrankung) oder bei schnellem Anstieg

bestimmter Parameter im Serum und/oder Urin. Auf Basis dessen *soll* eine Therapieumstellung bei Krankheitsprogress unter laufender Therapie erfolgen. Ebenfalls *sollte* eine frühzeitige Therapieeinleitung bei Hochrisikostatus 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 der jeweiligen Patientin bzw. des jeweiligen Patienten, aufgetretene Nebenwirkungen und vorhandene Begleiterkrankungen sowie die individuelle Lebenssituation im sozialen Umfeld berücksichtigt.

6.5 Wenn das Multiple Myelom zurückkehrt oder fortschreitet

Häufig lässt sich das Multiple Myelom zurückdrängen. Aber auch dann bleiben Patientinnen und Patienten in ärztlicher Betreuung, in der sogenannten Nachsorge. Genauere Informationen erhalten Sie hierzu in **Kapitel 10 „Nachsorge – wie geht es nach der Behandlung oder bei dauerhafter Therapie weiter?“** ab S. 123. So kann Ihre Ärztin bzw. Ihr Arzt rechtzeitig feststellen, ob eine Behandlung wirksam war oder einen Krankheitsrückfall entdecken. Bei einigen Patientinnen und Patienten wirken die Medikamente nicht oder nur sehr kurz. Aber auch nach längerer Zeit kann die Krankheit wieder zurückkehren.

6.5.1. Wie wird eine zurückkehrende oder fortschreitende Erkrankung festgestellt?

Zur rechtzeitigen Feststellung eines Fortschreitens oder Wiederkehrens der Erkrankung 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 zutreffen, muss das behandelnde Ärzteteam über eine erneute Therapienotwendigkeit entscheiden:

- Eine klinische Veränderung im Sinne der CRAB-Kriterien (siehe S.48);

- Erkrankung außerhalb des Knochenmarks;
- Ein schneller Anstieg der Verlaufsparemeter (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.

6.5.2. Wenn die erste Behandlung nicht oder nur kurz wirkte

Laut der IMWG–Arbeitsgruppe gilt das Erreichen einer lediglich stabilen Erkrankung, im Vergleich zu einer tiefen Remission, nicht als Therapieansprechen. Somit *sollte* hier eine Umstellung der Therapie auf andere Substanzklassen oder zumindest andere Substanzen erwogen werden. In Anlehnung an internationale Richtlinien *soll* alle 2–3 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 Expertinnen und Experten empfehlen, dass bildgebende Verfahren nur beim Auftreten klinischer Symptome oder bei auffälligen Werten (einem serologischen Progress) zum Einsatz kommen *sollten*. Bei Patientinnen und 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–Satus 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 MRD-Positivität) nicht ausreichend in hochwertigen Studien untersucht. Daher *kann* eine routinemäßige Bestimmung des MRD-Status *nicht* empfohlen werden und der Einsatz der MRD-Bestimmung ist nur im Kontext klinischer Studien vorgesehen.

6.5.3. 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. Mit Hilfe dieser Untersuchungen kann /entschieden werden, wann und welche Therapie empfohlen wird. Dies erfahren Sie in den nachfolgenden Unterkapiteln.

6.5.4. Wenn die Erkrankung zurückkehrt - Wahl der Rezidivtherapie

Wann und wie lange eine Therapie empfohlen wird

Alle Patientinnen und Patienten mit einem symptomatischen Rezidiv *sollen* zeitnah therapiert werden. Bei Patientinnen und Patienten mit einer Hochrisiko-Zytogenetik (siehe S. 30), einem frühen Rezidiv nach der ersten Therapie und/oder schnellem Anstieg bestimmter Parameter *sollten*, laut der Expertengruppe, frühzeitig therapiert werden.

Patientinnen und Patienten ohne Symptome (asymptomatisch) und mit langsamer Zunahme 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*, in Abhängigkeit des initialen Ansprechens, der Verträglichkeit, der Toxizität (Nebenwirkungen) und des Patientenwunschs, bis zum Fortschreiten der Erkrankung fortgeführt werden. Das Therapieziel im Rückfall ist somit, in Abhängigkeit von krankheits- und patientenindividuellen Faktoren, ein bestmögliches Ansprechen bei guter Verträglichkeit zu erreichen sowie ein Erhalt der Lebensqualität über einen möglichst langen Zeitraum.

In **Tabelle 5** finden Sie eine Auflistung aller derzeit zugelassenen (Stand 09/2021) Medikamente und deren wichtigsten Nebenwirkungen sowie die Kombinationen, in denen sie verabreicht werden (können).

Tabelle 5 Derzeit (09/2021) zugelassene medikamentöse Therapien in der Rezidivtherapie

Medikament	Zugelassene Therapiekombinationen	Zugelassenes Anwendungsgebiet	Wichtige Nebenwirkungen
Immunmodulatoren			
Lenalidomid (R)	Dexamethason (Rd)	Nach mindestens 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • schädigende Wirkung auf das Kind im Mutterleib (Embryotoxizität) • Durchfälle (Diarrhoen) • Blutgerinnsel (Thrombosen) • Infektanfälligkeit • Blutbildveränderungen • Leberwerterhöhungen • Herzerkrankung • Muskelbeschwerden • Risiko von Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung
	Carfilzomib/Dexamethason (KRd)	Nach mindestens 1 Vortherapie	
	Ixazomib/Dexamethason (Ixa-Rd)	Nach mindestens 1 Vortherapie	
	Daratumumab/Dexamethason (Dara-Rd)	Nach mindestens 1 Vortherapie	
	Elotuzumab/Dexamethason (Elo-Rd)	Nach mindestens 1 Vortherapie	

			(Sekundärmalig nom)
Pomalidomi d (P)	Bortezomib/Dexame thason (PVd)	Nach mind. 1 Vortherapie, darunter Lenalidomid	<ul style="list-style-type: none"> • Verminderung der drei Blutzellreihen, d.h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie) • Lösung eines Blutgerinnsels von der Gefäßwand und anschließende m Weitertransport in die Blutbahn (Thromboembolie) • Lungenentzündung (Pneumonie) • Atemnot/erschwerter Atem (Dyspnoe) • niedriger Kaliumspiegel (Hypokaliämie) • hoher Blutzuckerwert (Glukosespiegel)
	Dexamethason (Pd)	Rezidiertes/refraktäres Multiples Myelom, nach mind. 2 Vortherapien, darunter Lenalidomid und Bortezomib und Progress unter der letzten Therapie	
	Daratumumab/Dexa methason (Dara-Pd)	Patientinnen/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 zwei vorherige Therapien erhalten	

		haben, die Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor enthielten, und die während oder nach der letzten Therapie eine Krankheitsprogression gezeigt haben.	(Hyperglykämie) <ul style="list-style-type: none"> • Risiko von Auftreten einer weiteren bösartigen Erkrankung (Sekundärmalignom)
	Isatuximab/Dexamethason (Isa-Pd)	Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplem Myelom, die mind. zwei Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor, erhalten haben und Krankheitsprogression unter der letzten Therapie.	
	Elotuzumab/Dexamethason (Elo-Pd)	Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplem Myelom, die mind. zwei Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-	

		Inhibitor, erhalten haben und Krankheitsprogression unter der letzten Therapie.	
Proteasom-Inhibitoren			
Bortezomib (V)	Monotherapie	Fortgeschrittenes Multiples Myelom nach mind. 1 Vortherapie und ASCT oder für ASCT nicht geeignet	<ul style="list-style-type: none"> • Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) • Blutbildveränderungen und Abnahme des Knochenmarks und der Blutzellen (hämatologische Toxizität) • Gürtelrose (Herpes Zoster) Reaktivierung
	Peg. liposom. Doxorubicin	Fortgeschrittenes Multiples Myelom nach mind. 1 Vortherapie und ASCT oder für ASCT nicht geeignet	
	Dexamethason (Vd)	Fortgeschrittenes Multiples Myelom nach mind. 1 Vortherapie und ASCT oder für ASCT nicht geeignet	
	Daratumumab /Dexamethason (Dara-Vd)	Nach mind. 1 Vortherapie	

	Panobinostat/Dexamethason (PAN-Vd)	Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiples Myelom, die mind. zwei Vortherapien, darunter Bortezomib und eine immunmodulatorische Substanz, erhalten haben	
Carfilzomib (K)	Daratumumab/Dexamethason (Dara-Kd oder KdD)	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/Ersc
	Lenalidomid/Dexamethason (KRd)	Nach mind. 1 Vortherapie	
	Dexamethason (Kd)	Nach mind. 1 Vortherapie	
	Isatuximab/Dexamethason (Isa-Kd)	Nach mind. 1 Vortherapie	
Ixazomib (Ixa)	Lenalidomid/Dexamethason (Ixa-Rd)	Nach mind. 1 Vortherapie	

			<p>hämpfung (Fatigue)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gürtelrose (Herpes Zoster) Reaktivierung • Niereninsuffizienz • selten Herzschäden • selten Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie)
Antikörper			
Daratumumab (Dara) (intravenös)	Lenalidomid/Dexamethason (Dara-Rd)	Nach mind. 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsreaktionen (bspw. Atembeschwerden, Schüttelfrost, etc.; vor allem während der ersten Gaben) • Infektanfälligkeit Müdigkeit • Fieber • Rückenschmerzen • Verminderung der drei Blutzellreihen, d.h. der weißen und roten Blutkörperchen
	Bortezomib/Dexamethason (Dara-Vd)	Nach mind. 1 Vortherapie	
	Monotherapie	Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplem Myelom, die bereits mit einem Proteasom-Inhibitor und einem Immunmodulator behandelt wurden,	

		und Krankheitsprogression während der letzten Therapie.	sowie der Blutplättchen (Panzytopenie)
Daratumumab (Dara) (subkutane Injektion)	Zusätzlich: Pomalidomid/Dexamethason (Dara-Pd)	Patientinnen/Patienten mit Multiplem Myelom, die bereits eine Vortherapie mit einem Proteasom-Inhibitor und Lenalidomid erhalten haben und refraktär gegenüber Lenalidomid waren oder die bereits mindestens zwei vorherige Therapien erhalten haben, die Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor enthielten, und die während oder nach der letzten Therapie eine Krankheitsprogression gezeigt haben.	<ul style="list-style-type: none"> • Infektanfälligkeit • Verminderung der drei Blutzellreihen, d.h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie) • Appetitlosigkeit • Erkrankung des Nervensystems (Polyneuropathie) • Kopfschmerzen • Bluthochdruck (Hypertonie) • Durchfall (Diarrhö) • Stuhlverstopfung; seltene (meist weniger als dreimal pro Woche) Darmentleerung, schmerzhafte, verzögerte

			<p>Stuhlausscheidung, harter/trockener Stuhlgang (Obstipation)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Übelkeit • akute Entzündung der Bauchspeicheldrüse (Pankreatitis) • Müdigkeit • Fieber • Rückenschmerzen
Isatuximab (Isa)	Pomalidomid/Dexamethason (Isa-Pd)	Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplem Myelom, die mind. zwei Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor, erhalten haben und Krankheitsprogression unter der letzten Therapie	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsbedingte Reaktionen • Infektanfälligkeit • Verminderung der drei Blutzellenreihen, d.h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie) • Atemnot/erschwerter Atem (Dyspnoe) • Durchfall (Diarrhö)
	Carfilzomib/Dexamethason (Isa-Kd)	Nach mind. 1 Vortherapie	

			<ul style="list-style-type: none"> • Übelkeit • Plattenepithelkarzinom der Haut (ein bösartiger Tumor, der von der Haut ausgeht)
Elotuzumab (Elo)	Lenalidomid/Dexamethason (Elo-Rd)	Nach mind. 1 Vortherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Infusionsbedingte Reaktionen • Durchfall • Gürtelrose (Herpes Zoster) Infektion • 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)
	Pomalidomid/Dexamethason (Elo-Pd)	Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiples Myelom, die mind. zwei Vortherapien, darunter Lenalidomid und einen Proteasom-Inhibitor, erhalten haben und Krankheitsprogression unter der letzten Therapie.	

			<ul style="list-style-type: none"> • Lebertoxizität
Weitere Substanzen			
HDAC-Inhibitor			
Panobinostat	Bortezomib/Dexamethason (PAN-Vd)	Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiples Myelom, die mind. zwei 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)

Antikörper-Wirkstoff-Konjugat (ADC)			
Belantamab mafodotin	Monotherapie	Patientinnen/Patienten mit Multiples Myelom, mind. vier Vortherapien und Erkrankung refraktär gegenüber mind. einem Proteasom-Inhibitor, einem Immunmodulator und einem monoklonalen Anti-CD38-Antikörper, und Krankheitsprogression während der letzten Therapie.	<ul style="list-style-type: none"> • Lungenentzündung (Pneumonie) • Verminderung der drei Blutzellreihen, d.h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie) • Augen- bzw. Hornhauterkrankungen • Übelkeit • Durchfall (Diarrhö) • Fieber (Pyrexie) • starke Müdigkeit/erschöpfung (Fatigue) • Infusionsbedingte Reaktionen
XPO1-Inhibitor			
Selinexor	Dexamethason	Von der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA zugelassen: mind. 4 Vortherapien,	<ul style="list-style-type: none"> • Infektanfälligkeit • Verminderung der drei Blutzellreihen, d.h. der weißen

		<p>refraktär gegenüber mind. zwei Proteasom-Inhibitoren, zwei Immunmodulatoren und einem monoklonalen Anti-CD38-Antikörper, und Krankheitsprogression während der letzten Therapie.</p>	<p>und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stoffwechselstörungen • Schlaflosigkeit • Verwirrtheit • Schwindel • Kopfschmerzen • Geschmacksstörung (Dysgeusie) • verschwommenes Sehen • Übelkeit • Durchfall (Diarrhö) • Stuhlverstopfung; seltene (meist weniger als dreimal pro Woche) Darmentleerung, schmerzhafte, verzögerte Stuhlausscheidung, harter/trockener Stuhlgang (Obstipation) • Bauchschmerzen (Abdominalschmerz)
--	--	---	--

			<ul style="list-style-type: none"> • Müdigkeit • Fieber
CAR-T			
Idecabtagen vicleucel		<p>Patientinnen/Patienten mit rezidiviertem/refraktärem Multiplem Myelom, die mind. drei Vortherapien, einschließlich eines Immunmodulators, eines Proteasom-inhibitors und eines Anti-CD38-Antikörpers, erhalten und unter der letzten Therapie eine Krankheitsprogression gezeigt haben</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Infektionsanfälligkeit • Verminderung der drei Blutzellreihen, d.h. der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen (Panzytopenie) • systemische Entzündungsreaktion (Zytokin-Freisetzungssyndrom) • Herstellung zu weniger oder gar keiner Antikörper (Immunglobuline) im Körper (Hypogammaglobulinämie) • Stoffwechselstörungen • Enzephalopathie (Funktionsstörung des Gehirns) • Kopfschmerzen

			<ul style="list-style-type: none">• Schwindel• Herzrasen (Tachykardie)• Bluthochdruck (Hypertonie)• niedriger Blutdruck (Hypotonie)• Atemnot/erschwerter Atem (Dyspnoe)• Husten• Übelkeit• Durchfall (Diarrhö)• Stuhlverstopfung; seltene (meist weniger als dreimal pro Woche) Darmentleerung, schmerzhafte, verzögerte Stuhlausscheidung, harter/trockener Stuhlgang (Obstipation)• Gelenkschmerzen (Arthralgie)• Fieber• Müdigkeit• Schwäche/Kraftlosigkeit (Asthenie)
--	--	--	---

			<ul style="list-style-type: none"> • Schwellung eines Körperteils (Ödem) • Schüttelfrost
Zytostatika (alphabet.)			
Cyclophosphamid (C)	(Prednison)	Remissionsinduktion bei Plasmozytom (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
Doxorubicin		Fortgeschrittenes Multiples Myelom	<ul style="list-style-type: none"> • Beeinträchtigung des Herzens (Kardiotoxizität); maximale kumulative Dosis 400–550mg/m² • strukturelle, krankhafte Veränderungen

			<p>die zur Schädigung des Herzmuskels führen (Kardiomyopathie)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schädigung des Knochenmarks und Verminderung der Blutbildung (Myelosuppression) • Paravasitrisiko (ein Paravater entsteht, wenn bei einer Injektion oder Infusion die Flüssigkeit in das nicht dafür vorgesehene Gewebe gelangt)
Doxorubicin pegyliert liposomal	Bortezomin	Fortgeschrittenes Multiples Myelom bei Patientinnen/Patienten nach mind. einer Vortherapie, und die sich bereits einer Knochenmarkstransplantation unterzogen haben	<ul style="list-style-type: none"> • strukturelle, krankhafte Veränderungen die zur Schädigung des Herzmuskels führen (Kardiomyopathie) • Schädigung des Knochenmarks

		bzw. dafür ungeeignet sind.	<p>und Verminderung der Blutbildung (Myelosuppression)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infusionsreaktionen • Hand-Fuß-Syndrom • Nebenwirkungen, die den Magen-Darmtrakt betreffen können (Gastrointestinale Toxizität)
Melphalan (oral)	In Kombination mit Prednison/Prednisolon oder anderen Myelomtherapeutika oder als Hochdosis-Monotherapie zur Konditionierung vor 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 Paravater entsteht, wenn bei einer Injektion oder

			<p>Infusion die Flüssigkeit in das nicht dafür hervorgesehene Gewebe eingelangt)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erhöhter Harnstoff • Entzündung der Schleimhaut (Mukositis) • Haarausfall (Alopezie)
--	--	--	---

6.5.4.1. 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 zur fortgeschrittenen bzw. zurückgekehrten Erkrankung, die Nierenfunktion und weitere Parameter. Als patientenspezifische Faktoren gelten z.B. Begleiterkrankungen, 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 Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom im ersten Rückfall *soll* eine Kombinationstherapie aus zwei neuen Substanzen und einem Steroid, 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 Triple-Therapien im Vergleich zu Therapien mit „nur“ zwei Substanzen in mehreren hochwertigen Studien höhere Ansprechraten, sowie ein längeres rückfallfreies Überleben (siehe Wörterbuch auf S. 167) und Gesamtüberleben. Dem therapeutischen Nutzen der Triple-

Therapien steht jedoch das erhöhte Risiko für unerwünschte Nebenwirkungen gegenüber, sodass diese nicht für alle Patientinnen und Patienten geeignet sind. Bei Auftreten von Nebenwirkungen kann die Lebensqualität nachhaltig beeinflusst werden. Für körperlich fitte Patientinnen und 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. Diese Behandlung ist sehr komplex und wird nur in spezifischen Zentren angeboten. Die T-Zellen (Tisagenlecleucel oder Axicabtagen Ciloleucel) verwenden einen speziellen, künstlichen Antigen Rezeptor (CAR). Dieser künstliche Antigen-Rezeptor passt wie ein Schlüssel-Schloss Prinzip auf das entsprechende Tumor-Antigen.

6.5.4.2. Wann kommt eine autologe Stammzelltransplantation infrage?

Allen transplantationsfähigen Patientinnen und Patienten, die im Rahmen ihrer ersten Therapie keine Transplantation erhalten haben, *sollte* eine autologe Stammzelltransplantation (siehe Wörterbuch auf S. 164) angeboten werden.

Patientinnen und 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, siehe Wörterbuch auf S. 172) nach der ersten Transplantation in der Regel mindestens 18 Monate andauerte. Die Wahrscheinlichkeit, von einer zweiten autologen Transplantation zu profitieren, ist höher bei Patientinnen und Patienten mit einem guten Ansprechen auf die erste Transplantation, niedrigem ISS Stadium (siehe **Tabelle 2**), weniger Vortherapielinien, guter Gesamtfitness und einer günstigen Zytogenetik (siehe S. 30).

6.5.4.3. Wann kommt eine allogene Stammzelltransplantation infrage?

Wie bereits in **Kapitel 6.2.6** 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 transplantationsfähige Hochrisiko Patientinnen und Patienten infrage, für die eine passende Spenderin/ein passender Spender verfügbar ist. Wenn Patientinnen und 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.

6.5.4.4. Wahl der Therapie bei >3. Rezidiv

Grundsätzlich, so sagen die Expertinnen und Experten, *sollte* auch bei Patientinnen und Patienten mit mehr als drei Rezidiven und mit 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 können, allein oder in Kombination mit neuen Substanzen, Wirksamkeit bei stark vorbehandelten Patientinnen und Patienten zeigen.

Unter der Betrachtung der Therapiemöglichkeiten und des individuellen Krankheitsverlaufs *kann* auch eine Therapiezieländerung mit Abkehr von einer Myelom-spezifischen Therapie und Einsatz von bestmöglich unterstützenden Maßnahmen (Best Supportive Care) (siehe Wörterbuch auf S. 164) 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 die Beeinträchtigungen durch die Erkrankung selbst. Der Fachausdruck für diese „zusätzliche“ oder unterstützende Behandlung ist „supportive Therapie“.

(i) 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 PatientenInnen“ und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie“:

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/>

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 Ärztinnen und 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.

(i) 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 Supportivtherapie (<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/>) beschrieben.

(>) Patientenleitlinie „Supportive Therapie“

Umfangreiche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung erhalten Sie in der Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen Patienten und der dazugehörigen Patientenleitlinie „Supportive Therapie: Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

7.1 Infektionen vorbeugen und behandeln

Infektionen treten beim Multiplen Myelom häufig auf und können maßgebliche Konsequenzen für den Gesundheitszustand haben. Daher ist es besonders wichtig diese zeitnah zu erkennen, zu behandeln und diesen vorzubeugen. Gründe für eine erhöhte Infektanfälligkeit von Patientinnen und Patienten mit Multiplem Myelom können verschiedene Ursachen haben wie zum Beispiel das höhere Alter, Immundefekte durch die zugrundeliegende Erkrankung, Komorbiditäten (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 Patientinnen und 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 Patientinnen und Patienten mit Multiplem Myelom und Hypogammaglobulinämie und wiederkehrenden Infekten eine Immunglobulin-Substitution erfolgen (eine Substitution bedeutet, dass der Mangel der fehlenden Substanz ausgeglichen wird).

7.1.1. Infektzeichen erkennen und dem Behandlungsteam melden

Es ist wichtig, dass Sie mögliche Anzeichen sofort Ihrer Ärztin bzw. 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.

7.1.2. 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 bzw. Myelompatientinnen, 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 Patientinnen und 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. Auch 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 Produkte aus roher Milch oder rohe Eier.

AHA-L Regeln

Durch die hohe Ansteckungsgefahr mit dem Corona Virus wurden die AHA-Regeln festgelegt, auf die wir Sie zusätzlich aufmerksam machen und 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 Meter ist das Tragen einer Maske empfohlen;
- regelmäßig lüften;
- unnötige Reisen ins Ausland vermeiden;
- bei Symptomen wie Fieber, Husten, ein 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).

7.2 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 Patientinnen und Patienten mit Multiplen Myelom tritt eine sogenannte normochrom normozytäre Anämie 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 Patientinnen und Patienten hat einen Hämoglobinwert (siehe Wörterbuch auf S. 167) von $Hb < 8g/dl$, der deutlich niedriger ist als der Normalwert von Männern als auch von Frauen.

Um Blutarmut zu erkennen, fragt Ihre Ärztin oder 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 (kurz: Hb-Wert);
- Hämatokrit (kurz: Hk-Wert);
- Ferritin;
- Transferrin.

Diese Laborwerte werden im Wörterbuch erläutert (ab S. 163). 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 in Frage kommt, hängt davon ab, wie schwer die Blutarmut ist.

7.3 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.

7.4 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 (siehe Wörterbuch S. 167) 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 (siehe Wörterbuch ab S. 163). 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.

Diarrhoe (Durchfall) beim Multiplem Myelom kann unterschiedliche Ursachen haben und ist häufig von vielen Faktoren bedingt. 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. Nähere Informationen zum Thema finden Sie auch in Kapitel 9 der Patientenleitlinie „Supportive Therapie“ (Online abrufbar auf <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de>).

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 führen, 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. Dies 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.

7.5 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 Krebspatientinnen- und patienten regelmäßige Bewegung und ein moderates Kraft- und Ausdauertraining empfohlen. Mehr dazu erfahren Sie in **Kapitel 12.1.5 „Körperliche Bewegung und Sport“** auf S137.

(>) 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

7.6 (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.

7.7 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 Patientinnen und 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 (sensomotorischer (Zusammenspiel von Bewegung und Sinnesorganen) oder perzeptiven Funktion (Wahrnehmung)), Balancetraining und Funktions- und physikalische Therapien. Wenn Sie sich ausführlicher zum Thema Neuropathie informieren möchten, empfehlen wir Ihnen Kapitel 10 „Folgen für Nerven und Gehirn“ in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie“ (Online abrufbar auf <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien>).

7.8 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 Haarsersatz 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 lichtigem 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 <https://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“.

7.9 Schmerzen

(i) 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: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/>

Schmerz ist ein relativ häufiges Symptom bei Patientinnen und 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 auf S111 **Kapitel 7.12 „Ossäre Komplikationen“**). Wie stark man Schmerzen empfindet, kann unterschiedlich sein. Neben der körperlichen Schmerz Wahrnehmung 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. Die Ärztin oder der Arzt wird auch nach möglichen Begleitscheinungen 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 Schmerzskaalen, 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).

7.9.1. Behandlung von Schmerzen

Mittlere bis starke Schmerzen im Rahmen einer Myelomerkkrankung sind häufig. Sie lassen sich jedoch meist gut behandeln. Laut der Expertengruppe *soll* bei allen Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom, unabhängig vom Krankheitsstadium, eine wirksame und leitliniengerechte Schmerztherapie durchgeführt werden. Bei der Schmerzbehandlung ist die Ärztin bzw. 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 Patientinnen und 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 NSAR (nicht-steroidale Antirheumatika)?

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 potentiell schädigenden Effekte von NSAR auf die Nierenfunktion. Bei Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom, unabhängig vom Krankheitsstadium, *sollten* daher *nicht* NSAR eingesetzt werden, auf Grund 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 (<https://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 Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt umfassend Ihre Beschwerden und Wünsche mit, damit sie die für Sie richtigen (Schmerz-)Medikamente auswählen kann.
- Nehmen Sie Opioide wie von der Ärztin/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 Ihre Ärztin/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 dies Ihrer Ärztin/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 ihrer Ärztin/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.

7.10 Niereninsuffizienz

Akute und chronische Nierenerkrankungen gehören zu den häufigsten Organkomplikationen des Multiplen Myeloms. Mehr als 50% der Patientinnen und 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 Multiplen Myelom und erfordern eine fachnephrologische Mitbeurteilung (siehe Wörterbuch auf S. 166) und in vielen Fällen eine Nierenbiopsie. Für die Nachsorge von Patientinnen und 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 Patientinnen und Patienten *sollte* mindestens alle 6 Monate der dafür notwendige Laborwert (die glomeruläre Filtrationsrate (GFR), s. Wörterbuch auf S. 167) zur Bestimmung der Nierenfunktion gemessen und dokumentiert werden

7.11 Venöse Thromboembolie

Im Vergleich zur Normalbevölkerung haben Patientinnen und 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 Expertengruppe bei Patientinnen und 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.

7.12 Ossäre Komplikationen

Skelettale Komplikationen bzw. ossäre Komplikationen (den Knochen betreffend) sind beim Multiplen Myelom sehr häufig. Im Verlauf der Erkrankung treten bei ca. 80% der Patientinnen und Patienten Osteolysen (umschriebener Knochenabbau) auf und ca. 43% erleiden pathologische Frakturen (Knochenbruch ohne stärkere äußere Einwirkung, siehe Wörterbuch auf S. 151).

Osteolysen bzw. bei einigen Patienten auch eine Osteoporose (Knochenschwund) 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 (siehe Wörterbuch auf S.151) 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.

7.12.1. Bisphosphonate und RANKL–Inhibitoren

Im Rahmen der unterstützenden Therapie kann durch die Gabe von bestimmten Medikamenten wie Bisphosphonate und RANKL–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 Patientinnen und Patienten mit Multiplem Myelom und Osteolysen Bisphosphonate oder RANK-L Inhibitoren zur Vorbeugung von skelettalen Ereignissen, wie zum Beispiel pathologischen Knochenbrüchen, angewandt werden.

7.12.2. Niedriger Kalziumgehalt (Hypokalziämie)

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

Laut den Expertinnen und Experten *kann* bei Patientinnen und 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* RANKL-Inhibitoren *nicht* angewandt werden. Das Bisphosphonat *sollte* allerdings *nicht* zeitlich unbeschränkt verabreicht werden. Beide Empfehlungen beruhen auf Konsens der Expertinnen und 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 die Patientin/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 in Frage 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 Onkologinnen und Onkologen ab und informieren Sie Ihre Hausärztin bzw. Ihren Hausarzt darüber.

(!) Patientenleitlinie „Komplementärmedizin“

Ausführliche Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen“.

Diese Patientenleitlinie möchte Sie

- 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
- auf mögliche Wechselwirkungen zwischen komplementärmedizinischen und konventionellen Methoden hinweisen

- dabei helfen, im Gespräch mit allen an der Behandlung Beteiligten die „richtigen“ Fragen zu stellen;
- 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/informieren/ueber-krebs/infothek

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.

Schon in der Klinik können Sie mit Ihrem Behandlungsteam besprechen, ob und welche Rehabilitationsmaßnahme für Sie hilfreich ist. Dies hängt zum Beispiel davon ab, ob noch eine adjuvante Behandlung erfolgt, wie viel Beratung Sie wünschen oder ob Sie wieder berufstätig sein werden.

9.1 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 Patientinnen und 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.

Nach Meinung der Expertengruppe soll Ihr Behandlungsteam Sie darüber informieren, dass Sie im Anschluss der Krebsbehandlung eine ambulante oder stationäre Rehabilitation erhalten können. 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 Anschluss-Reha (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 später 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 Expertinnen und Experten, dass allen rehabilitationsfähigen Patientinnen und Patienten im Anschluss an ihre Therapie eine medizinische Rehabilitation (auch Anschlussrehabilitation (AR) oder Anschlussheilrehabilitation (AHB) genannt) durch ihr Behandlungsteam angeboten werden *soll*. Die Durchführung dieser Anschlussrehabilitation *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 eine Patientin bzw. ein Patient von Komorbiditäten (Begleiterkrankungen, siehe Wörterbuch S. 169) 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 der Patientin bzw. dem Patienten gewünscht werden, *soll* das Behandlungsteam die Patientin bzw. den Patienten entsprechend über weitere mögliche Maßnahmen aufklären; dies empfiehlt die Expertengruppe.

Die Expertinnen und Experten empfehlen außerdem, dass im Anschluss an die Therapie Patientinnen und 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 Patientinnen und Patienten hilft eine solche Behandlung, die Selbständigkeit im Alltag zu erhalten und den Eintritt einer Pflegebedürftigkeit abzuwenden. Studienergebnisse zeigen, dass sich bei Patientinnen und 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 12.1.5 „Körperliche Bewegung und Sport“** auf S.137

Im Rahmen der Rehabilitation werden auch Schäden am Nervensystem (Neuropathie) behandelt. Näheres zum Thema und was die Expertinnen und Experten empfehlen finden Sie im Kapitel 7.7 „Neuropathien“ auf S. 103).

Sinnvoll ist es, für die Rehabilitation eine Einrichtung zu wählen, die Erfahrung mit Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom hat.

Weiterführende Informationen zur Rehabilitation erhalten Sie hier:

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH): 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 Voraussetzung sind kompliziert, genauso wie die Formulare für den Antrag. Daher lassen Sie sich ruhig unterstützen (siehe vorhergehender Infokasten), 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.deutscherentenversicherung.de.

Rehabilitation: Beantragung

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

9.2 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 Multiplen Myelom Krebszentren 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. Antihormone, Antikörper 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

9.3 **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 abends an jeden einzelnen Termin aber 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 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?“ auf Seite 62. Die geeignete Form der Rehabilitation sowie einen passenden Anbieter können Sie auf der Reha- Nachsorge-Website der Deutschen Rentenversicherung unter www.nachderreha.de finden

9.4 **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 62). 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.

9.5 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 (siehe Seite **Fehler! Textmarke nicht definiert.**). 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“ auf Seite 137

9.6 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 auf Seite 152).

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

Wenn Ihre Behandlung zunächst abgeschlossen ist, werden Sie durch Ihre Ärztin bzw. 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 Ihrer Ärztin bzw. 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. In Frage kommen zum Beispiel Ihre Hausärztin/Ihr Hausarzt oder auch spezialisierte niedergelassene Fachärztinnen bzw. Fachärzte. Wenn Sie Rat oder Unterstützung brauchen, können auch bei Fragen zur Nachsorge die Angebote der Selbsthilfe hilfreich sein (siehe S. 152). Neben einem ausführlichen Gespräch gehören zu einer Nachsorgeuntersuchung eine körperliche Untersuchung, ärztliche Beratung und bildgebende Verfahren. Bei Bedarf werden Sie auch hier von einem Team bestehend aus mehreren Fachleuten betreut.

10.1 Untersuchungen bei der Nachsorge

Wie häufig und wie lange?

In der Nachsorge von Patientinnen und Patienten ohne Symptome *sollen*, laut der Expertengruppe, eine Anamnese (ein Arztgespräch), eine körperliche Untersuchung sowie eine Laboruntersuchung durchgeführt werden. Nach einem Remissionsbefund *sollen* die unterschiedlichen Laboruntersuchungen für Patientinnen und Patienten mit einem stabilen Multiplen Myelom, das nicht therapiebedürftig ist, alle 6 Monate durchgeführt werden und bei Patientinnen und Patienten, die eine Therapie erhalten, *soll* dies alle 3 Monate durchgeführt werden, so die Expertinnen und Experten. Die Verlaufskontrolle *soll* bei Patientinnen und Patienten unter Therapie alle 3 Monate und bei Patientinnen und Patienten ohne Therapie in stabiler Situation alle 3 – 6 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 (siehe Wörterbuch S.152) sowie in Abstimmung mit Ihren Wünschen und Bedürfnissen.

10.2 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, siehe Wörterbuch S. 175) und einem Antikörpermangel als Folge der Myelomerkrankung kommen kann, *soll* laut der Expertengruppe bei allen Patientinnen und 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 der Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Blut- und Knochenmarktransplantation (EBMT) aufgefrischt werden.

10.3 Früherkennen von weiteren Krebserkrankungen

Durch ein verlängertes Überleben erhöht sich die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer zweiten Krebserkrankung. Etwa 5–10% der Patientinnen und 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, unter anderem, die Intensität der Therapie sowie ein hohes Alter. Deshalb *soll* laut der Expertengruppe allen Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom eine altersentsprechende Krebsvorsorgeuntersuchung angeboten werden, damit eine neue Krebserkrankung möglichst früh erkannt wird.

11 Beratung suchen – Hilfe annehmen

11.1 Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung

Eine Krebserkrankung verändert das Leben von Patientinnen und 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 in Frage kommt, hängt vor allem von den persönlichen Wünschen und Bedürfnissen der Krebspatientin bzw. 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 Ärztinnen und 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 Ihre behandelnde Hausärztin bzw. Ihren behandelnden Hausarzt wenden sowie Fachärztinnen bzw. Fachärzte für Psychotherapie und/oder Psychiatrie, psychologische Psychotherapeuten, psychosoziale Krebsberatungsstellen oder psychoonkologische Ambulanzen.

(>) **Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“**

Weiterführende Informationen erhalten sie in der Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (www.leitlinienprogramm-onkologie.de sowie www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek).

11.1.1. 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 Patientinnen und Patienten dabei, mit den vielfältigen Folgen von Krebs besser umzugehen. Dafür arbeiten Expertinnen und Experten aus verschiedenen Fachrichtungen zusammen. Das sind Ärzte, Psychologische Psychotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeiter, Pädagogen, Vertreter der künstlerischen Therapien, Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, 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 bzw. Krebspatientinnen verbessern;
- 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 und Angehörige“.

Diese Patientenleitlinie möchte

- 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/informieren/ueber-krebs/infothek).

11.2 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 bzw. Patientinnen 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. legen Ärzte bzw. Ärztinnen und Patienten bzw. Patientinnen 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, Patientinnen und 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 derer Angehörigen zu erhalten. Im Mittelpunkt der Palliativversorgung steht die betroffene Person mit den 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 Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, Ärztinnen und Ärzte, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Seelsorgende, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, Physio- und Ergotherapeutinnen und -therapeuten. Die Expertinnen und Experten empfehlen, dass alle Patientinnen und Patienten mit einem Multiplen Myelom, unabhängig von ihrem Krankheitsstadium, Zugang zu Informationen über eine Palliativversorgung erhalten *sollen*.

Weitere, ausführlichere Information zum Thema finden Sie in der Patientenleitlinie Palliativmedizin (<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/multiples-myelom/>).

11.3 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 Leitlinie. Die Tipps können aber trotzdem hilfreich sein, da Betroffene ihre eigenen Erfahrungen gesammelt und für Sie aufbereitet haben.

11.3.1. 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 152.

11.3.2. 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 14 „Ihr gutes Recht“** ab S. 145).

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 in Frage oder wird von außen in Frage 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.

- Bei einer Krebserkrankung erhalten Sie in der Regel mindestens einen GdB von 50 für die ersten fünf Jahre bzw. im Frühstadium für die ersten zwei Jahre. Danach wird der GdB erneut überprüft. 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 (https://www.einfach-teilhaben.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 in Frage 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.

11.4 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 Selbsthilfegruppen hinweisen.

Selbsthilfegruppen, in denen Sie jederzeit willkommen sind, finden Sie auch in Ihrer Nähe (siehe **Kapitel 15 „Adressen und Anlaufstellen“** S. 152).

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 und Adressen von Selbsthilfegruppen vor Ort: www.leukaemie-hilfe.de.

12 Leben mit einem Multiplem 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.

12.1 Leben während und nach der Therapie

12.1.1. 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.

12.1.2. 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?

12.1.3. 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 11.1 „Psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung“** ab S. 126).

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 11 „Beratung suchen und Hilfe annehmen“** ab S. 126.

12.1.4. 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 geregelter Schlaf, Bewegung und eine gesunde Ernährung.

12.1.5. 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 sie Ihnen diesen verordnen kann. Sport unter Gleichgesinnten tut vielen gut.

Auch eine Fatigue (siehe **Kapitel 7.5 „Dauerhafte Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue)“**), 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 Patientinnen und Patienten mit einem Multiplem 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.

12.1.6. 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. Diese können Sie in **Kapitel 7.17.1.2.** 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

12.1.7. 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 Krebspatientinnen/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 Ihre Ärztin/Ihren Arzt. Auch Sexualtherapeutinnen/Sexualtherapeuten können hier helfen.

12.2 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 Patientinnen und Patienten. Hierzu zählen zum Beispiel geriatrische Syndrome.

12.2.1. Geriatrie und geriatrisches Screening

Die Geriatrie (auch Altersmedizin genannt) beschäftigt sich mit den Krankheiten von älteren Menschen und beinhaltet verschiedene Fachrichtungen, wie die innere Medizin, Allgemeinmedizin oder Psychiatrie. In dieser Fachrichtung arbeiten viele verschiedene Disziplinen Hand in Hand um die Patientinnen und 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 Myelom 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 Patientinnen und 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 Vulnerabilität (Anfälligkeit) festgestellt werden, *sollte* die Behandlung dementsprechend angepasst werden. Es ist außerdem wichtig, ggf. ein entsprechendes geriatrisches Management zu organisieren, um einer Vulnerabilität entgegen zu wirken.

12.3 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.

12.3.1. 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 Therapieansätze. 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 Therapieansätze mit Ihrer Ärztin.

12.3.2. 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: „Wegweiser zu Sozialleistungen“

Die Broschüre „Wegweiser zu Sozialleistungen – Die blauen Ratgeber 40“ 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 herunterladen oder bestellen. www.krebshilfe.de

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.

Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an: www.krebshilfe.de.

14 Ihr gutes Recht

Eine Krebserkrankung ist in jeder Hinsicht eine große Herausforderung. Dabei ist es auch gut zu wissen, welche Rechte Sie als Patientin und 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);
- eine ärztliche Zweitmeinung;
- 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

Ärztetkammern“ der Bundesärztekammer:

www.bundesaerztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen.

Im Falle von Anträgen zur Kostenübernahme bei der Krankenkasse ist diese verpflichtet, schon innerhalb von 3 Wochen zu reagieren. Manchmal zieht die Krankenversicherung dafür den Medizinischen Dienst hinzu. In diesem Fall hat die Krankenkasse 5 Wochen Zeit für eine Antwort.

14.1 **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 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 3 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 3 Monaten zu entscheiden. Nach Ablauf dieser Frist kann eine Untätigkeitsklage eingereicht werden

14.2 **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 (Adressen ab S. 152).

Lassen sich Ihre Zweifel auch in einem weiteren Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihre Ärztin/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 Ärztinnen/Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, eine Ärztin/einen Arzt für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an die durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von krebserkrankten Menschen haben. Sie können Ihre behandelnde Ärztin/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 Patientin bzw. Patient Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn der Behandlung nicht allzu sehr verzögert wird.

Mehr dazu lesen Sie im Kapitel 14 „Ihr gutes Recht“ ab Seite 145.

14.3 **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 Untersuchungsakte 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 insofern 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.

14.4 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 im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen Sie 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 für Justiz und Verbraucherschutz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen: www.bmju.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 Ärztinnen und Ärzte oder die Angehörigen über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

14.4.1. 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 in Frage kommt.

14.4.2. 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 Ihre Ärztin/Ihren Arzt. Gemeinsam können Sie überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen für Sie haben und ob diese für Sie in Frage kommen – oder nicht.

Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden. Auf den Internetseiten der Landesärztekammern oder des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine:

https://www.bmjv.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Ratgeber_Patientenrechte.html

<https://www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenverfuegung/>

15 Adressen und Anlaufstellen

15.1 Selbsthilfe

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

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie auch bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) erfragen.

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Telefon: 030 31018960

selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

15.2 Beratungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Krebserkrankte 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

Telefax: 0711 84810779

E-Mail: info@krebsverband-bw.de

Internet: www.krebsverband-bw.de

Bayern

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.

Nymphenburgerstraße 21a

80335 München

Telefon: 089 5488400

Telefax: 089 54884040

E-Mail: info@bayerische-krebsgesellschaft.de

Internet: www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 270007270
Telefax: 003 2824136
E-Mail: info@berliner-krebsgesellschaft.de
Internet: www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.
Charlottenstraße 57
14467 Potsdam
Telefon: 0331 864806
Telefax: 0331 8170601
E-Mail: mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de
Internet: www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101-105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
Telefax: 0421 4919242
E-Mail: info@bremerkrebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft-hb.de

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 413475680
Telefax: 040 4134756820
E-Mail: info@krebshamburg.de
Internet: www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.

Schwarzburgstraße 10
60318 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
Telefax: 069 21996633
E-Mail: info@hessische-krebsgesellschaft.de
Internet: www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg–Vorpommern

Geschäftsstelle der Krebsgesellschaft Mecklenburg–Vorpommern e. V.

Am Vögenteich 26
18055 Rostock
Telefon: 0385 77883350
Telefax: 0385 77883 351
E-Mail: info@krebsgesellschaft-mv.de
Internet: www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.
Königstraße 27
30175 Hannover
Telefon: 0511 3885262
Telefax: 0511 3885343
E-Mail: service@nds-krebsgesellschaft.de
Internet: www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein–Westfalen

Krebsgesellschaft Nordrhein–Westfalen e. V.
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf
Telefon: 0211 15760990
Telefax: 0211 15760999
E-Mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de
Internet: www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.

Löhrstraße 119

56068 Koblenz

Telefon: 0261 96388722

Telefax: 0261 9886529

E-Mail: info@krebsgesellschaft-rlp.de

Internet: www.krebsgesellschaft-rlp.de

Saarland

Saarländische Krebsgesellschaft e. V.

Beratungsstelle für an Krebs erkrankte Menschen und Angehörige

Bruchwiesenstr. 15

66111 Saarbrücken

Telefon: 0681 30988100

Telefax: 0861 95906674

E-Mail: info@saarlaendische-krebsgesellschaft.de

Internet: www.krebsgesellschaft-saar.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.

Haus der Vereine

Schlobigplatz 23

08056 Zwickau

Telefon: 0375 281403

Telefax: 0375 281404

E-Mail: info@skg-ev.de

Internet: www.skg-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.

Paracelsusstraße 23

06114 Halle

Telefon: 0345 4788110

Telefax: 0345 4788112

E-Mail: info@krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.de

Internet: www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.

Alter Markt 1-2

24103 Kiel

Telefon: 0431 8001080

Telefax: 0431 8001089

E-Mail: info@krebsgesellschaft-sh.de

Internet: www.krebsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.

Am Alten Güterbahnhof 5

07743 Jena

Telefon: 03641 336986

Telefax: 03641 336987

E-Mail: info@thueringische-krebsgesellschaft.de

Internet: www.krebsgesellschaft-thueringen.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8

14057 Berlin

Telefon: 030 32293290

Telefax: 030 322932966

E-Mail: service@krebsgesellschaft.de

Internet: www.krebsgesellschaft.de

„Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ der Deutschen Krebshilfe

Mit dem Ziel, in Deutschland ein Netzwerk qualitätsgesicherter Kompetenz-Beratungsstellen aufzubauen, hat die Deutsche Krebshilfe den Förderschwerpunkt „Psychosoziale Krebsberatungsstellen“ initiiert. Im Rahmen dieses Förderprojektes unterstützt die Deutsche Krebshilfe bundesweit Beratungsstellen, an die sich Betroffene und Angehörige wenden können. Die Anschriften und Kontaktpersonen der geförderten Beratungsstellen finden Sie unter diesem Link: www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/psychosoziale-krebsberatungsstellen/

Weitere Krebsberatungsstellen finden Sie – nach Orten sortiert – beim Krebsinformationsdienst:

www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php

15.3 Weitere Adressen

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32

53113 Bonn

Telefon: 0228 729900

Telefax: 0228 7299011

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Internet: www.krebshilfe.de

Für krebserkrankte Menschen, ihre Angehörigen und Freunde sind das INFONETZ KREBS und der Krebsinformationsdienst Anlaufstellen für Informationen und Beratung:

INFONETZ KREBS

Von Deutscher Krebshilfe und Deutscher Krebsgesellschaft gemeinsam mit der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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:

Buschstr. 32

53113 Bonn

Telefon: 0800 80708877

E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de

Internet: www.infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Im Neuenheimer Feld 280

69120 Heidelberg

Telefon: 0800 4203040

E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

Internet: www.krebsinformationsdienst.de

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

Deutsche Rentenversicherung Bund

Ruhrstraße 2

10709 Berlin

Telefon: 0800 100048070 / 030 8650

Telefax: 030 86527240

E-Mail: drv@drv-bund.de

Internet: www.deutsche-rentenversicherung.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:

- Hilfen für Angehörige;
- Bewegung und Sport bei Krebs;
- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs;
- Kinderwunsch bei Krebs;
- Ernährung bei Krebs;
- Patientinnen/Patienten und Ärztinnen/Ärzte als Partner;
- Wegweiser zu Sozialleistungen.

Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu vielen Krebserkrankungen und übergeordneten Themen, zum Beispiel Psychoonkologie oder Supportive Therapie.

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

www.krebshilfe.de

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. Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes:

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

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren 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. Sie finden viele Informationen zu Leukämien und Lymphomen; Broschüren und Info-Blätter können bestellt bzw. heruntergeladen werden, zum Beispiel:

- Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation – Informationen für Patientinnen/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

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 Blutstammzellen 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. Umgangssprachlich ist auch die Ursache einer Erkrankung gemeint.

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 Patientinnen/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. Körper eigene Abwehrzellen (T-Zellen) werden genetisch so umprogrammiert, dass sie die bösartigen Zellen erkennen und vernichten können.

Chronologisches Alter

Das chronologische Alter beschreibt das Alters eines Individuums nach Jahren (im 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 bzw. Ärztinnen noch die Studienteilnehmer (Patienten)

Kenntnis über die jeweilige Gruppenzugehörigkeit (Kontrollgruppe, Experimentalgruppe) haben.

Dyspnoe

Atembeschwerden; subjektive empfundene Atemnot; eine erschwerte Atmung

ECOG-Score

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

Endorganschaden

Endorganschäden können zu einer erhöhten Morbidität sowie einer erhöhten Mortalität beitragen. Sie stellen ein Diagnosekriterium im Rahmen der CRAB-Kriterien dar (erhöhtes Calcium, Kreatininerhöhung, Anämie, Knochenschäden)

Fachnephrologische Mitbeurteilung

Die Experten bzw. Expertinnen aus dem Fachbereich der Nieren- und Bluthochdruckerkrankungen werden für eine Zusammenarbeit an einem Fall herangezogen.

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 der Patientin bzw. des Patienten.

Glomeruläre Filtrationsrate (GFR)

Pro Zeiteinheit von den Nieren filtriertes 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 von der Physiologie und 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.

Hochdosischemotherapie

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

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 bzw. Patientin festgestellt werden. Dies ist von Bedeutung u.a. für die Auswahl der Therapie.

Klonale (monoklonale) Plasmazellen

In Folge einer krankhaften Störung der Plasmazellen kann es zu einer unkontrollierbaren Vermehrung von Klonen mit Plasmazellen kommen. Die Folge können 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)

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. Die Patientin oder der Patient wird dazu in eine „Röhre“ geschoben. Die MRT ist nicht schmerzhaft, aber laut.

Mineralisierter Knochen

Unter mineralisiertem Knochen versteht man die Knochenhartschubstanz: Ein Knochen besteht aus der außenliegenden, häufig (z.B. bei den Knochen von Arm und Bein) röhrenförmigen, kompakten Knochenrinde (Cortex) 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; Eine Untersuchungsform, um eine Aussage über die Prognose treffen zu können und zur 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.

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 beschreiben alle Komplikationen von Tumorerkrankungen, die nicht durch den Tumor selbst, Metastasen, vaskuläre, infektiöse, metabolische oder therapiebedingte Ursachen ausgelöst sind.

Paraprotein

Es handelt sich hierbei meist um funktionslose 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

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

s. 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 bzw. der Patientin 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

Vorübergehendes 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 bedeutet *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 <6 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 Expertinnen und Experten, in dem das diagnostische und therapeutische Vorgehen für Patientinnen und 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.

S3–Leitlinie Multiples Myelom

Die Patientenleitlinie beruht auf der „S3–Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge für Patienten mit monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) oder Multiplen Myelom“. Die S3–Leitlinie wurde im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung Deutsche Krebshilfe erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen:

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

An dieser S3–Leitlinie haben Fachleute der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

AG für Psychoonkologie (PSO)

AG Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS)

AG Radiologische Onkologie (ARO)

AG Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGSMO)

Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKdÄ)

Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V. (BNHO)

Bundesverband Deutscher Pathologen e.V. (BDP)/ Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. (DAG-KBT)

Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V. (DGG)

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

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V. (DGIM)

Deutsche Gesellschaft für Interventionelle Radiologie und minimal-invasive Therapie (DeGIR)

Deutsche Gesellschaft für Klinische Medizin und Laboratoriumsmedizin e.V. (DGKL)

Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (GMDS)

Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e.V. (DGfN)

Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin e.V. (DGN)

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie e.V. (DGOU)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP)

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e.V. (DEGRO)

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

Deutsche Röntgengesellschaft e.V. (DRG)

Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V. (DNVF)

Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderpflege (KOK)/ Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG)

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

- Die German-speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG)
- Die 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 Fachexpertinnen und Fachexperten zur Abstimmung der Empfehlungen in der Leitlinie) teil.

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der S3-Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie folgende Quellen (1-20).

1. Plasmozytom Multiples Myelom: Stiftung Deutsche Krebshilfe. Available from: 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=A52351A0072593A9AB3B953E400FD44Einternet071].
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. gesundheitsinformation.de verstehen|abwägen|entscheiden: Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG); [Available from: www.gesundheitsinformation.de].
7. European Medicines Agency [Available from: <https://www.ema.europa.eu/en>].
8. Krebsinformationsdienst: Deutsches Krebsforschungszentrum (dkfz) in der Helmholtz-Gemeinschaft; [Available from: <https://www.krebsinformationsdienst.de/>].

9. 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>.
10. Patientenleitlinie "Palliativmedizin – für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2015. Available from: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.
11. Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“: Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2016. Available from: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.
12. Patientenleitlinie "Hodgkin Lymphom": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2018. Available from: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.
13. Patientenleitlinie "Supportive Therapie – Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung": Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.); 2018. Available from: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.
14. 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.
15. AMBOSS 2022 [Available from: <https://www.amboss.com/de/>].
16. Reha-Antragstellung: Deutsche Rentenversicherung Bund; 2022 [Available from: https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Reha/Reha-Antragstellung/reha-antragstellung_node.html].
17. 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.
18. 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.

19. 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.

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

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

Patientenleitlinie „Multiples Myelom“

Buschstraße 2, 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/Ihre 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 Broschüre nicht beantwortet?

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

20 Bestellformular

Folgende weitere 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

- ____174 Supportive Therapie
- ____175 Psychoonkologie
- ____176 Speiseröhrenkrebs
- ____177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium
- ____178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium
- ____179 Blasenkrebs
- ____180 Gebärmutterhalskrebs
- ____181 Chronische lymphatische Leukämie
- ____182 Brustkrebs im frühen Stadium
- ____183 Prostatakrebs I Lokal begrenztes Prostatakarzinom
- ____184 Prostatakrebs II Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom
- ____186 Metastasierter Brustkrebs
- ____188 Magenkrebs
- ____189 Hodgkin Lymphom
- ____190 Mundhöhlenkrebs
- ____191 Melanom
- ____192 Eierstockkrebs

____193 Leberkrebs

____194 Darmkrebs im frühen Stadium

____195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium

____196 Bauchspeicheldrüsenkrebs

____198 Palliativmedizin

Gesundheitsleitlinien

____170 Prävention von Hautkrebs

____187 Früherkennung von Prostatakrebs

____197 Früherkennung von Darmkrebs

Vorname/Name

Straße/Hausnr.

PLZ/Ort