

Multiple Myelom

Betroffene fragen – Expert:innen antworten

01	Die Expert:innen	6
02	Fragen zur Erkrankung selbst und zu möglichen Folgen	10
03	Fragen zu den verschiedenen Behandlungen	12
04	Fragen zum alltäglichen Leben mit der Erkrankung	28
05	Fragen zu seelischen Aspekten	36



Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Angehörige!

Die Diagnose „multiples Myelom“ (MM) ist nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für seine Angehörigen mit unzähligen Fragen, Ängsten und Unsicherheiten verbunden. Nicht nur in der Zeit direkt nach der Diagnose, sondern häufig über den gesamten Verlauf der Erkrankung bleiben manchmal Fragen offen, die nie gestellt oder nicht ausreichend beantwortet wurden.

Mit Unterstützung verschiedener Selbsthilfegruppen haben wir Menschen, die am multiplen Myelom erkrankt sind und verschiedene Angehörige gebeten, uns die für sie vordringlichsten, bewegendsten oder ungeklärten Fragen zu senden. Diese Fragen wurden von mehreren Expertinnen und Experten beantwortet, die sich täglich mit der Behandlung und Erforschung des multiplen Myeloms auseinandersetzen oder sich in anderer Weise um Menschen kümmern, die von dieser Erkrankung betroffen sind.

Wir freuen uns, auch im Namen der beteiligten Experten, wenn wir damit auch einige Ihrer Fragen beantworten können. Selbstverständlich kann eine Broschüre niemals Antwort auf all Ihre Fragen geben. Sprechen Sie immer auch mit Ihren Ärzt:innen oder wenden Sie sich an die im Anhang aufgeführten Selbsthilfegruppen, wenn Sie weitere Informationen oder Unterstützung benötigen.

Für Ihren weiteren Weg wünschen wir Ihnen alles Gute!

1

Die Expert:innen

Monika Engelhardt (ME)

Prof. Dr. med. Monika Engelhardt ist Fachärztin für Hämatologie und Onkologie an der Klinik für Innere Medizin I des Universitätsklinikums Freiburg. Sie ist Leiterin des autologen Transplantations- und multiplen Myelom-Programms, der Sektion Klinische Forschung sowie des Myelom-Tumorboards des Comprehensive Cancer Center Freiburgs (CCCCF). Ihre wissenschaftlichen Schwerpunkte sind Fragestellungen zum multiplen Myelom und zu Phase-I-IV-Studien, Risikoscore-Etablierung und zu fehlerfreien (Chemo)-Therapieapplikationen.

Sie setzt sich seit Jahren für Menschen mit multiplen Myelom ein und organisiert u. a. die südwestdeutschen Patienten- und Angehörigen-Foren zu aktuellen Entwicklungen, Erkenntnissen und Therapieoptionen in der Behandlung von Lymphom- und Leukämie-Erkrankungen. Sie ist Steering Committee Mitglied der Deutschen Studiengruppe multiples Myelom (DSMM) sowie aktives Mitglied in anderen Expertisegruppen wie International Myeloma Working Group (IMWG) und European Myeloma Network (EMN).



Hartmut Goldschmidt (HG)

Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt ist Facharzt für Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Klinik V des Universitätsklinikums Heidelberg und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT). Professor Goldschmidt ist Gründungsmitglied und Leiter der GMMG (German-Speaking Myeloma Multicenter Group)-Studiengruppe. Seinen wissenschaftlichen Schwerpunkt bilden Fragestellungen zur Molekularbiologie, Diagnostik und Therapie des multiplen Myeloms. Er ist Principal Investigator zahlreicher nationaler und internationaler Phase-I-IV-Studien auf dem Gebiet der Erforschung des multiplen Myeloms.



Marc-Steffen Raab (MSR)

Prof. Dr. med. Marc-Steffen Raab ist Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie. Er ist der klinische Leiter des Myelomzentrums der Universitätsklinik Heidelberg und im Vorstand der GMMG-Studiengruppe. Seine Forschung bezieht sich hauptsächlich auf neue Therapieansätze monoklonaler Plasmazellerkrankungen.



1 Die Expert:innen



Georg Herget (GH)

Professor Dr. med. Georg Herget ist Oberarzt am Universitätsklinikum Freiburg. Sein Tätigkeitsschwerpunkt ist die Tumororthopädie, im Rahmen derer er das Fachgebiet Orthopädie/Unfallchirurgie in den verschiedenen Tumorkonferenzen des Comprehensive Cancer Centers Freiburg (CCCCF) vertritt.



Hans Salwender (HS)

Dr. Hans Salwender ist Sektionsleiter für Hämatologie und Stammzelltransplantation an der Asklepios Klinik Altona in Hamburg. Er betreut seit über 20 Jahren überwiegend Patient:innen mit einem multiplen Myelom (MM), hält in großer Zahl Vorträge zum MM vor Ärzt:innen und Patient:innen und ist Mitglied der Leitgruppe der GMMG (German-Speaking Myeloma Multicenter Group)-Studiengruppe. Dr. Salwender ist Teilnehmer an einer Vielzahl nationaler und internationaler Studien zur Erforschung insbesondere der Verbesserung der Therapie des multiplen Myeloms, u. a. mit neu entwickelten Medikamenten.



Tanja Zimmermann (TZ)

Prof. Dr. rer. nat. Tanja Zimmermann, Diplom-Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin, Psychoonkologin ist Professorin für Psychosomatik und Psychotherapie mit Schwerpunkt Transplantationsmedizin und Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover. Sie beschäftigt sich in ihrer Forschung mit den psychosozialen Belastungen von Patient:innen und Angehörigen im Rahmen von Krebserkrankungen oder Transplantationen und hat u. a. ein psychoonkologisches Behandlungsprogramm für Paare („Seite an Seite“) entwickelt. Sie ist Mitglied im Vorstand der Arbeitsgruppe Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft.



2

Fragen zur Erkrankung selbst und zu möglichen Folgen



Wie hoch ist das Risiko, dass auch ich erkranke? Mein Vater hat MM und sein Vater hatte es höchstwahrscheinlich auch.

In einer großen Studie hat sich gezeigt, dass das Risiko, an einem multiplen Myelom zu erkranken bei Verwandten ersten Grades (Geschwister, Eltern, Kinder) im Vergleich zur Normalbevölkerung 1,9- bis 5,5-fach erhöht ist. Dies ist allerdings abhängig von weiteren Risikofaktoren. So sind z. B. Männer häufiger betroffen, ebenso Menschen afro-amerikanischer Herkunft. Eine Beratung an einem erfahrenen Myelomzentrum ist empfehlenswert. (MSR)

Mein Vater war Handwerker und ging täglich mit Baustoffen, Farben und anderen Chemikalien um. Kann das der Grund für sein Myelom gewesen sein?

Es hat sich tatsächlich gezeigt, dass das MM in bestimmten Berufsgruppen gehäuft vorkommt – allerdings handelte es sich dabei um Landwirte und Reinigungskräfte. Als weitere mögliche Risikofaktoren aus dem Schadstoffbereich werden darüber hinaus allerdings auch der Kontakt mit ionisierender Strahlung, Pestiziden und Produkten der Petrochemie sowie der Gummiverarbeitung diskutiert. (MSR)

Was hilft bei starker Polyneuropathie?

Die Polyneuropathie durch die Therapie oder das multiple Myelom ist eine sehr ernste Komplikation. Bei Schmerzen ist es möglich, diese mit Medikamenten zu lindern. Taubheitsgefühl und mangelnde Sensibilität können durch Übungen und sportliche Betätigung verbessert werden. (HG)



3

Fragen zu den verschiedenen Behandlungen

Darf ich eine Zweit- oder gar Drittmeinung einholen, ohne meine Ärzt:innen zu verärgern?

Eine Zweitmeinung in einem Zentrum für die Diagnostik und Behandlung des multiplen Myeloms einzuholen, ist sicher sinnvoll und durchaus üblich, zumal die Erkrankung nicht sehr häufig ist. Da allerdings die Behandlung des multiplen Myeloms sehr komplex ist, sind leichte Unterschiede in den Ansichten zwischen mehreren Zentren unvermeidlich. Eine Drittmeinung einzuholen könnte daher möglicherweise eher zu Ihrer Verunsicherung beitragen und Ihnen nicht wirklich helfen. vor Ärzt:innen, die Krebspatienten behandeln, sind üblicherweise in engem Austausch über die neuesten Forschungsergebnisse, sodass insbesondere in Deutschland die Qualität der Myelom-Therapie sehr hoch ist. (MSR)

Welche Untersuchungen werden bei mir durchgeführt?

Dies hängt sehr von Ihrer Situation ab und kann nicht pauschal beantwortet werden. Bei Erstdiagnose sollten folgende Untersuchungen durchgeführt werden: Anamnese und körperliche Untersuchung, Knochenmarkpunktion zum Nachweis der bösartigen Zellen und zur genetischen Untersuchung derselben, Bildgebung zur Bestimmung von Knochenmarkinfiltration (Magnetresonanztomografie) und Knochen-schädigung (Computertomografie), Blut- und Urinuntersuchungen zum Nachweis der Krankheitsaktivität, von Organschäden (Nierenfunktion, Kalziumspiegel, Blutbildung) und sonstigen Organfunktionen. (MSR)

Wer kann mir die Ergebnisse und Bedeutung meiner Blut- und Urinuntersuchungen verständlich erklären?

Dies sollte in jedem Fall Ihr behandelnder Arzt übernehmen. Weiterhin kann es sinnvoll sein, sich über Selbsthilfegruppen und Zweitmeinungszentren zu informieren. (MSR)

Wie erfahren wir als Patient:innen von neuen Studien und den Teilnahmevoraussetzungen?

Größere Zentren wie z. B. Universitätskliniken, aber auch viele niedergelassene Hämato-Onkolog:innen nehmen an Studien teil und kennen die entsprechenden Einschlusskriterien bzw. Teilnahmevoraussetzungen. Allerdings kann nicht jedes Zentrum an allen Studien teilnehmen, sodass eventuell eine Vorstellung in einem nahegelegenen größeren Zentrum notwendig werden kann. Sprechen Sie Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt direkt darauf an. (MSR)

Wie sind die Behandlungsprognosen mit oder ohne Therapie bzw. Transplantationen?

Ohne Therapie führt ein multiples Myelom über kurz oder lang zum Tod. Auch mit Therapie gilt die Erkrankung derzeit als noch nicht heilbar.

Allerdings konnte die Entwicklung von neuen Behandlungsverfahren in den letzten Jahren die Prognose sehr deutlich (um viele Jahre) verbessern. Es besteht sogar Anlass zur Hoffnung, dass in nicht allzu ferner Zukunft eventuell eine Heilung, zumindest eines gewissen Anteils der Patient:innen, möglich sein wird. Da der Verlauf der Myelom-Erkrankung sehr unterschiedlich sein kann und bereits verschiedene Risikofaktoren bekannt sind, ist die Prognose nicht sicher für einzelne Personen vorherzusagen. Obwohl der Wunsch, eine genaue Information über die individuelle Prognose zu erhalten, sehr verständlich ist, wäre es unseriös, genaue Zeitangaben zu machen, da viele der Einflussfaktoren nicht bekannt sind und sich die bekannten im Verlauf der Therapie sogar verändern können. (MSR)

Wie sind die Prognosen mit oder ohne Erhaltungstherapie?

Diese Frage kann man bisher nicht eindeutig beantworten. Die Medikamente Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib zeigten in der Erhaltungstherapie positive Daten zur Lebensverlängerung. Den größten Datensatz gibt es zum Lenalidomid. Lenalidomid ist für die Erhaltungstherapie durch die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) zugelassen. Die Erhaltungstherapie mit Lenalidomid führt zu einer Verlängerung der Zeit bis zu einer Progression des multiplen Myeloms und zu einer Lebensverlängerung für die Myelom-Patient:innen. (HG)

Was ist besser: mit der Therapie abwarten, bis der Schwellwert erreicht wird oder therapieren, solange die Medikamente wirken?

Das hängt sehr von der speziellen Situation der Patientin bzw. des Patienten ab. Bei manchen ist vor allem bei Erstdiagnose eine frühe oder frühere Therapieeinleitung sinnvoll, wenn Hinweise auf die Gefahr des baldigen Auftretens von Symptomen bestehen. Andererseits können manche Patient:innen mit Vorstufen des Myeloms sehr lange ohne Therapie bleiben, sodass sie in dieser Zeit keinen Nebenwirkungen ausgesetzt sind. Wenn die Krankheit nach einer Therapie wieder auftritt, ist es ebenfalls von unterschiedlichen Faktoren abhängig, wann erneut eine Behandlung notwendig wird. Die Entscheidung wird immer individuell auf die einzelne Person abgestimmt. (MSR)

Wie oft kann man eine Stammzelltransplantation machen?

Weltweit gibt es Patient:innen, die bis zu fünf autologe Blutstammzelltransplantationen erhalten haben. In der Regel wird die Zahl der Stammzelltransplantationen aber auf maximal drei begrenzt, da diese Methode mit zunehmender Anzahl der Transplantationen einen Wirkungsverlust hat. Es kann für manche Menschen sinnvoll sein, hämatopoetische Stammzellen langfristig einzufrieren. Bei einer Ermüdung des Knochenmarks können diese Zellen, wenn sie als Infusion gegeben werden, zu einer Verbesserung der Blutproduktion des Knochenmarks beitragen. Die Rolle der autologen Stammzelltransplantation im Rezidiv wird unter Berücksichtigung der neuen hochwirksamen Medikamente an Bedeutung verlieren. (HG)

Welche Maßnahmen können ergriffen werden, wenn nach Rückgabe der eigenen oder fremder Blutstammzellen die Blutbildung nicht wieder einsetzt?

Solch eine Komplikation ist äußerst selten. In der Regel wird in solch einer Situation versucht, eine zweite Transplantation durchzuführen. (HG)

Worin unterscheiden sich Konsolidierungs- und Erhaltungstherapie? Wie kann ich entscheiden, was für mich am besten ist?

Unter einer „Konsolidierungs- bzw. Erhaltungstherapie“ versteht man Therapiekonzepte, die z. B. einer autologen Stammzelltransplantation (ASZT) nachgeschaltet sind. Eine Konsolidierungstherapie wird üblicherweise etwas intensiver, eine Erhaltungstherapie etwas moderater, d. h. „sanfter“ durchgeführt. Typische Beispiele

einer Konsolidierung sind Behandlungen mit beispielsweise niedrig dosierter Kombination der Medikamente Bortezomib, Lenalidomid und Dexamethason (VRD) oder anderen. In der Erhaltungstherapie wird üblicherweise Lenalidomid, Bortezomib, Thalidomid oder andere eingesetzt. Typisch ist auch, dass eine Konsolidierung kürzer ist und z. B. zwei bis drei Zyklen umfasst, während eine Erhaltungstherapie länger andauert. Diese wird über ein bis zwei Jahre, bis zur bestmöglichen Verträglichkeit oder bis zum Fortschreiten der Erkrankung durchgeführt. Welches dieser Erhaltungskonzepte das beste Vorgehen darstellt, wird weiter in Studien überprüft. (ME)

Sind VCD- und VRD-Behandlung unterschiedlich in der Wirksamkeit?

Beide als Induktions-, Konsolidierungs- und Rezidivtherapien eingesetzte VCD bzw. VRD-Kombinationen wurden und werden in Studien weiter untersucht, u. a. auch in Kombination mit einer 4-Substanz, z. B. einem CD38-Antikörper. Sie erscheinen mit hohen Ansprechraten in der Induktionstherapie von über 80 bis 85 % durchaus vergleichbar. (ME)

Warum gibt es zu fast allen Therapien Kortison? Sind Spätfolgen zu erwarten? Ist eine Therapie ohne Kortison möglich?

Kortison hat eine additive, d. h. zusätzliche Wirkung und erhöht in Verbindung mit den in der MM-Behandlung eingesetzten Medikamenten die Ansprechrate der Therapie. Dies konnte in verschiedenen Untersuchungen nachgewiesen werden. Zudem werden heute deutlich geringere Dosierungen, d. h. ein Viertel der zuvor üblichen Kortisondosis gegeben, sodass der additive Effekt erreicht, aber die anfangs höhere Nebenwirkungsrate von Kortison deutlich vermindert wird.

Eine Therapie ohne Kortison wird heute z. B. bei Erhaltungstherapien durchgeführt, da in Studien nachgewiesen werden konnte, dass das Ansprechen auf eine Therapie mit z. B. Lenalidomid mit Kortison oder ohne Kortison ähnlich, die Nebenwirkungsrate ohne Kortison jedoch

günstiger war. Spätfolgen bzw. Nebenwirkungen wie Infekte, Schlaflosigkeit, Appetit- und Gewichtssteigerung konnten somit verhindert oder vermindert werden. (ME)

Wie lange sollte nach einer Osteolyse eine den Knochen schützende Behandlung durchgeführt werden?

Gegenwärtig ist die Empfehlung, dass alle Patient:innen mit symptomatischem Myelom oder nach Beginn einer systemischen Therapie für zwei Jahre mit Bisphosphonaten oder RANK-L-Antikörpern im monatlichen Abstand behandelt werden sollen. Danach gehen die Meinungen auseinander. Je nach Gefährdung der Knochen durch einen starken Umbau, kann die knochenschützende Therapie individuell angepasst fortgesetzt werden. (HG)

Das Myelom greift ja auch die Knochen an. Wie wird festgestellt, wie stabil meine Knochen noch sind?

In den allermeisten Fällen kann man davon ausgehen, dass der Knochen bei Befall durch das multiple Myelom mehr oder weniger geschwächt wird. Die wesentliche Aufgabe des Orthopäden ist es, anhand der Befunde zu unterscheiden, ob nur eine (leichte) Minderung der Knochenstabilität oder eine Stabilitätsgefährdung vorliegt. Diese Unterscheidung wird einerseits am Befallsmuster (diffuser Befall des Knochens und/oder lokalisierter Befall), andererseits anhand der Lokalisation (z. B. Wirbelsäule, Oberschenkelknochen) und der Ausdehnung bzw. Größe einer Knochenläsion getroffen. Wichtig ist aber immer auch eine ausführliche (Schmerz-) Anamnese sowie eine körperliche Untersuchung. (GH)

Wie sieht man, wie stabil meine Knochen noch sind bzw. wie schlimm der Schaden ist?

Die bestmögliche Untersuchungstechnik zur Stabilitätsbeurteilung ist die Computertomografie, die eine ausgezeichnete Darstellung der knöchernen Strukturen insbesondere auch in anatomisch schwierigen Regionen, wie z. B. dem Becken, zulässt. Die Untersuchung kann hierbei in sogenannter „Low-Dose-Technik“ durchgeführt werden, wodurch die Strahlenbelastung erheblich reduziert wird. Bei Befall, z. B. der Wirbelsäule, kann zusätzlich eine Kernspintomografie notwendig werden, um eine mögliche Ausdehnung eines Myelomherdes in den Spinalkanal nachzuweisen. (GH)



Was können Orthopäd:innen tun, um mir bei solchen Problemen zu helfen?

Die wesentlichen Aufgaben von Tumor-Orthopäd:innen sind: Die Beurteilung der Knochenstabilität, die Beratung, welche körperlichen oder auch sportlichen Aktivitäten (weiterhin) möglich sind und dazu beizutragen das Risiko eines Knochenbruchs zu minimieren. Bei ausgedehntem Myelombefall und/oder bereits eingetretenen Frakturen im Bereich der Wirbelsäule kann z. B. durch Verordnung einer aktiven Rumpf-Orthese oder (semi-)rigiden Versorgung oft eine Schmerzlinderung erzielt und Mobilität ermöglicht werden. Bei größeren stabilitätsgefährdenden Osteolysen (Knochenschädigungen) schließt die Beratung operative Möglichkeiten mit ein, da ein eingetretener Knochenbruch mit dann notwendiger Operation oft belastender als eine prophylaktische Operation ist. (GH)

Welche Möglichkeiten der Operation gibt es?

Die Entscheidung, ob und zu welchem Zeitpunkt man operiert oder den konservativen Weg wählt, ist abhängig von den Untersuchungsergebnissen und wird immer interdisziplinär mit anderen Ärzt:innen, die auf die Behandlung des Myeloms spezialisiert sind, getroffen. Selbstverständlich wird auch Ihr Wunsch dabei berücksichtigt. Konservative, d. h. nicht operative Maßnahmen reichen von der einfachen Empfehlung der Entlastung, der Meidung von Stauch- und Stoßbelastungen bis hin zur Empfehlung zum Tragen von z. B. Rumpf-Orthesen unterschiedlicher Machart. Operative Maßnahmen sind immer in ein Therapiekonzept mit internistischer und strahlentherapeutischer Behandlung eingebunden. Bei größeren Osteolysen, z. B. im Bereich des Hüftgelenkes, können beispielsweise Prothesen implantiert werden, bei stabilitätsgefährdenden Osteolysen der langen Röhrenknochen

der Extremitäten werden meist sogenannte Marknägel eingesetzt.

Minimalinvasive Operationen, d. h. Operationen mit kleinsten Schnitten, können geeignete Maßnahmen bei Schmerzen im Bereich der Wirbelsäule sein. So wird z. B. die Kypho- oder Vertebroplastie als operative Therapie bei schmerzhaften Brüchen der Wirbelkörper angewendet. Sie ist durch das Einbringen von Knochenzement mit oder ohne Aufrichtung des gebrochenen Wirbelkörpers gekennzeichnet. Die Stabilisierung von Wirbelkörpern mit einem internen Fixateur wird im Wesentlichen bei größeren, lokalisierten Osteolysen der Wirbelsäule mit Bruch bzw. Bruchgefahr durchgeführt und kann mit einer Kypho- oder Vertebroplastie kombiniert werden. Bei eingetretenem Wirbelbruch mit Rückenmarkskompression kann auch der Ersatz eines Wirbelkörpers notwendig werden. (GH)

Schon viermal wurde bei mir bei Knochenmarkpunktionen kein verwertbares Material gewonnen. Gibt es noch andere Untersuchungsmethoden, die Aufschluss über den Stand meiner Erkrankung (Infiltration) geben können?

Eine Knochenmarkpunktion ist die Aspiration (Ansaugen) von Knochenmarkbröckelchen meist aus dem Knochenmark des Beckens. Durch Vermehrung von Fasern kann solch eine Entnahme erschwert oder unmöglich sein. In dieser Situation ist die Knochenmarkhistologie (Gewebeentnahme) hilfreich. Durch eine konisch zulaufende Nadel wird ein Knochenstanzzylinder herausgeschnitten und innerhalb der Nadel aus dem Knochenmark gezogen. Diese Knochenmark-Stanzzylinder werden geschnitten. In der Histologie des Knochenmarks können die Infiltration durch Myelomzellen oder andere Veränderungen des Knochenmarks nachgewiesen werden.

Wenn bei Ihnen trotz viermaliger Punktion kein verwertbares Material gefunden wurde, gibt es noch die Möglichkeit, durch serologische und bildgebende Verfahren weitere Erkenntnisse zu gewinnen. (HG)

Muss ich nach erfolgreicher Behandlung zu jedem späteren Zeitpunkt damit rechnen, dass sich die Erkrankung wieder verschlechtert?

Sogenannte Rezidive, d. h. ein Wiederkommen der MM-Erkrankung, ist leider bei den meisten Menschen mit Myelom typisch. Jede Patientin bzw. jeder Patient muss grundsätzlich damit rechnen, dass ein Wiederkommen der Erkrankung wahrscheinlich ist und eine erneute Therapie ansteht. Das Positive ist aber, dass heute viele, überaus wirksame Therapiemöglichkeiten für das multiple Myelom zur Verfügung stehen. (ME)





Welche Symptome deuten auf eine Verschlechterung bzw. Ausbreitung des multiplen Myeloms hin?

Typisch sind ähnliche Symptome wie beim Erstauftreten der Erkrankung. Bei den meisten Patient:innen sind dies: Abgeschlagenheit/Fatigue aufgrund der Anämie (Blutarmut) oder Knochenschmerzen. (ME)

Wie wird nach dem zweiten oder dritten Rezidiv weiter behandelt?

Die Behandlung erfolgt abhängig von der Vortherapie, dem Ansprechen auf bisher eingesetzte Therapeutika und dem jeweiligen Risikoprofil. Darüber hinaus spielt es eine Rolle, welche Studien aktuell an einem Zentrum, wie z. B. einer Universitätsklinik oder einem Myelom-Tumorzentrum durchgeführt werden, d. h., welche neuen Medikamente für Patient:innen zur Verfügung stehen. Üblicherweise wird dieses für jeden Menschen individuell in einem interdisziplinären Tumorboard besprochen. Ein Tumorboard-Protokoll steht hierfür dann zur Verfügung und kann mit der Patientin bzw. dem Patienten besprochen werden. Somit kann den Betroffenen die am besten wirksame und Erfolg versprechende Therapie angeboten werden. (ME)



Mit welchen Langzeitfolgen der Therapie muss ich rechnen?

Langzeitfolgen der Therapie können z. B. Nervstörungen (Polyneuropathie), Appetitlosigkeit oder Verstimmung/Depression sein. Helfen können in diesem Fall die vielfältigen Angebote in Kliniken und Praxen, über die Sie sich mit Ihren Therapeut:innen unterhalten sollten. Auch Selbsthilfegruppen, Patienten- und Angehörigentage, Fortbildungsveranstaltungen, Patientenbrochüren und Telefonaktionen helfen konkret, um das Thema ausführlich zu besprechen und Tipps von Pflegeexpert:innen, Ärzt:innen, Ernährungstherapeut:innen, Neurolog:innen, Psycholog:innen und vielen anderen Expert:innen zu erfahren. (ME)

Woran sterbe ich eigentlich mit einem multiplen Myelom?

Sicherlich ist das Fortschreiten (Progredienz) des multiplen Myeloms der Hauptgrund für das Versterben an dieser Erkrankung. Ein progredientes multiples Myelom führt zu einer Verdrängung der normalen Blutbildung, sodass verstärkt Infektionen auftreten können. Bei einer sehr starken Verminderung der Thrombozytenbildung durch das progrediente multiple Myelom treten vermehrt Blutungen auf – diese können lebensbegrenzend sein. Weiterhin können eine Freisetzung von Kalzium und die vermehrte Produktion von Leichtketten zu einer Nierenfunktionsstörung führen, sodass auch eine Urämie (Harnvergiftung) zum Tode führen kann. Letztendlich ist auch die Therapie nicht unbeteiligt an Komplikationen.

Durch die Therapie bei weit fortgeschrittener Myelom-Erkrankung können lebensbedrohliche Infektionen verstärkt werden. Es ist deshalb von Ärzt:innen und Patient:innen zu entscheiden, in welcher Situation intensiv behandelt wird, um ein erhöhtes Risiko an Komplikationen zu vermeiden. Aufgrund der immer höheren Lebenserwartung der Menschen mit Myelom spielen auch andere Todesursachen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Zweitumore eine zunehmend bedeutende Rolle. (HG)





4 Fragen zum alltäglichen Leben mit der Erkrankung

Mit welcher Komplementärmedizin kann ich meine Erkrankung während und nach der Behandlung unterstützen?

Es ist leider schwierig, Ihnen eine Empfehlung zu geben, da es hierzu bisher keine gesicherten Daten gibt. Zum einen gibt es Maßnahmen, die für Sie angenehm sein können, von denen vermutlich zumindest keine Gefahr ausgeht wie z. B. bestimmte körperliche Übungen. Zum anderen können Substanzen, die verabreicht werden, sehr wohl auch Risiken bergen. So kann beispielsweise die Wirkung von Bortezomib, einem der wichtigsten MM-Medikamente, vollständig oder teilweise blockiert werden, wenn Sie grünen Tee trinken, d. h. diese Therapie würde nicht mehr wirken. Am besten sprechen Sie mit Ihren Ärzt:innen, bevor Sie komplementärmedizinische Substanzen einnehmen oder Maßnahmen ergreifen. (HS)

Wie kann ich mein Immunsystem stärken?

Grundsätzlich möchte ich daran erinnern, dass beim aktiven MM das Immunsystem Ihr Feind ist. Jedweder Versuch, das gesunde Immunsystem zu stärken, birgt die Gefahr etwas Falsches zu tun. Deshalb halte ich es für wichtiger, das gesunde Immunsystem nicht noch weiter zu schwächen. Sie sollten also auf übermäßigen Genuss von Tabak und Alkohol verzichten. Hilfreich sind sicherlich eine gesunde Ernährung und, je nach Möglichkeit, regelmäßige sportliche Betätigung. (HS)

Was kann ich tun, um ein Rezidiv zu verhindern?

Die oben genannten Maßnahmen sind leider auch keine Garantie dafür, dass Sie kein Rezidiv bekommen. Das Wichtigste ist, dass Sie die Ihnen verschriebene Therapie so einnehmen, wie empfohlen. Wenn Sie wegen Nebenwirkungen oder anderen Dingen Bedenken haben, sprechen Sie mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt, damit die Therapie gegebenenfalls geändert werden kann. (HS)

Wie sieht es mit Impfungen aus? Welche sind für mich notwendig?

Das Problem bei Impfungen ist, dass Ihr Immunsystem, das durch eine Impfung gestärkt werden soll, durch die Erkrankung unterdrückt ist. Das heißt, möglicherweise nützt Ihnen eine Impfung weniger als anderen Menschen. Deshalb ist es sinnvoll, insbesondere bei der Gripeschutzimpfung, dass auch Menschen, mit denen Sie Kontakt haben, geimpft sind. Grundsätzlich halten wir Impfungen gegen Pneumokokken (Erreger von Lungenentzündungen) und gegen die saisonale Grippe für sinnvoll. Nach einer Stammzelltransplantation existieren noch weitreichendere, spezielle Empfehlungen, die Sie mit Ihrem Transplantationszentrum besprechen sollten. (HS)

Welche Besonderheiten gelten für Menschen mit Myelom bei der Impfung gegen Corona?

Für die COVID-19-Impfung gilt im Prinzip dasselbe wie für die Gripeschutzimpfung: Lassen Sie sich und die Menschen in Ihrer Umgebung impfen. Die Impfung kann auch hier weniger wirksam sein. Man kann einen Impftiter bestimmen, der aber bisher nicht zu einer anderen Impfempfehlung führt als ohne Titerbestimmung. Grundsätzlich empfehlen wir mRNA-Impfstoffe. Wie auch bei anderen Impfungen wäre ein gewisser Abstand zur Therapie, z. B. zur Behandlung mit Dexamethason oder zur Hochdosis-Chemo, sinnvoll. Dies ist aber bei laufender Dauertherapie nicht immer leicht durchführbar. Hier müssen Ihre Ärzt:innen gemeinsam mit Ihnen abwägen, ob eine (kürzere) Therapiepause – mit Blick auf die Krankheitsaktivität – möglich ist.

Fragen Sie in diesem Zusammenhang auch, ob Ihr Behandlungszentrum eventuell einen Impfplan für Myelom-Patient:innen vorliegen hat, der als Richtlinie gelten kann. Im Moment beginnen nun auch die Drittimpfungen für Patient:innen, deren erste beiden Impfungen schon mehr als sechs Monate zurückliegen. Diese halten wir ebenso für sinnvoll. (HS)



Welche Empfehlungen in Bezug auf die Ernährung während und nach der Therapie gibt es?

Empfohlen ist eine ausgewogene Ernährung, inklusive Obst und Gemüse. Wichtig ist, dass Sie sich ausreichend und nicht mangelhaft ernähren, indem Sie auf alles verzichten, was mutmaßlich schädlich sein könnte. Das heißt, dass Sie sich auch mal etwas gönnen können und nicht auf alles verzichten müssen, was Ihnen schmeckt. Unter der Therapie sollten Sie sich mit Alkohol zurückhalten, da manche Medikamente über die Leber abgebaut werden, d. h. diese zusätzlich belasten. (HS)



Welchen Einfluss kann Sport und Bewegung während und nach der Therapie auf den Verlauf der Erkrankung haben, speziell auf das Rezidivrisiko?

Sport ist sehr günstig im Rahmen der Erkrankung und der Therapie. Das größte Risiko beim MM sind Infektionen, z. B. der Lunge, die lebensgefährlich sein können. Beim Sport wird die Lunge besser belüftet und das Risiko für solche Infektionen kann sinken. Dies ist ein wichtiges Argument für den Sport, auch wenn dieser selbst den Rückfall der Erkrankung nicht nachweislich beeinflusst. (HS)

Was sind die wichtigsten Gebote und Verbote, wenn ich nach einer Transplantation wieder zu Hause bin?

Zunächst gibt es höchst unterschiedliche Phasen der Erkrankung. Empfehlungen zur Infektionsvermeidung unmittelbar nach der Stammzelltransplantation sind weitreichender, als wenn die Erkrankung erfolgreich behandelt ist. Sinnvoll ist es z. B. Schimmelpilze zu meiden, die sich im Biomüll oder Laub befinden können, aber auch in Staub, der bei Umbaumaßnahmen entsteht. Mit Haustieren ist es schwierig, da von Katzen und Vögeln Infektionen ausgehen können. Zumindest so viel: Wenn Sie bisher noch keine Vögel oder Katzen hatten, dann schaffen Sie sich bitte auch keine an. Wenn Sie öffentliche Verkehrsmittel nutzen oder Besuch hatten, der vielleicht auch noch erkältet war, desinfizieren Sie sich die Hände und eventuell die Türklinken.

Darüber hinaus vermeiden Sie Wasserdämpfe in Schwimmbädern o. Ä., da dort, wenn auch selten, manchmal Krankheitserreger lauern, die bei MM-Patient:innen eine Lungenentzündung auslösen können. Wichtig ist, dass Sie sich ausreichend ernähren, damit kein Mangel entsteht, weder an Vitaminen noch an Kalorien. Dazu sind in der Regel keine künstlichen Nahrungsergänzungsmittel notwendig, sondern einfach eine ausgewogene Ernährung, die Ihnen schmeckt. Bezüglich sonstiger „Schadstoffe“ sollten Sie genauso vorsichtig sein wie Menschen ohne MM. Das Wichtigste ist die Vermeidung von Infektionen mit o. g. Maßnahmen und sportliche Aktivität entsprechend der Belastbarkeit Ihres Skelettsystems. (HS)

Darf oder kann ich weiterhin Auto fahren?

Grundsätzlich können die Chemotherapie, Begleitmedikamente und insbesondere Morphin die Fahrtüchtigkeit beeinträchtigen. Wenn keine Therapie erfolgt oder die Morphintherapie seit Längerem stabil ist und Sie keinen Schwindel o. Ä. verspüren, ist Autofahren denkbar. Sprechen Sie aber unbedingt mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, die bzw. der das Morphin verschreibt, bevor Sie Auto fahren. (HS)

Was kann ich tun, um meine Lebensqualität zu erhalten und die Prognose zu verbessern?

Die Prognose verbessern Sie, wenn Sie Infektionen vermeiden, wenn Sie eine Infektion haben, diese umgehend behandeln lassen und die Therapie so einnehmen, wie empfohlen. Die Lebensqualität verbessern können Sie, indem Sie frühzeitig mit Ihren Behandler:innen sprechen, wenn Sie Nebenwirkungen oder Bedenken wegen der Therapie haben. Darüber hinaus hilft eine ausgewogene Ernährung, sportliche Betätigung, Gedächtnistraining und psychologische Unterstützung, z. B. durch den Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen. Die Lebenserwartung vieler Menschen mit Myelom beträgt heutzutage viele Jahre. Versuchen Sie vielleicht auch, mit entsprechenden Freizeitaktivitäten mal an etwas ganz anderes zu denken. (HS)



5 Fragen zu seelischen Aspekten

Wie soll ich mich als Angehöriger der erkrankten Person gegenüber am besten verhalten?

Eine ganze Reihe von Studien zeigt, dass die Angehörigen – insbesondere die Partner oder Partnerinnen – die wichtigste Quelle praktischer und emotionaler Unterstützung für die Erkrankten darstellen. Viele Angehörige fühlen sich hilflos, weil sie die andere Person leiden sehen und nicht wissen, wie sie am besten unterstützen können. Die Frage nach dem „Wie“ oder der „richtigen“ Unterstützung kommt sehr häufig vor. Dabei ist zu berücksichtigen, dass es kein allgemeingültiges Rezept für die „richtige“ Unterstützung gibt. Es gibt jedoch zwei Arten, wie man unterstützen kann: praktisch und emotional.

Bei der praktischen Unterstützung geht es darum, etwas für die andere Person zu tun, wie z. B. Informationen einholen, Aufgaben übernehmen, Ratschläge geben usw. Die emotionale Unterstützung beinhaltet das „Miteinanderreden“. Dazu gehören z. B. „Mutmachen“, „Interesse für die Belastung des anderen zeigen“, das „Sich-solidarisieren“, aber auch Körperkontakt und Zärtlichkeiten. Insbesondere bei der emotionalen Unterstützung steht das Miteinandersprechen im Vordergrund. Es geht nicht darum, Ratschläge oder Lösungen zu finden. Viele Situationen im Rahmen einer Krebserkrankung lassen sich nicht immer lösen. Das gemeinsame „Aushalten“ und „Füreinanderdasein“ in diesen

Situationen ist eine sehr hilfreiche Unterstützung. Hier kann z. B. das „In-den-Arm-nehmen“ wirkungsvoller sein, als zu beschwichtigen oder Lösungsideen zu präsentieren. Es ist nicht immer einfach zu wissen, womit man seinen Partner oder seine Partnerin unterstützen kann. Auch wenn sich Paare in der Regel gut kennen, kann es sein, dass Dinge, die sonst hilfreich waren, in dieser Situation nicht wirken oder verändert werden müssen. Wenn Sie sicher gehen wollen, dass Ihre Unterstützung auch hilfreich ist, sollten Sie Ihren Partner oder Ihre Partnerin fragen, was jetzt guttut, womit Sie entlasten können oder welche Aufgaben Sie übernehmen können. (TZ)

Wie viel „Mitleiden“ ist sinnvoll? Wann ist Abgrenzung gut?

Auch die Angehörigen von Menschen mit einer Krebserkrankung sind durch die damit zusammenhängenden Veränderungen belastet. Manchmal ähnlich stark wie die Erkrankten, manchmal etwas weniger, manchmal aber auch etwas mehr. Die Angehörigen sind somit oft in einer „Doppelrolle“: Zum einen sind sie für die Erkrankten die wichtigste Quelle emotionaler und praktischer Unterstützung, zum anderen sind sie aber auch selber belastet und bräuchten eigentlich auch Unterstützung. Somit ist es wichtig, auch als Angehöriger auf die eigene seelische und körperliche Gesundheit zu achten.

Oft sehen wir einen Rückzug von sozialen oder sportlichen Aktivitäten. Dies betrifft nicht nur die Erkrankten, sondern oft auch die Angehörigen.

Hilfreich kann es daher sein, weiter Aktivitäten nachzugehen, die angenehm sind (z. B. Sport oder Vereinstätigkeit) oder sich mit anderen austauschen zu können (z. B. im Rahmen von Selbsthilfegruppen für Angehörige oder mit Freund:innen).

Wichtig ist dabei, sich miteinander auszutauschen, z. B. über die Frage, wie viel Unterstützung notwendig ist, welche Erwartungen da sind, aber auch über die eigenen Gefühle und Ängste zu reden. Auch für Erkrankte kann es entlastend sein, Angehörigen im Umgang mit eigenen Belastungen zu helfen. Problematisch kann es sein, wenn Angehörige sich „plötzlich“ abgrenzen oder zurückziehen, ohne dies zu besprechen. Dies könnte fälschlicherweise signalisieren, dass sie sich nicht mehr für die Erkrankten interessieren oder es ihnen lästig wird und somit die psychische Belastung bei den Erkrankten erhöhen. (TZ)

Was kann ich als Partner meiner erkrankten Frau abnehmen?

Es gibt keine Pauschallösung über die Aufgaben, die Partner ihren erkrankten Frauen abnehmen können. Oft kommt es zu einem Rollentausch, d. h. der nicht erkrankte Partner übernimmt die Aufgaben (oder Teile davon) der erkrankten Partnerin. Dies kann den Haushalt betreffen, aber auch andere Bereiche. Viele Frauen erleben es auch als entlastend, wenn die Partner sie zu Arztterminen begleiten. Wichtig ist, miteinander zu sprechen, welche Unterstützung hilfreich ist. Sie sollten Ihre Frau direkt fragen, welche Aufgaben Sie übernehmen können. Es kann sein, dass sich dies im Laufe der Erkrankung und Behandlung verändert und Ihre Frau wieder Aufgaben übernehmen möchte. Auch hierüber sollten Sie sich austauschen. Viele Frauen wünschen sich auch, dass die Partner ihnen zuhören, wenn

sie über ihre Ängste und Sorgen sprechen, ohne gleich Lösungen zu präsentieren. Ebenfalls erleben es viele Frauen als hilfreich, wenn auch die Partner über ihre Ängste und Sorgen sprechen und diese nicht vor ihnen verbergen. (TZ)



Seit Ausbruch der Erkrankung hat sich mein erkrankter Partner sehr verändert. Wie soll ich damit umgehen?

Für Angehörige ist es oft eine enorme psychische Anpassungsleistung, die Veränderungen durch eine Erkrankung beim Partner wahrzunehmen, zu akzeptieren, in die Beziehung zu integrieren und damit umgehen zu lernen. Dies kann sehr belastend sein und auch Gefühle wie Wut, Ärger, Schuldgefühle, Angst oder Trauer und Verlustängste hervorrufen. Informationen, z. B. durch ein Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt, können hilfreich sein, um zu klären, ob die Veränderungen des Partners mit der Erkrankung und/oder Behandlung zusammenhängen und vorübergehend oder von Dauer sind.

Viele Paare berichten: „Wir wollten noch so viel machen, haben noch so viel vorgehabt

in unserem Leben. Und jetzt geht das nicht mehr ...“ Oft suchen Angehörige nach Lösungen für dieses Problem. Allerdings gibt es eine Reihe von Situationen, die vermutlich nicht veränderbar sind. Hier kann eine „akzeptierende Haltung“ hilfreich sein, also z. B. zu akzeptieren, dass sich vieles verändert hat und dass das zunächst auch mit vielem Negativen verbunden ist. Meistens versuchen wir gegen die negativen Gefühle anzukämpfen. Dies führt aber eher dazu, dass sie noch stärker werden oder noch andere negative Gefühle dazu kommen. Wenn Sie beispielsweise wütend auf Ihren Partner sind, kann es sein, dass Sie das nicht zulassen wollen und sich dann vielleicht auch noch schuldig fühlen. Es ist jedoch ganz normal, auch negative Gefühle zu haben. Wenn es gelingt, die negativen Gefühle zuzulassen und zu akzeptieren, dass sie da sind, verringert das oft die Anspannung. Somit ist es auch möglich zu erkennen, was vielleicht trotz

der Erkrankung und gerade wegen ihr möglich ist, sodass möglicherweise auch positive Aspekte erkennbar wären. Beispiele sind „Ich bin spontaner geworden“ oder „Wir sind ein gutes Team“ oder „Ich schätze Kleinigkeiten mehr als vorher“. Das Erkennen dieser positiven Aspekte braucht Zeit. Dafür ist es im Vorfeld auch notwendig, sich mit den negativen Gefühlen auseinanderzusetzen, um dann auch positive Veränderungen bei sich selbst oder seinem Umfeld wahrzunehmen. (TZ)



Wie sehr darf man sich als Partnerin bzw. Partner einmischen?

In einer Partnerschaft haben Sie natürlich auch das Recht, Ihre Meinung zu äußern. Es kann jedoch sein, dass der andere „Maßnahmen“ ergreift, die für Sie nicht nachvollziehbar sind, z. B. gesundheitsschädliches Verhalten oder sich nicht an die Therapieempfehlungen halten. Dies kann bei Angehörigen zu Wut oder aggressivem Verhalten führen. Ein offenes Gespräch kann dabei helfen, die Sichtweise des anderen besser verstehen und Entscheidungen besser nachvollziehen zu können. (TZ)

Wie erkläre ich meinem zehnjährigen Kind, dass ich eine tödliche Krankheit habe?

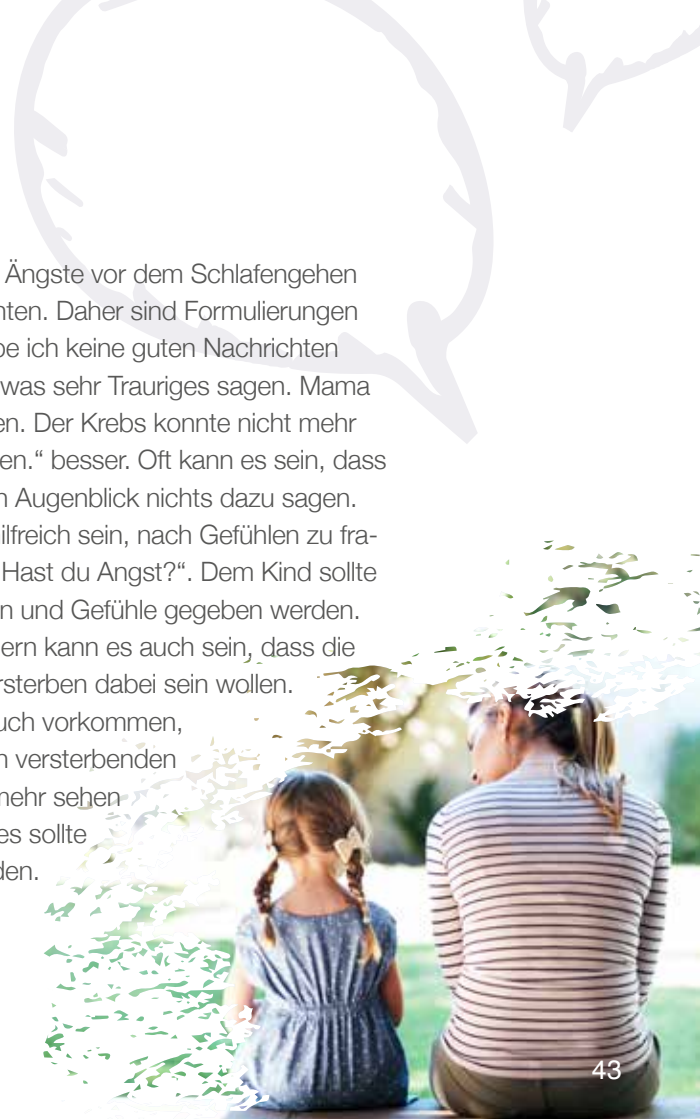
Zunächst einmal ist es wichtig, Kinder über die Erkrankung des Elternteils aufzuklären. Verschweigen ist keine Lösung. Kinder müssen die Informationen ihrem Alter und Reifungsgrad angemessen erhalten. Das Wichtigste ist, die Kinder nicht zu belügen. Daher sollte die Erkrankung auch beim Namen genannt werden und Begriffe wie „Krebs“ oder „Tumor“ nicht vermieden werden.

Konkretes Anschauungsmaterial wie Broschüren, Bücher oder Zeichnungen können hilfreich sein. Wichtig ist, den Kindern auch zu sagen, welche Auswirkungen die Erkrankung auf den Alltag des Kindes haben wird und wer sich eventuell kümmern wird (z. B.: „Nach der Schule kannst du zum Mittagessen zu Oma gehen. Mama wird nicht kochen können.“). Allerdings sollten Kinder auch nicht zu Gesprächen gedrängt werden.

Manchmal reagieren Kinder für uns Erwachsene überraschend, indem sie aus unserer Sicht unangemessen reagieren, wenn sie auf die Diagnosemitteilung z. B. sagen „Aha, kann ich jetzt fernsehen“. Dies ist jedoch ganz normal und sollte uns Erwachsene nicht schockieren. Kinder stellen ihre Fragen in ihrem Tempo und manchmal auch in Situationen, in denen wir als Erwachsene nicht darauf vorbereitet sind (z. B. beim Autofahren oder Einkaufen). Wichtig ist, den Kindern zu verdeutlichen, dass sie jederzeit fragen oder reden können.

Wenn abzusehen ist, dass der Tod eines Elternteils in absehbarer Zeit (einigen Tagen) zu erwarten ist, sollten Kinder darauf vorbereitet werden. Dies ist für Eltern eine sehr schwere Aufgabe. Auch hier ist die Empfehlung, möglichst konkret zu sein und Umschreibungen wie „Papa wird bald für immer schlafen“ zu vermeiden, da

Kinder dadurch Ängste vor dem Schlafengehen entwickeln könnten. Daher sind Formulierungen wie: „Leider habe ich keine guten Nachrichten und muss dir etwas sehr Trauriges sagen. Mama wird bald sterben. Der Krebs konnte nicht mehr behandelt werden.“ besser. Oft kann es sein, dass Kinder im ersten Augenblick nichts dazu sagen. Dann kann es hilfreich sein, nach Gefühlen zu fragen, wie z. B.: „Hast du Angst?“. Dem Kind sollte Raum für Fragen und Gefühle gegeben werden. Bei älteren Kindern kann es auch sein, dass die Kinder beim Versterben dabei sein wollen. Es kann aber auch vorkommen, dass Kinder den versterbenden Elternteil nicht mehr sehen wollen. Auch dies sollte respektiert werden. (TZ)





Passe ich mein Leben der Therapie an oder die Therapie meinem Leben?

Es kann Phasen in der Behandlung geben, in denen Aktivitäten des bisherigen Lebens (wie z. B. Arbeit, Sport, Freunde treffen usw.) nicht möglich sind und Sie pausieren müssen. Dennoch ist es wichtig, diese Aktivitäten nicht gänzlich aufzugeben, sondern sobald möglich, erneut aufzunehmen. Vielleicht kommen auch andere Dinge hinzu (für die man vorher keine Zeit hatte).

Positive Aktivitäten sind eine wichtige Form der Stressbewältigung und führen zu einer Steigerung der Lebensqualität. Daher ist die (Wieder-) Aufnahme angenehmer Aktivitäten ein guter Weg, um emotionale Stabilität wiederzuerlangen. Hierbei ist es wichtig, realistische Erwartungen zu entwickeln: „Was ist unter den gegebenen

(körperlichen) Umständen möglich?“ Versuche, die gleichen Aktivitäten in der gleichen Intensität wie vor der Erkrankung (z. B. im sportlichen Bereich und Leistungsbereich im Arbeitskontext) zu erreichen, können zu Frustration und Enttäuschung führen. Besser ist es, im Rahmen des Möglichen zu bleiben und eventuell neue Dinge aufzunehmen. Dies kann dazu führen, dass Lebenspläne verändert werden müssen. (TZ)



Ich habe sexuelle Probleme durch die Therapie. Schäme mich und habe Angst meinen Partner zu verlieren. Was kann ich machen?

Die Krebserkrankung und ihre Behandlungen haben häufig auch negative Auswirkungen auf die Sexualität. Sexualität, wie vor der Erkrankung, ist vielleicht für einen gewissen Zeitraum (z. B. während einer Chemotherapie) oder aber auch dauerhaft nicht mehr möglich. Dies führt zu Verunsicherung und Unzufriedenheit in der Partnerschaft. Auch Angst und Scham treten häufig auf.

Es ist sehr wichtig, dass Sie als Paar auch über dieses Thema miteinander sprechen. Wenn Sie Ihre Ängste und Wünsche in Bezug auf die Sexualität nicht offen äußern, kann es zu Missverständnissen kommen. Die Behandlung kann Einfluss auf Ihre Lust oder Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit haben.

Offen mit Ihrem Partner darüber zu sprechen, kann Missverständnisse („Der andere interessiert sich nicht mehr für mich.“) oder auch Ängste („Wenn wir nicht mehr miteinander schlafen, wird mein Partner mich verlassen.“) abbauen.

Gerade in Krisenzeiten kann Zärtlichkeit und körperliche Zuwendung eine viel höhere Bedeutung haben als Sexualität. Insbesondere wenn längere Zeit kein Körperkontakt mehr stattgefunden hat, kann durch Zärtlichkeit und körperliche Nähe wieder zueinander gefunden werden. Im Umgang mit Scham kann das langsame Entdecken des neuen Körpers hilfreich sein. Welche Körperstellen erleben Sie selbst als angenehm, ansehnlich oder erogen? Dies kann auch dem Partner helfen, schmerzhaft Berührungen zu vermeiden und bei Funktionsverlusten gemeinsam nach neuen Wegen von sexuellem Erleben und Befriedigung zu suchen.

Darüber hinaus können Gespräche mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt dabei helfen zu klären, welche Veränderungen unabänderlich sind, welche behandelt werden können und wie und welche sich von alleine zurückbilden. (TZ)



Ich finde nicht mehr ins Leben zurück – vier Therapien in drei Jahren, keine Remission, keine Lebensqualität, ich bin am Ende. Was ist das für ein Leben?

Eine Krebsdiagnose und die Behandlung sind für die meisten Menschen ein tiefer Einschnitt in das eigene Leben. Häufige Reaktionen sind Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Verzweiflung, depressive Verstimmung bis hin zur Depression. Insbesondere eine Depression kann mit innerer Leere und dem Gefühl von Hilf- und Hoffnungslosigkeit einhergehen. Da Sie mit vielen Dingen und Situationen umgehen müssen, die sehr beängstigend und bedrohlich erscheinen, sind diese Gefühle sehr häufig. Wenn man sich niedergeschlagen fühlt, zieht man sich oft auch mehr zurück und „igelt“ sich ein. Dieses Verhalten kann allerdings weitere negative Gedanken wie z. B. „Ich komme damit nicht klar, ich bin am Ende“ fördern und somit zu einer Verstärkung

von Gefühlen wie Depressivität und Niedergeschlagenheit führen.

Auch wenn es in dieser Situation schwerfällt, ist es wichtig, diesen Kreislauf zu durchbrechen, indem Sie aktiv werden und Dinge tun, die andere (angenehme) Gefühle hervorrufen und Sie somit auch auf andere Gedanken bringen. Dies können Kleinigkeiten wie ein Spaziergang, ein Bummel durch die Stadt, ein Treffen mit Freund:innen, ein Telefonat usw. sein. Setzen Sie sich dabei realistische (machbare) und lieber kleinere Ziele. Es ist ganz normal, auch Tage zu erleben, an denen Sie das Gefühl haben „durchzuhängen“ oder „sich zu nichts aufraffen zu können“. Akzeptieren Sie auch die schlechten Tage – ohne schlechtes Gewissen oder Schuldgefühle. Sollten die depressiven Symptome stärker werden oder länger anhalten, sollten Sie psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch nehmen. (TZ)

Mein Leben hat sich durch die Krankheit völlig verändert. Ich bin äußerlich wie innerlich nicht mehr der, der ich einmal war. Wie soll ich damit umgehen?

Es ist völlig normal, dass sich durch die Erkrankung und Behandlung Dinge verändert haben. Dies kann zu Unzufriedenheit und Verzweiflung führen. Für den Umgang mit diesen Veränderungen ist es wichtig, diese wahrzunehmen. Dazu gehört auch, nicht nur auf die Dinge zu blicken, die sich verändert haben, sondern auch die Anteile zu betrachten, die gesund sind. Welche Dinge sind trotz der Erkrankung möglich? Achten Sie darauf, die Messlatte nicht zu hoch zu setzen. Wenn Sie Ihren aktuellen Zustand mit dem vor der Erkrankung vergleichen, kann dies zu Enttäuschung und Niedergeschlagenheit führen. Setzen Sie sich realistische Ziele, die erreichbar sind. Kleine Schritte sind dabei hilfreich, um wieder Selbstvertrauen aufzubauen und Enttäuschungen zu reduzieren.

Akzeptieren Sie die Situation und auch Ihren veränderten Körper so wie es ist und konzentrieren Sie sich auf kleine Fortschritte und Dinge, die Sie trotzdem oder gerade jetzt tun können (weil Sie vielleicht mehr Zeit haben als vorher). (TZ)

Ich merke, dass meine Familie am Ende der Belastbarkeit ist. Das wiederum belastet mich. Wir können uns nicht über unsere Sorgen austauschen. Jeder will den anderen schonen. Wie soll ich reagieren? Ich habe Schuldgefühle!

Eine Krebserkrankung belastet nicht nur die erkrankte Person, sondern auch das familiäre Umfeld. Konflikte zu vermeiden oder Versuche, andere zu schonen, sind normale Reaktionen auf diese Belastung. Auch Eltern möchten ihre Kinder schonen und sprechen deshalb oft nicht über die Erkrankung. Dennoch ist es im Umgang mit dieser Belastung wichtig, das offene Gespräch zu suchen. Oft fällt es den Angehörigen schwerer, der erkrankten Person ihre Ängste und Sorgen mitzuteilen – auch aus Rücksichtnahme („Ich möchte den anderen nicht noch mit meinen Ängsten und Sorgen belasten.“).

Daher kann es hilfreich sein, wenn Sie selbst nachfragen oder auch offen von Ihren Sorgen sprechen. Insbesondere für Kinder ist es wichtig zu wissen, dass die Erkrankung kein Tabuthema ist, sondern dass offen darüber gesprochen werden kann und auch Fragen gestellt werden dürfen. Hier ist es jedoch Aufgabe der Eltern, diese Bedingungen herzustellen. Fragen Sie nach, wie es den Kindern geht, wie sie sich fühlen. Für Kinder kann es auch entlastend und stabilisierend sein, wenn ihr Alltag trotz der Erkrankung weitgehend gleichbleibt. Versuchen Sie Familienrituale wie Essenszeiten, Zu-Bett-geh-Rituale, Geburtstagsfeiern oder Feiertage beizubehalten. (TZ)

Kann ich je wieder arbeiten gehen? Für meine Familie sorgen? Ich habe Angst, alles zu verlieren. Was bringt mir eine Therapie, wenn alles andere zerbricht? Ich dachte sogar daran, Schluss zu machen ...

Die Erkrankung beinhaltet häufig auch Verluste – z. B. Verlust von Zukunftsplänen oder existenzielle Sorgen. Es ist ganz normal, darauf niedergeschlagen oder traurig zu reagieren. Dies kann auch soweit gehen, dass sich eine Depression entwickelt. Eine Depression ist kein Zeichen von persönlichem Versagen, Unfähigkeit, mit der Erkrankung umzugehen oder Schwäche und kann in der Regel erfolgreich behandelt werden. Ein erster Schritt ist, sich jemandem anzuvertrauen und geeignete Hilfe zu suchen, z. B. bei Fachleuten aus dem Bereich der Psychologie, Psychoonkologie oder Psychiatrie. Insbesondere bei lebensmüden Gedanken sind Gespräche

mit Fachleuten wichtig. Wenn diese Gedanken bei Ihnen gehäuft auftreten oder Sie sich schon Gedanken über das konkrete Durchführen eines Suizides gemacht haben, sollten Sie umgehend professionelle Hilfe suchen. Psychotherapeutische Gespräche können Ihnen dabei helfen, Belastungen, Ursachen und aufrechterhaltende Faktoren einer Depression zu besprechen und zu behandeln. Auch eine medikamentösen (Mit-) Behandlung ist möglich. (TZ)

Auf den folgenden Websites können Sie eine Reihe weiterführender Informationen zur Erkrankung und Adressen von Selbsthilfegruppen finden:

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Die DLH ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung Erwachsener mit Leukämie und Lymphomen und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe.

www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Krebshilfe

Diese Seite bietet Ihnen viele Tipps zum Umgang mit Krebs und zudem eine Beratung für Patienten und Angehörige.

www.krebshilfe.de

Leukämiehilfe Rhein-Main e. V.

Dieser Verein setzt sich für erwachsene Patienten mit allen Arten hämatologischer Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein. Die Seite bietet eine Vielzahl von Informationen.

www.leukaemihilfe-rhein-main.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Dies ist ein gemeinnütziger Verein, der sich sowohl an Ärzte als auch an Patienten richtet. Auch hier können Sie zahlreiche Informationen zum multiplen Myelom finden.

www.krebsgesellschaft.de

Myelom heilen e. V.

In diesem Verein haben sich Betroffene, Angehörige, Freunde, Ärzte und Wissenschaftler zusammengetan, die gemeinsam das Ziel verfolgen, die Myelomkrankung zu heilen.

www.myelom-heilen.de

Arbeitsgemeinschaft multiples Myelom

Dies ist ein gemeinnütziger Verein, der von Patienten und Angehörigen geführt wird. Hier sind auch ein Patientenforum und eine Reihe von Erfahrungsberichten zu finden.

www.myelom.org



Wir bedanken uns bei allen
Patient:innen, die mit ihren
Fragen zu dieser Broschüre
beigetragen haben!

Quellenangaben Fotos:

Titel: © sara_winter-istockphoto.com; S.10: © antifalten-photocase.de; S.12: © kupicoo-istockphoto.com; S. 20, 23: © Motortion-istockphoto.com; S.24: © Nomad-istockphoto.com; S.26: © Deagreez-istockphoto.com; S.28: © FG Trade-istockphoto.com; S.31: © Choreograph-istockphoto.com; S.33: © dragana991-istockphoto.com; S.36: © Sean Anthony Eddy-istockphoto.com; S.41: © Tuned_In-istockphoto.com; S.43: © shapecharge-istockphoto.com; S.44: © AlexanderFord-istockphoto.com; S.47: © yacobchuk/istockphoto.com; S. 49: © swissmediavision-istockphoto.com

Herausgeber

klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG
Bergstraße 106 a
64319 Pfungstadt
www.klarigo.eu

Idee & Konzeption

klarigo – Patricia Martin, Kim Zulauf

Text

Monika Engelhardt (ME), Hartmut Goldschmidt (HG), Georg Herget (GH), Marc-Steffen Raab (MSR), Hans Salwender (HS), Tanja Zimmermann (TZ)

klarigo – Patricia Martin, Kim Zulauf

Die klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG ist bestrebt vollständige, aktuelle und inhaltlich zutreffende Informationen in dieser Broschüre zusammenzustellen. Gleichwohl kann keinerlei Gewähr für die Vollständigkeit, Aktualität oder inhaltliche Richtigkeit der dargestellten Informationen übernommen werden. Sollten Sie Fragen zu medizinischen oder gesundheitlichen Aspekten haben, die in der vorliegenden Broschüre thematisiert werden, oder auf Basis der in der vorliegenden Broschüre enthaltenen Informationen medizinisch oder gesundheitlich relevante Entscheidungen treffen wollen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder eine sonstige hierfür qualifizierte Auskunftsstelle. Sofern über Quellenangaben oder Empfehlungen für weiterführende Informationen auf andere Druckwerke, Internetseiten oder sonstige Informationsquellen verwiesen wird, haftet die klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG in keiner Weise für dortige Darstellungen. Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

Hinweis für den Leser: Erkenntnisse in der Medizin unterliegen einem ständigen Wandel, bedingt durch klinische Erfahrung und Forschung. Autoren und Verlag haben große Sorgfalt darauf verwendet, dass die in diesem Werk gemachten Angaben dem Stand des Wissens bei Erscheinen des Werkes entsprechen.

© klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 3. aktualisierte Auflage 2021

Die Entstehung dieser Broschüre wurde durch die inhaltlich nicht einschränkende Unterstützung der Amgen GmbH ermöglicht.

