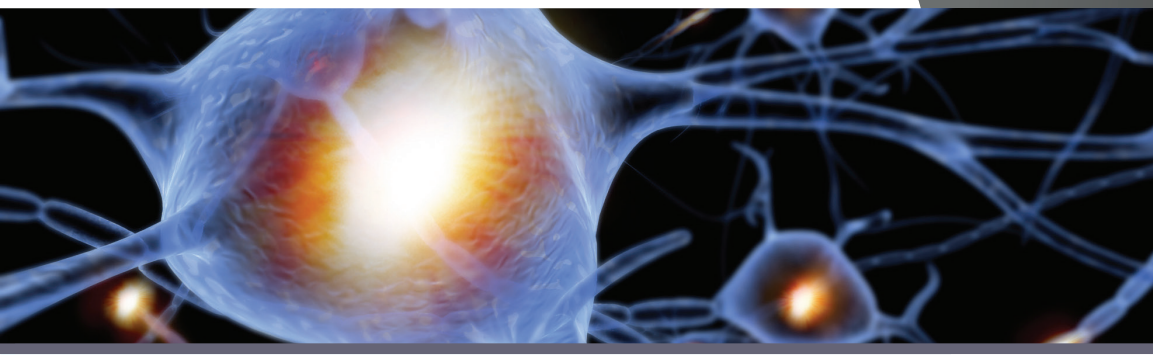
Polyneuropathie

Ursachen & Behandlung



Wissenswertes für Patienten
und ihre Angehörigen

Leukämiehilfe
RHEIN-MAIN e.V.

Herausgeber
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. (LHRM)
Haßlocher Str. 118
D-65428 Rüsselsheim am Main
Telefon: + 49 (0) 6142 32240
Telefax: + 49 (0) 6142 175 642
www.LHRM.de
www.myelom.net
www.mds-patienten-ig.org

Stand: Dezember 2022, überarbeitete Neuauflage

Die Erstellung und der Druck der überarbeiteten Neuauflage wurde mit finanzieller Unterstützung der AbbVie Deutschland GmbH &. Co. KG und durch Spenden der LHRM e. V. möglich gemacht.

Besonderer Dank gilt den folgenden Experten für Ihre Mitarbeit an der Broschüre: Prof. Dr. med. Monika Engelhardt, Uniklinik Freiburg; VAT®-Therapist Thorolf Nägele, Universitätsklinikum Ulm; VAT®-Programmentwicklung Heidi Bauder Mißbach, Asselfingen; Dr. Barbara Kleinmann M.Sc., Uniklinik Freiburg; Ulrike Mößner, Uniklinik Freiburg

Wissenschaftliche Beratung
Prof. Dr. med. Monika Engelhardt
Klinik für Innere Medizin I
Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation
Hugstetterstr. 55
D-79106 Freiburg
Telefon: + 49 (0) 761 270 32460
Telefax: + 49 (0) 761 270 96 33180
E-Mail: stephanie.lavielle@uniklinik-freiburg.de

Polyneuropathie (PNP)
Ursachen & Behandlung

Wissenswertes für Patienten
und ihre Angehörigen

Seite / Kapitel

5 **Einführung**

6 **Was ist eine periphere Neuropathie?**

9 **Was sind die Ursachen einer peripheren Neuropathie?**

- 9 Periphere Neuropathie beim Multiplen Myelom
- 11 Periphere Neuropathie bei weiteren Erkrankungen
- 11 Periphere Neuropathie als Folge der Behandlung

12 **Was sind die Symptome der peripheren Neuropathie?**

15 **Welche Schweregrade gibt es bei der peripheren Neuropathie?**

16 **Wie wird die periphere Neuropathie diagnostiziert?**

18 **Wie wird die periphere Neuropathie behandelt?**

- 18 Dosis-Reduzierung der eingesetzten Medikamente
- 19 Die subkutane Verabreichung von Bortezomib als wirksame Behandlungsoption
- 19 Schmerzbehandlung

20 **VIV-ARTE® Trainingskonzept (VAT®)**

22 **Weitere Maßnahmen zur Behandlung**

24 **Weiteres kostenloses Informationsmaterial**

26 **Über die LHRM e. V.**

28 **Weitere Kontaktadressen**

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d). Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Einführung

Diese Broschüre soll helfen, Ihnen die periphere Neuropathie als Nebenerkrankung des Multiplen Myeloms und weiteren Krebserkrankungen oder auch als Folge der Behandlung verständlich zu machen.

Die periphere Neuropathie ist eine Nervenstörung, die sich hauptsächlich an Füßen und Händen bemerkbar macht. Das frühzeitige Erkennen dieser Erkrankung ist sehr wichtig, um bleibende Folgeschäden zu verhindern.

Welche Ursachen können zur peripheren Neuropathie führen? Welche Schritte werden zur Diagnose unternommen? Welche Möglichkeiten der Behandlung gibt es?

Die Broschüre soll helfen, die periphere Neuropathie besser zu verstehen und sich gemeinsam mit Ihrem behandelnden Arzt für die bestmögliche Behandlung der Erkrankung zu entscheiden.

Ihnen fällt die Aufgabe zu, Ihren Körper aufmerksam zu beobachten, damit ersten Anzeichen einer Neuropathie sofort medizinisch begegnet werden kann.

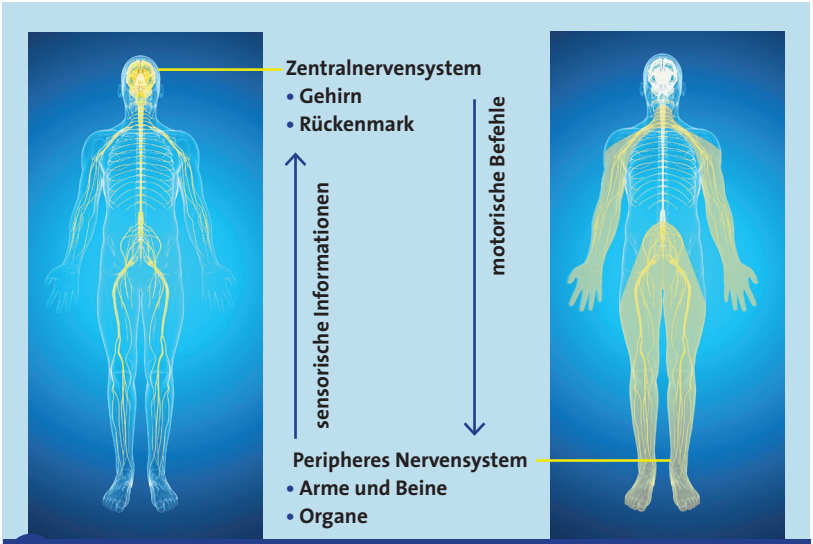
Was ist eine periphere Neuropathie?

Kennen Sie diese Symptome: Ihre Beine brennen oder kribbeln? Sie haben das Gefühl, einen Stein im Schuh zu haben? Evtl. haben Sie stechende Schmerzen oder auch Taubheitsgefühle in den Händen und/oder Füßen?

Neuropathien sind generell Erkrankungen der Nervenzellen. Bei der peripheren Neuropathie werden Nervenfasern des sogenannten peripheren Nervensystems geschädigt. Von Polyneuropathie spricht man, wenn eine Vielzahl dieser peripheren Nerven betroffen ist.

Das menschliche Nervensystem

Das Nervensystem teilt sich in Zentralnervensystem und peripheres Nervensystem auf.



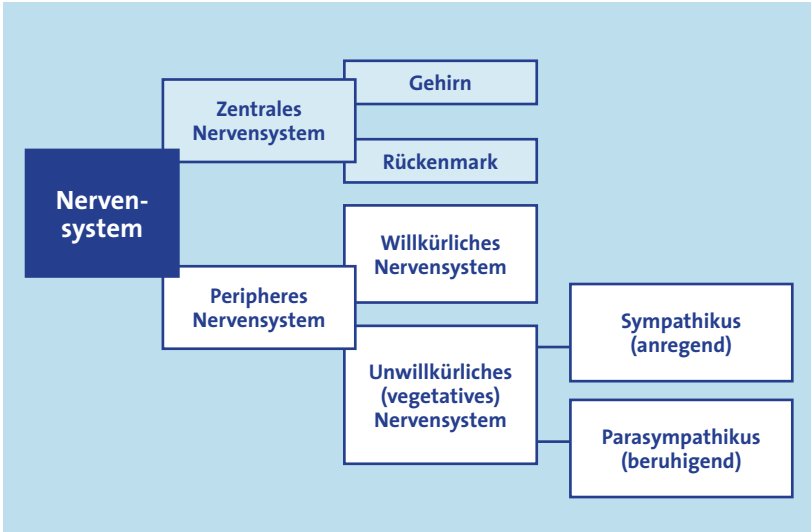
1 Zentralnervensystem (ZNS) und peripheres Nervensystem (PNS)

Das Zentralnervensystem (Gehirn und Rückenmark) verarbeitet alle Informationen, die als elektrische Impulse über die Nervenzellen des peripheren Nervensystems eintreffen. Es erteilt „Befehle“, die über die Nervenbahnen an Muskeln, Sinnesorgane und innere Organe zurückgeleitet werden und so die Prozesse im Körper genau steuern.

Das periphere Nervensystem setzt sich aus dem somatischen und dem autonomen Nervensystem zusammen.

Das somatische Nervensystem ist für die Steuerung von Bewegungsabläufen und für Empfindungen wie z.B. Tasten, Druckempfinden, Schmerzen, aber auch Wärme oder Kälte zuständig. Störungen in diesem Bereich stören die Bewegungsabläufe und die Empfindungsfähigkeit.

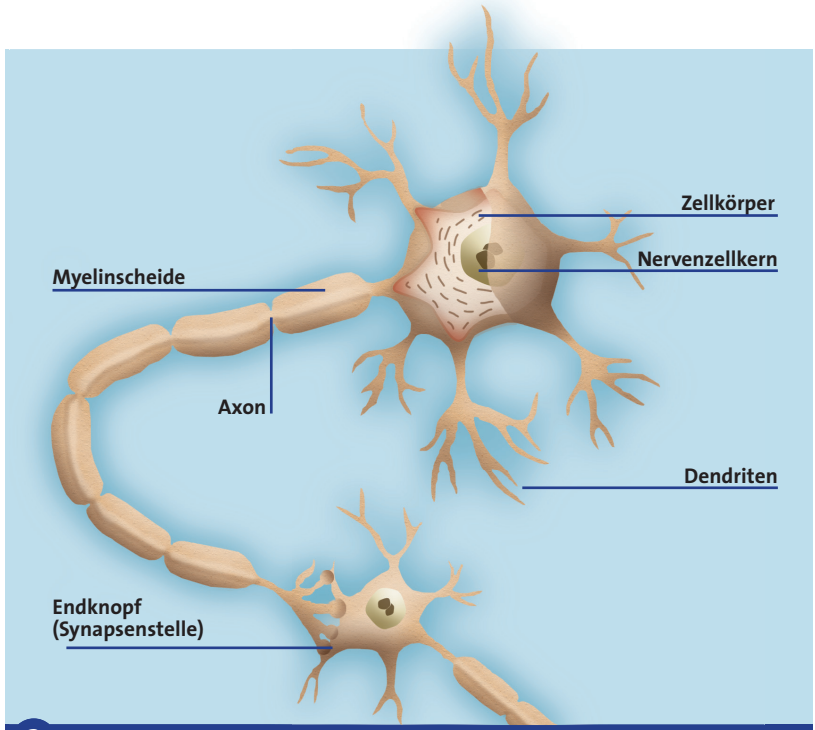
Das autonome Nervensystem ist für Vorgänge im Körper zuständig, die wir nicht bewusst steuern können, wie z.B. die Verdauung und den Stoffwechsel.



2 Komponenten des menschlichen Nervensystems

Die strukturelle und funktionelle Grundeinheit des Nervensystems sind die Nervenzellen. Sie sind auf Erregungsleitung und Erregungsübertragung spezialisierte Zellen. Eine Nervenzelle ist aufgebaut aus einem Zellkörper, einem Axon (langen Stiel) und Dendriten (Ästen). Das Axon ist von einer Myelinschicht überzogen. Dies beschleunigt die Übertragung von Impulsen. Die Synapsen bilden den Kontaktpunkt zu anderen Nervenzellen.

Die gesamten Nervenzellen gemeinsam mit den sog. Gliazellen bilden das Nervensystem.



3 Aufbau einer Nervenzelle

Was sind die Ursachen einer peripheren Neuropathie?

Die periphere Neuropathie wird bei mehreren Erkrankungen beobachtet. Sie kommt z.B. bei Patienten vor, die an Diabetes oder Vitaminmangel leiden. Auch Alkoholiker kennen sie. Eine periphere Neuropathie kann aber auch genetisch veranlagt sein. Nervenzellen, vor allem in den Extremitäten, beginnen abzusterben und können daher ihre Aufgaben nicht mehr wahrnehmen.

Die vorliegende Broschüre befasst sich mit der krankheitsbedingten peripheren Neuropathie, die außer beim Multiplen Myelom auch bei anderen Krebserkrankungen durch die Behandlung der Erkrankung oder die Krankheit selbst ausgelöst werden kann.

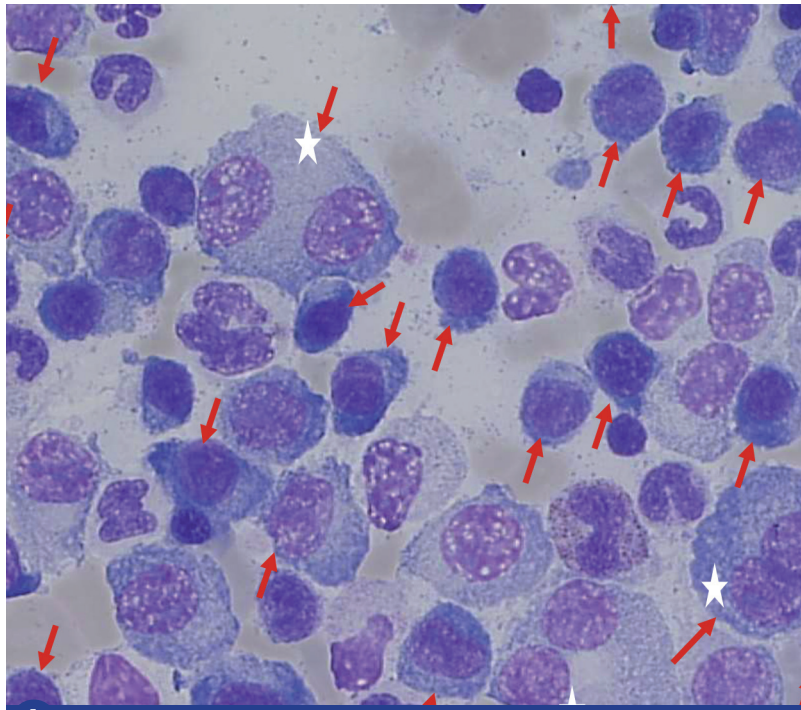
Periphere Neuropathie beim Multiplen Myelom

Das Multiple Myelom ist eine Form von Krebs, bei der die sogenannten Plasmazellen im Knochenmark vermehrt sind. Sie gehen nach einem Reifungsprozess aus den B-Zellen hervor. Plasmazellen produzieren im gesunden Körper Antikörper und sind daher wichtig für die Abwehr. Ein Myelom ist eine krankhafte Vermehrung von Plasmazellen. Es entsteht durch die bösartige Veränderung dieser Zellen. Myelomzellen produzieren funktionsuntüchtige Antikörper, das sogenannte Paraprotein. Der Körper kann sich nicht mehr ausreichend vor Infektionen schützen. Bei etwa 99 % der Patienten lässt sich das Paraprotein im Urin und im Blut durch unterschiedliche Methoden, u.a. mit der Eiweißelektrophorese, nachweisen.

Bei Myelom-Patienten kann eine periphere Neuropathie als Begleiterkrankung des Myeloms selbst auftreten. Als Verursacher gelten hier die durch das Multiple Myelom entstandenen Antikörper.
Die medizinische Behandlung eines Multiplen Myeloms beginnt üblicherweise erst, wenn die typischen Symptome erkennbar sind.

Diese sind in den sogenannten SLiM-CRAB-Kriterien definiert, die u. a. das Vorliegen einer Blutarmut (Anämie), Nierenschädigung (Niereninsuffizienz), lokale Knochenauflösungen (Osteolysen) und andere beinhalten.

Zur Behandlung werden Standard-Chemotherapeutika, Steroide (Prednison oder Dexamethason), Substanzen wie Bortezomib, Thalidomid, Lenalidomid, Carfilzomib, Pomalidomid und viele andere mehr eingesetzt, sowie auch eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt oder sogenannte CAR-T-Zellen verabreicht.



4 Typischer Knochenmarkausstrich beim Multiplen Myelom mit Vermehrung von Plasmazellen (roter Pfeil), die häufig relativ kleine basophile (=blaue) Zellen darstellen, doppelte Kerne (mit weißem Stern markiert) und auch unterschiedliche Morphologien (=Aussehen) aufweisen können.
Mit freundlicher Genehmigung Dr. J. Rawluk (Med 1, UKF)

Periphere Neuropathie bei weiteren Erkrankungen

Auch bei anderen Tumorerkrankungen, oder auch im Zusammenhang mit der Kryoglobulinämie (spezielle Art von Gefäßentzündung), AL-Amyloidose und dem POEMS-Syndrom können periphere Neuropathien vorkommen.

Periphere Neuropathie als Folge der Behandlung

Nicht selten verursachen chemotherapeutische Wirkstoffe, wie Vincristin oder neue Substanzen wie Bortezomib und Thalidomid (seltener auch Lenalidomid oder Pomalidomid) ebenfalls eine periphere Neuropathie.

Aus Angst, die Behandlung würde gestoppt, wenn sie von Nebenwirkungen berichten, verschweigen Patienten diese häufig. Das ist ein folgenschwerer Irrtum. Die periphere Neuropathie ist eine sehr ernst zu nehmende Erkrankung, die den Körper der Patienten nachhaltig schädigt und die Lebensqualität der Betroffenen leidvoll einschränkt. Das kann bis hin zur vollkommenen Unselbstständigkeit führen.

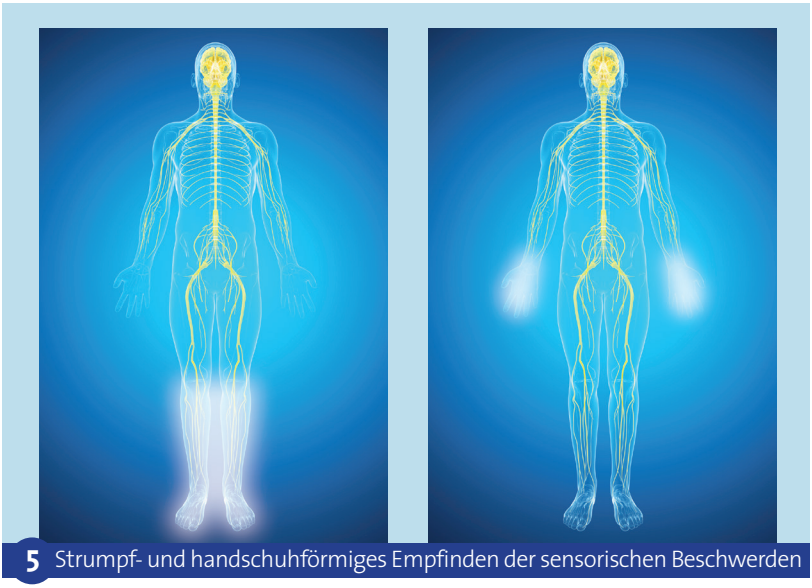
Wird die periphere Neuropathie im **Frühstadium** erkannt und therapiert, bildet sie sich häufig wieder zurück.

Für Sie als Patient ist es also von großer Wichtigkeit, dass Sie umfassend informiert sind, Ihren Körper aufmerksam beobachten können und so schon bereits die frühen Anzeichen einer peripheren Neuropathie erkennen können. Der Fragebogen auf Seite 24 erleichtert Ihnen die Früherkennung der peripheren Neuropathie.

ACHTUNG! Sollten Sie Anzeichen einer beginnenden peripheren Neuropathie vermuten, zögern Sie nicht, Ihrem Arzt von diesen Symptomen zu berichten. Es gibt oft gute Möglichkeiten, die Therapie so zu verändern, dass sie Ihre Krebserkrankung nach wie vor gut bekämpft und gleichzeitig Ihre Nervenzellen schont.

Was sind die Symptome der peripheren Neuropathie?

Die periphere Neuropathie wird häufig zuerst an den Füßen wahrgenommen. Hier treten Missempfindungen, wie Kribbeln, Prickeln („Ameisenlaufen"), Brennen oder Taubheits- und Pelzigkeitsgefühle auf. Manche Patienten haben das Gefühl, einen Fremdkörper im Schuh zu haben. All das kann zusätzlich auch von stechenden Schmerzen begleitet sein. Diese sogenannten **sensorischen Beschwerden** beschreiben Patienten als „strumpfförmig". Später treten die gleichen Symptome „handschuhförmig" an den Händen auf.



5 Strumpf- und handschuhförmiges Empfinden der sensorischen Beschwerden

Das Ausmaß der Schmerzen unterscheidet sich von Patient zu Patient und bewegt sich auf einer Skala von „leicht" bis „sehr stark". Die Schmerzempfindlichkeit selbst ist erhöht, so dass auch schon leichte Berührungen Schmerz auslösen können.

Im Gegensatz dazu wird bei anderen Patienten eine ausgeprägte, vollkommen unerwartete Schmerz**unempfindlichkeit** beobachtet. Sie spüren plötzlich Temperaturreize, wie Hitze oder Kälte, Verletzungen und Verbrennungen nicht mehr. Aus harmlosen Wunden können sich dann Geschwüre entwickeln. Relativ früh ist bei solchen Patienten ebenfalls eine Abschwächung der Reflexe feststellbar.

Neben den sensorischen Störungen treten manchmal auch **Beeinträchtigungen in den Bewegungsabläufen** auf. Hier ist vor allem die **Feinmotorik** zu nennen.

Weil Empfindungs- und Bewegungsnerven gleichermaßen betroffen sind, werden Patienten beispielsweise ungeschickt beim Schreiben, beim Schuhe binden oder beim Zuknöpfen der Kleidung. Das Greifen nach kleinen Gegenständen wird schwierig, ohne sichtbaren Grund fallen sie aus der Hand. Auch das Aufstehen aus der Sitzhaltung gelingt nur mühsam. In selteneren Fällen kann es vorkommen, dass Patienten beim Gehen stolpern, weil sie die Unebenheiten des Bodens nicht mehr wahrnehmen. Bewegungen willentlich zu steuern und auszugleichen ist ihnen weniger oder nicht mehr möglich. Muskelzuckungen und Muskelkrämpfe, ungewollte Spontanbewegungen, Lähmungen sowie ein Abbau der Muskelmasse (Schwäche, Kraftlosigkeit) sind ebenfalls sichtbare Begleiterscheinungen der peripheren Neuropathie, die allerdings weniger häufig auftreten.

Symptome, die von **Schädigungen der Nervenzellen** des vegetativen Nervensystems herrühren, sind z. B.: zu wenig Schweißabsonderung (warme, trockene Haut) oder aber verstärktes Schwitzen, Probleme beim Halten des Urins, Durchfälle, Verstopfung. Ebenso können Hörstörungen (verminderte Hörvermögen, Ohrgeräusche) auftreten. Da eine verminderte Muskelspannung zum Abfall des Blutdrucks führt, leiden solche Patienten auch unter Schwindelgefühlen. Herzrasen oder Herzstolpern sind ebenfalls nicht selten.

Das Haarwachstum kann beeinträchtigt werden, bei männlichen Patienten können zudem auch Potenzstörungen auftreten.

Die folgenden Tabellen zeigen Ihnen eine Übersicht der verschiedenen **möglichen** Symptome bei der peripheren Neuropathie.

Missempfindung:	Kribbeln, Brennen, „Ameisenlaufen“, Taubheitsgefühl
Schmerzen:	elektrische Schläge, erhöhte Schmerzempfindlichkeit
Schmerzunempfindlichkeit:	Abschwächung der Reflexe, Verletzungsgefahr

6 Merkmale der peripheren Neuropathie

Sensorische Symptome	• Missempfindungen (Kribbeln, Brennen, Taubheitsgefühle, „Ameisenlaufen“) in Händen und Füßen • Erhöhte Schmerzempfindlichkeit • Überempfindlichkeit der Haut • Stechende Schmerzen in Händen und Füßen • Verminderte Sensibilität • Schmerz- und Temperaturunempfindlichkeit
Motorische Symptome	• Koordinationsstörungen • Störungen der Feinmotorik • Muskelschwäche • Muskelkrämpfe • Unsicherheit beim Gehen / Stolpern • Unsicherheit beim Greifen • Unwillkürliche (Spontan-) Bewegungen • Lähmungen • Verändertes Gangbild
Vegetative Symptome	• Warme, trockene Haut oder starkes Schwitzen • Beeinträchtigung der Verdauung • Durchfall / Verstopfung • Herzrhythmusstörungen • Blutdruckstörungen / Schwindel • Hörstörungen • Inkontinenz • Potenzstörungen

7 Häufigste Symptome der peripheren Neuropathie

Welche Schweregrade gibt es bei der peripheren Neuropathie?

Zur Einschätzung des Schweregrades einer Neuropathie werden die internationalen Maßeinteilungen der WHO-Kriterien (World Health Organisation) und die NCI-CTC-Skala (National Cancer Institute - Common Toxicity Criteria) verwendet. Diese reichen von Grad 1 (mild) bis Grad 4 (lebensbedrohlich oder Ausmaß einer körperlichen / geistigen Behinderung). Grad 2 gilt bereits als funktionsstörend, Grad 3 und 4 beinhalten eine Beeinträchtigung des täglichen Lebens. Die von Patienten subjektiv empfundene Behinderung im täglichen Leben kann jedoch durchaus bereits bei einer Neuropathie Grad 1 beginnen.

Es ist wichtig, dass Sie mögliche Missempfindungen SOFORT mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen.

	Art der Symptome		
Schwere-grad	Schmerzen einer bestimmten Körper-region	Periphere motorische Neuropathie	Periphere sensorische Neuropathie
1 (mild)	Leichte Schmerzen ohne Therapiebedarf	asymptomatisch; Muskelschwäche nur bei Untersuchung	asymptomatisch; Verlust der tiefen Sehnenreflexe oder Parästhesien (ein-schließlich Kribbeln) ohne Beeinflussung der Funktion
2 (moderat)	Mäßige Schmerzen: Schmerz oder Schmerztherapie beeinflussen die Funktion, aber nicht Alltagsaktivitäten	Symptomatische Muskelschwäche mit Beeinflussung der Funktion, aber keine Beeinflussung der Alltagsaktivitäten	Sensorische Alteration oder Parästhesie (ein-schließlich Kribbeln), Be-einflussung der Funktion, aber keine Beeinflussung der Alltagsaktivitäten
3 (schwer)	Starker Schmerz: Schmerz oder Schmerztherapie beeinflussen erheblich die Alltagsaktivitäten	Muskelschwäche mit Beeinflussung der Alltagsaktivitäten (z. B. Gehstock)	Sensorische Alteration oder Parästhesie mit Beeinflussung der Alltags-aktivitäten
4 (lebensbe-drohlich)	Invalidisierende Schmerzen	Invalidisierend	Invalidisierend

8 Einteilung der Schweregrade 1-4 bei der peripheren Neurophatie

Wie wird die periphere Neuropathie diagnostiziert?

Die periphere Neuropathie wird anhand von Fragebögen, durch Sensibilitäts- und Muskeltests sowie durch Laboruntersuchungen diagnostiziert. In selteneren Fällen werden elektrodiagnostische Tests oder eine Nervenbiopsie angewandt.

Die Fragebögen, die der Patient ausfüllt, versuchen, die Beeinträchtigung des Patienten im Alltag herauszufinden. Sie finden einen Fragebogen zur Früherkennung der peripheren Neuropathie der Broschüre beigefügt. Sensibilitäts- und Muskeltests dienen der Untersuchung der Oberflächen- und Tiefensensibilität, der Muskelreflexe sowie der Muskelkraft.

Oberflächensensibilität
Die Tests erfolgen an beiden Füßen, Unter- und Oberschenkeln, Unter- und Oberarmen sowie an den Schultern.
Getestet werden:

- Berührungsempfinden (Test über Watteträger)
- Schmerzempfinden (Test über spitzen Gegenstand, z. B. Zahnstocher)
- Kalt- / Warmempfinden (Test über Metall / Kunststoff)

Tiefensensibilität
Sie wird über das Vibrationsempfinden und den Lagesinn geprüft.

- Vibrationsempfinden (Stimmgabel an Daumengrundgelenk und Innenknöchel des Schienbeins)
- Bewegungsfähigkeit der Finger und Zehen zur Einschätzung des Lagesinns

Die Muskelreflexe werden jeweils an beiden Extremitäten mit dem Reflexhammer überprüft. Auch die Testung der Muskelkraft wird beidseits vorgenommen.

Anhand dieser Ergebnisse wird der Schweregrad bestimmt.

Sensibilitäts- und Muskeltests	• Oberflächensensibilität: • Berührungsempfinden • Schmerzempfinden • Temperaturempfinden • Tiefensensibilität: • Vibrationsempfinden • Lagesinn • Muskelreflexe • Muskelkraft
Labortests	• TSH (Schilddrüse) • Glukosewerte • Vitamin B12-Konzentration • Blutsenkungsrate • Proteinanalyse • Urinanalyse
Elektrodiagnostische Tests	• Elektromyographie: Messung elektrischer Muskelaktivität • Elektroneurographie: Bestimmung des Funktionszustands eines peripheren Nerven
Nervenbiopsie	erfolgt meist am sensiblen Nerv dicht unter der Haut des Unterschenkels

9 Testverfahren zur Diagnose der peripheren Neuropathie

Wie wird die periphere Neuropathie behandelt?

Die periphere Neuropathie, die in Folge eines Multiplen Myeloms entstanden ist, wird gemeinsam mit der ursächlichen Erkrankung behandelt.

Vor Beginn einer Behandlung ist es wichtig, die Patienten auf eine evtl. bereits bestehende Neuropathie zu untersuchen. Im Falle bereits vorliegender Krankheitshinweise oder bei Risikofaktoren (Vitaminmangel, Diabetes oder Alkoholkonsum) sollte auf eine längere Anwendung nervenschädigender, das Zellwachstum hemmender Substanzen (Zytostatika) sowie auf die Anwendung hochdosierter Steroide soweit möglich verzichtet werden.

Dosis-Reduzierung der eingesetzten Medikamente

Sollte eine periphere Neuropathie durch die Myelom- oder andere Tumortherapien (durch Chemotherapie oder z.B. durch Bortezomib, Thalidomid, Lenalidomid oder andere Substanzen) hervorgerufen worden sein, so ist die **Verringerung der Dosierung** des Medikaments die erste sinnvolle Maßnahme der Gegensteuerung. Dosis und Dauer der Medikation sind nach Möglichkeit auf das niedrigste Maß zu reduzieren. Engmaschige Kontrollen sollten die Umstellung **unbedingt** begleiten. Tritt trotz der Dosisreduzierung keine Besserung ein bzw. verschlechtert sich der Zustand des Patienten, muss das Medikament eventuell vorübergehend sogar ganz abgesetzt werden. Nach dem Abklingen der neuropathischen Symptome kann die Behandlung wieder fortgesetzt werden. Erreicht die Neuropathie allerdings den Schweregrad 3 oder 4, muss die Therapie in der Regel endgültig abgebrochen werden. Ihr Arzt wird mit Ihnen besprechen, welche weiteren Therapieoptionen stattdessen möglich sind, und mit Ihnen gemeinsam die bestmögliche Behandlung auswählen.

Thalidomid wird heute in geringeren Dosen als früher eingesetzt (50-100 mg / Tag gegenüber 400-800 mg / Tag).

Bei **Lenalidomid und Pomalidomid** treten solche Nervenschädigungen eher selten auf.

Patienten, die mit **Bortezomib** therapiert werden, sollten regelmäßig auf Neuropathien untersucht werden, solange die Dosis nicht von der 2x-wöchentlichen auf die 1x-wöchentliche Gabe umgestellt wurde und die Gaben subkutan (unter die Haut) und nicht intravenös durchgeführt werden.

Die subkutane Verabreichung von Bortezomib als wirksame Behandlungsoption

Da auch die subkutane Verabreichung von Bortezomib zur Anwendung zugelassen ist, wird diese heute bevorzugt, u. a. zum Schutz gegen PNPs. In einer Studie wurde die Wirksamkeit der subkutanen Gabe ebenso wirksam eingestuft wie bei der intravenösen Gabe, doch mit besserer Verträglichkeit und reduzierten Nebenwirkungen. Vor allem die Rate aller peripheren Neuropathien konnte deutlich (fast 30 %) gesenkt werden, schwere Neuropathien waren unter Anwendung der subkutanen Gabe nur in 6 % der Fälle zu beobachten.

Durch die Dosisreduzierung und die subkutane Verabreichungsmöglichkeit bei Bortezomib sind periphere Neuropathien mittlerweile schwächer ausgeprägt, als dies noch vor einigen Jahren der Fall war. Trotzdem sollten Patienten, die eines dieser Therapeutika erhalten, besonders aufmerksam auf die Symptome einer peripheren Neuropathie achten. In Ihrem eigenen Interesse: teilen Sie Ihrem Arzt alle auftretenden Missempfindungen sofort mit!

Schmerzbehandlung

Auch die Behandlung der Schmerzen nimmt im Therapieverlauf eine wichtige Rolle ein. Folgende Substanzen stehen zur Verfügung: krampflösende Medikamente (Antikonvulsiva, z. B. Gabapentin), schmerzdämpfende und stimmungsaufhellende Medikamente (trizyklische Antidepressiva, Serotonin- und Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer). In der topischen Therapie sind Lidocain 5%- und Capsaicin 8%-Pflaster wirksam. Opioide (Morphinabkömmlinge) sind wirksam, sollten aber als Medikamente der 3. Wahl empfohlen werden.

VIV-ARTE® Trainingskonzept (VAT®)

Darüber hinaus gibt es spezielle Trainingskonzepte, welche auf die Probleme von Neuropathie-Patienten zugeschnitten sind. Ein Programm zur Behandlung der Polyneuropathie als häufige Nebenwirkung der Chemotherapie wurde von der VIV-ARTE® Bewegungsschule am Universitätsklinikum Ulm entwickelt. Eine randomisierte prospektive klinische Studie (gefördert von der José Carreras Stiftung), durchgeführt am Universitätsklinikum Ulm und an der VIV-ARTE® Bewegungsschule in Asselfingen, zeigte insgesamt eine deutliche Besserung der Beschwerden und eine Verbesserung des Befindens, der Balance und der Fitness. Für das Projekt „Wenn Therapie auf die Nerven geht" wurde vom Krebsverband Baden-Württemberg e. V. den Beteiligten 2017 der Forschungs- und Entwicklungspreis verliehen.

Die gesamten Behandlungs-, Trainingseinheiten und Gehstrecken werden in einem Tagebuch dokumentiert. Die pflegerischen Therapie- und Trainingserfolge werden umfassend erfasst und dokumentiert. Mittels valider (gültiger) Assessments (Instrumente) wird die Sensibilität und die Leistungsfähigkeit im Verlauf der Therapie von Ärzten und Pflegefachkräften gemessen.

Das Programm zielt auf die Unterstützung der Lebensqualität, Mobilität und Selbstpflegekompetenz nach einer Chemotherapie.

Sie erreichen die folgenden Zielsetzungen effektiver, wenn Sie sich im Alltag viel bewegen:

- Abnahme der Mißempfindungen, Kribbeln, Schmerzen oder Parästhesien
- Verbesserung der Gangsicherheit
- Vermeiden von Pflegeabhängigkeit
- Wiedererlangen von Selbstständigkeit in Alltagshandlungen
- Verspannungen lösen
- Muskeltonus vitalisieren
- Muskelaufbau
- Training der Muskelleistung
- Entspannung und Wohlbefinden

Das pflegerische Trainingsprogramm bietet je nach Bedarf 4 Module:		
Manuelle Therapie		Integrative, passive Mobilisation aller Gelenke in den betroffenen Bereichen ergänzt mit Massagen. • Verspannungen werden gelöst • der Muskeltonus vitalisiert • das Körperbewusstsein stimuliert Dauer einer Einheit ca. 45-60 min
Galileo® Vibrationstraining		Training von Muskelfunktion, -kraft und -leistung gegliedert in • Aufwärmphase • Trainingsphase • Entspannungsphase Dauer einer Einheit ca. 20 min
Gymnastische Übungen		• Ausgewogenes Training von Haltung und Beweglichkeit als Grundlage einer guten Bewegungskoordination • Spannkraft der Muskulatur verbessert sich • Stoffwechsel wird angeregt • Übungen werden während der Therapie angeleitet Das tägliche Training mittels DVD führen Sie zuhause durch.
Funktions-training		Systematische Unterstützung beim Wiedererlernen von Körperkontrolle für Alltagshandlungen für Patienten, die bereits auf Hilfsmittel oder die Assistenz einer Hilfsperson angewiesen sind. Dauer einer Einheit ca. 30 Minuten

10 Die vier Module des VIV-ARTE® Trainingskonzepts

Weitere Informationen erhalten Sie bei den Ansprechpartnern für das VAT®, die Kontaktdaten finden Sie auf Seite 33.

Auch in anderen (Universitäts-)Kliniken werden spezielle Bewegungs- und anti-neurotoxische Trainingskonzepte angeboten, die Ihnen weiterhelfen können. Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt nach Möglichkeiten in Ihrer Nähe.

Weitere Maßnahmen zur Behandlung

Auch andere **physiotherapeutische** Maßnahmen wie Krankengymnastik, Elektrostimulation, Massagen oder Kneippsche Bäder können hilfreich sein. Bei Wasseranwendungen ist das Pflegepersonal darauf hinzuweisen, die Wassertemperatur vorher genau zu prüfen, weil bei den Patienten nicht selten das Temperaturempfinden gestört bzw. nicht mehr vorhanden ist.

Bewegungsförderung hat die oberste Priorität bei der Chemotherapie-induzierten Polyneuropathie. Ziel ist die Vermeidung eines Defizites der Selbstpflege und Selbstpflegekompetenz. Alle Alltagshandlungen sind bewegungsabhängig.

Auch auf sorgfältige Fuß- und Nagelpflege muss geachtet werden, um der Gefahr von Geschwüren vorzubeugen.

Akupunktur oder Entspannungsverfahren (z. B. Autogenes Training) können ebenfalls hilfreich sein.

In die Behandlung der peripheren Neuropathie können außerdem Nahrungsergänzungsmittel, Vitamine (B1, B6, B12, C), Folsäure, L-Carnitin oder alpha-Liponsäure mit einbezogen werden, die allerdings seltener als oben genannte Medikamente eine deutliche Besserung der Polyneuropathie hervorrufen.

Wichtig ist, darauf hinzuweisen, dass die Wirksamkeit einiger erwähnter Therapieansätze bei der Behandlung der peripheren Neuropathie noch nicht wissenschaftlich erwiesen ist, sondern dass sie sich in der Erprobung befinden.

Es ist deshalb umso dringlicher, die Erkrankung bereits im Frühstadium zu erkennen, damit entsprechende Maßnahmen ergriffen werden können, um die Krankheit nicht fortschreiten zu lassen. Hier sind Sie ein wichtiges Glied in der Reihe der Handelnden.

Achten Sie auf die Zeichen Ihres Körpers, beobachten Sie ihn aufmerksam und berichten Sie Ihrem Arzt darüber ohne Scheu.

Der Austausch mit Ihrem behandelnden Arzt ist WICHTIG – als Fachmann kann er Ihre Therapie an die Bedürfnisse Ihres Körpers sorgfältig anpassen.

Folgender Fragebogen hilft Ihnen im Gespräch mit Ihren behandelnden Ärzten. Der Fragebogen kann auch bei der LHRM e. V. angefordert werden oder Sie finden ihn unter https://lhrm.de/node/352

LHRM e.V.

Fragebogen zur Früherkennung einer Neuropathie

Liebe Patienten,
die (periphere) Neuropathie ist eine Nervenschädigung, die bei Patienten mit Krebserkrankungen infolge der Erkrankung selbst, aber auch durch Einnahme bestimmter Medikamente auftreten kann.

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen aus.
Sie helfen damit Ihrem Arzt, frühzeitig mögliche Nervenschädigungen zu erkennen und dies entsprechend bei Ihrer Therapie zu berücksichtigen.

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an!

JA	NEIN	
		Allgemeines Befinden
☐	☐	Gut?
		Missempfindungen an Händen und/oder Füßen
☐	☐	Kribbeln, Brennen, Prickeln („Ameisenlaufen“)
☐	☐	Taubheits- oder Pelzigkeitsgefühl, „Einschlafen von Händen/ Füßen“
		Schmerzen
☐	☐	Sind diese Missempfindungen verbunden mit Schmerzen?
☐	☐	Haben Sie Schmerzen beim Berühren von warmen oder kalten Gegenständen?
☐	☐	Empfinden Sie Temperatur-Unterschiede (z.B. heißes Wasser)?
☐	☐	Haben Sie Schmerzen bereits bei leichten Berührungen (z. B. mit Kleidung oder Bettdecke)?
		Allgemeine Beeinträchtigungen
☐	☐	Kraftlosigkeit oder Schwächegefühl (z. B. beim Treppensteigen), Unsicherheit beim Gehen auf unebenem Grund, Schwierigkeiten beim Schreiben
☐	☐	Schwierigkeiten beim Zuknöpfen von Hemd / Bluse, beim Binden der Schuhbänder, beim Umblättern oder im Umgang mit kleinen Gegenständen (z. B. Nähnadel, Heftklammern)
☐	☐	Hörstörungen (schlechtes Hören, Ohrensausen, Hören von Klingeltönen)
☐	☐	Schwindelgefühl (z. B. beim Aufstehen)
☐	☐	Herzrasen, Herzstolpern, Herzklopfen
☐	☐	Potenzstörungen, ausgeprägtes Schwitzen bzw. gestörte Schweißsekretion (trockene Haut)
☐	☐	Verdauungsstörungen (Blähungen, Verstopfung)
☐	☐	Muskelzuckungen, Krämpfe
☐	☐	Gestörtes Geschmacksempfinden

Weiteres kostenloses Informationsmaterial

Unter folgenden Adressen können Broschüren und Informationsmaterialien zum Thema Multiples Myelom, Lymphome, Knochenmark- und Stammzelltransplantation, usw. kostenlos angefordert werden:

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.
Haßlocher Str. 118
D- 65428 Rüsselsheim am Main
Telefon: + 49 (0) 6142 322 40
Telefax: + 49 (0) 6142 175 642
E-Mail: buero@LHRM.de
Web: www.LHRM.de
www.myelom.net
www.mds-patienten-ig.org

Deutsche Krebshilfe e. V.
Buschstr. 32
D-53113 Bonn
Telefon: + 49 (0) 2 28 7 29 90 - 0
Telefax: + 49 (0) 2 28 7 29 90 - 11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Web: www.krebshilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)
Thomas-Mann-Str. 40
D-53111 Bonn
Telefon: + 49 (0) 2 28 33 88 9 - 2 00
Telefax: + 49 (0) 2 28 33 88 9 - 2 22
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Web: www.leukaemie-hilfe.de

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
Elfi Jirsa
Hervicusgasse 2 / 19
A-1120 Wien
E-Mail: info@myelom-lymphom.at
Web: www.myelom-lymphom.at

Über die LHRM e.V.

- Die **LHRM e. V.** (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN) setzt sich seit 1991 für erwachsene Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein.
- Was 1991 als Gemeinschaft zur Suche nach geeigneten Knochenmarkspendern gemeinsam mit der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) begann, hat sich zur Kontakt- und Informationsstelle sowie Interessenvertretung für Patienten in Deutschland und Europa entwickelt.
- Die **LHRM** ist seitdem in vielen regionalen, europäischen und internationalen Gremien aktiv und hat die Gründung von zahlreichen Selbsthilfegruppen und Organisationen unterstützt.
- Die **LHRM** ist Mitbegründerin der DLH (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe), der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom / Multiples Myelom), der Lymphoma Coalition, von Myeloma Eurone net (seit 2012 Myeloma Patients Europe), des MDS-Net Deutschland, der MDS Patienten Interessen Gemeinschaft und der internationalen MDS-Alliance.
- Die **LHRM** unterstützt das Patientenumfeld in Kliniken mit notwendigen Anschaffungen.
- Die **LHRM** arbeitet mit an der Erstellung von Patienten-Informationsbroschüren.
- Die **LHRM** organisiert Patienten-Informationsveranstaltungen gemeinsam mit Kliniken und niedergelassenen Ärzten.
- Die **LHRM** bietet monatliche Treffen für Patienten und Angehörige an.

Mehr Informationen auf den Webseiten unter:

www.LHRM.de
www.myelom.net
www.mds-patienten-ig.org

Auch Sie können helfen:

Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, freuen wir uns über jede Art von Hilfe und bitten darum, uns direkt zu kontaktieren.

Vorstellbar wäre zum Beispiel:

- Ihre Hilfe bei der Aktualisierung und Übersetzung von englischsprachigen Informationen für unsere Website (www.LHRM.de)
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und / oder unseren Fundraising-Aktivitäten (Spenden-Akquise)
- Finanzierung des Layouts und / oder des Drucks von Informationsmaterialien
- Finanzierung zur Verbesserung des Patientenumfeldes in Kliniken
- Bereitstellung eines Reisestipendiums für eines unserer Mitglieder (oder medizinisches Personal) für den Besuch einer Konferenz oder einer Informationsveranstaltung (viele engagierte Patienten und Angehörige sind durch die Erkrankung finanziell nicht mehr in der Lage, diese zusätzlichen Kosten aufzubringen)

Wenn Sie Ideen oder Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten haben, oder Mitglied werden möchten, kontaktieren Sie uns bitte – wir freuen uns über Ihre Nachricht!

Die **LHRM** ist ein als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannter, eingetragener Verein. Mitgliedsbeiträge und Spenden sind steuerlich absetzbar. Unsere Steuernummer lautet 21 250 75178 (Finanzamt Groß-Gerau)

LHRM e.V. Bankverbindung
Kreissparkasse Groß-Gerau
IBAN DE84 5085 2553 0001 1339 33
BIC HELADEF1GRG

Weitere Kontaktadressen

AMM-Online, gemeinnütziger Verein
(Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom,
Plasmozytom, Morbus Kahler)
Hulterkamp 60
D-47807 Krefeld
E-Mail: vorstand@myelom.org
Web: www.myelom.org

Selbsthilfegruppe Myelom Südwest
c/o Iris Hander
Moosweg 1
D-79730 Murg
Telefon: + 49 (0) 7763 5178 (AB)
E-Mail: myelomsw@web.de
Web: www.myelom-südwest.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)
Thomas-Mann-Str. 40
D-53111 Bonn
Telefon: + 49 (0) 2 28 3 38 89 - 2 00
Telefax: + 49 (0) 2 28 3 38 89 - 2 22
E-Mail: info@leukämie-hilfe.de
Web: www.leukämie-hilfe.de

Myelom.Online e. V.
Sauer Moor 1e
D-23846 Oering
Telefon: + 49 (0) 4535 591126
E-Mail: vorstand@myelom.online
Web: https://myelom.online

Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich
im Gebäude des medizinischen Selbsthilfezentrums Wien
Obere Augartenstr. 26-28
A-1020 Wien
Telefon: + 43 (0) 6 64 1 40 84 12
E-Mail: office@multiplesmyelom.at, hilfe@multiplesmyelom.at
Web: www.multiplesmyelom.at

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
c / o Elfi Jirsa
Hervicusgasse 2 / 19
A-1120 Wien
E-Mail: info@myelom-lymphom.at
Web: www.myelom-lymphom.at

Myelom Patienten Schweiz – MPS
c/o Florin Rupper
Wiggenrainstr. 14a
CH-9404 Rorschacherberg
Telefon: + 41 (0)71 855 10 86
E-Mail: f.rupper@bluewin.ch
Web: www.multiples-myelom.ch

Stiftung zur Förderung
der Knochenmarktransplantation
Witikonerstr. 37
CH - 8032 Zürich
Telefon: + 41 (0) 44 383 0400
E-Mail: info@knochenmark.ch
Web: www.knochenmark.ch

Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“
Dr. Susanne Saußele (Geschäftsführerin)
Fakultät für Klinische Medizin Mannheim, Universität Heidelberg
III. Medizinische Universitätsklinik
Pettenkoferstr. 22
D-68169 Mannheim
Telefon: + 49 (0) 6 21 3 83 - 69 66
Telefax: + 49 (0) 6 21 3 83 - 69 69
E-Mail: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de
Web: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome
Geschäftsstelle
Gleueler Str. 176-178
D-50935 Köln
Fon: + 49 (0) 221 478-96000
Fax: + 49 (0) 221 478-96001
E-Mail: info@lymphome.de
Web: www.lymphome.de

Auf dieser Webseite können Sie auch eine allgemeinverständliche Broschüre zu den aktiven Studien des Kompetenznetzes Maligne Lymphome herunterladen.

BNHO – Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e. V.
Geschäftsstelle Köln
Sachsenring 57
D-50677 Köln
Telefon: + 49 (0) 2 21 9 98 79 80
Telefax: + 49 (0) 2 21 99 87 98 22
E-Mail: info@bnho.de
Web: www.bnho.de

DGHO – Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V.
ONKOPEDIA
Alexanderplatz 1
D-10178 Berlin
Telefon: + 49 (0) 30 27 87 60 89 - 0
Telefax: + 49 (0) 30 27 87 60 89 - 18
E-Mail: dgho-berlin@dgho.de
Web: www.dgho-onkopedia.de
www.dgho.de

OeGHO – Österreichische Gesellschaft
für Hämatologie & Medizinische Onkologie
Vereinssitz Wien
Judengasse 11/Top 6
A-1010 Wien
Tel.: +43 (0) 1 478 94 04
E-Mail: office@oegho.at
Web: www.oegho.at

SGH-SSH Schweizerische Gesellschaft für Hämatologie
und SGMO - SSOM Schweizerische Gesellschaft für Medizinische
Onkologie
Sekretariat
c/o Congrex Schweiz
Reinacherstr. 131
CH-4053 Basel
Telefon: + 41 (0) 61 690 92 12 (SGH - SSH)
+ 41 (0) 61 690 92 11 (SGMO - SSOM)
E-Mail: info@sgh-ssh.ch
info@sgmo.ch
Web: www.sgh-ssh.ch
www.sgmo.ch

DKMS – Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH
Kressbach 1
D-72072 Tübingen
Telefon: + 49 (0) 70 71 9 43 - 0
Telefax: + 49 (0) 70 71 9 43 - 14 99
Telefon: + 49 (0) 2 21 94 05 82 - 40 00
Telefax: + 49 (0) 2 21 94 05 82 - 36 99
E-Mail: post@dkms.de
Web: www.dkms.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V. / KOK
Kuno-Fischer-Str. 8
D-14057 Berlin
Telefon: + 49 (0) 30 3 22 93 29 - 0
Telefax: + 49 (0) 30 3 22 93 29 - 66
E-Mail: info@kok-krebsgesellschaft.de
Web: www.kok-krebsgesellschaft.de,
www.krebsgesellschaft.de

Universitatsklinikum Freiburg
Department für Innere Medizin
Klinik für Innere Medizin I
Klinik für Tumorbiologie
Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation
Hugstetter Str. 55
D-79106 Freiburg
Telefon: +49 (0) 761 270-0
Web: www.uniklinik-freiburg.de/medizin1.html

Weitere Kontaktadressen VIV-ARTE® Trainingskonzept (VAT®)

Diese Therapien werden ausschließlich in folgenden vier lizenzierten Standorten von registrierten VAT-Nurses und VAT-Therapists durchgeführt.

Universitätsklinikum Ulm
Klinik für Innere Medizin III
Thorolf Nägele, VAT-Therapist
Albert-Einstein-Allee 23
D-89081 Ulm
Telefon: +49 (731) 500 430 56
E-Mail: VAT.Team@uniklinik-ulm.de

VIV-ARTE® Bewegungsschule
Heidi Bauder Mißbach
Gartenweg 13
D-89176 Asselfingen
Telefon: + 49 (0) 73 45 92 13 15
+ 49 (0) 176 70 70 72 04
E-Mail: info@viv-arte.com
Web: www.viv-arte.com
www.kinästhetik-plus.de

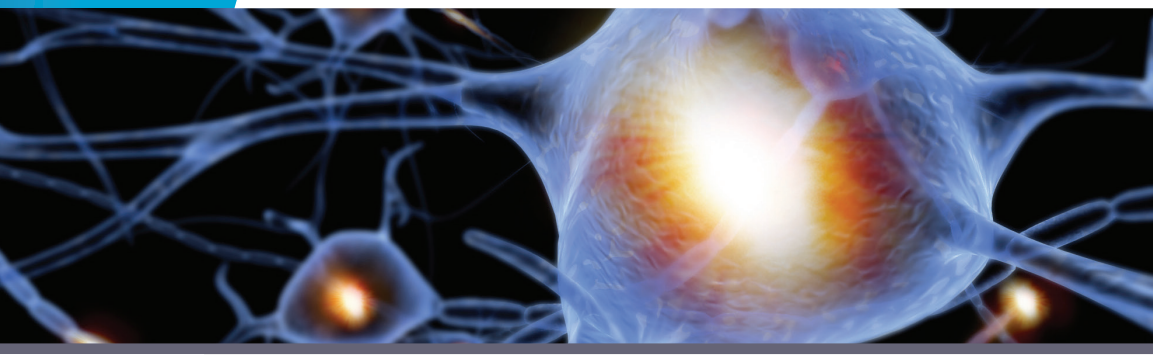
Triemli Spital Zürich
Medizinische Onkologie und Hämatologie
Eveline Widmer
Birmensdorferstr. 497
CH-8063 Zürich
Telefon: +41 (0) 44 416 35 15
E-Mail: VAT@triemli.zuerich.ch

Klinik für Hämatologie & Onkologie Hirslanden
Witellikerstraße 40
CH-8032 Zürich
Telefon: +41 (0) 44 387 37 97
E-Mail: vat.donno@kho.ch

Notizen

Aktuelle Informationen, Downloads und weiterführende Links finden Sie unter folgender Adresse: https://lhrm.de/node/352

LHRM e.V.



LHRM

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
Haßlocher Str. 118
D-65428 Rüsselsheim am Main