



# Multipl. Myelom

## Die Situation nach der Diagnose

Sie haben von Ihrem Arzt erfahren, dass Sie an einem Multiplen Myelom, einer seltenen Form von Blutkrebs, leiden.

Es ist nur natürlich, wenn Sie nach dieser Nachricht aufgewühlt sind, Angst haben und Ihnen viele Fragen durch den Kopf gehen. Zahlreiche Patienten berichten, dass dieser Zustand über Tage, teilweise sogar Wochen, angehalten hat, und dass sie sich gerade in dieser Zeit eine besonders intensive Unterstützung gewünscht hätten.

Mit unserem Ratgeber möchten wir Ihnen helfen, die Diagnose besser zu verarbeiten. Die gute Botschaft ist: Das Multiple Myelom ist eine Erkrankung, die heute mit verschiedenen Medikamenten sehr gut behandelt werden kann.

Sie finden hier weniger medizinische Inhalte, da diese in zahlreichen anderen Informationsbroschüren bereits gut abgebildet sind. Uns geht es mehr um einen konkreten

Beistand zur Bewältigung Ihrer emotionalen Situation direkt nach der Diagnose. Sie finden in diesem Heft auch Platz, um eigene Gedanken, Wünsche und Ziele zu formulieren.

Wir freuen uns, wenn Sie unser Angebot annehmen, diese Broschüre aufmerksam lesen und in Ihrem Alltag nutzen. Bei Fragen ist Ihr behandelnder Arzt mit seinem Team jederzeit für Sie da.





Mein Arzt und ich –

# Wir arbeiten zusammen

Nach einer Diagnose fallen vielen Menschen wichtige Fragen erst ein, wenn sie die Arztpraxis oder die Klinik bereits wieder verlassen haben. Deswegen ist es wichtig, dass Sie sich auf den nächsten Arztbesuch sorgfältig vorbereiten, um alle offenen Fragen und Bedenken zu klären. Ihr Arzt und das Behandlungsteam werden alles tun, um Ihre Fragen zu beantworten und Ihnen zu helfen.

Ihre Mitarbeit ist dabei sehr wichtig:

Vor dem Arztgespräch



Schreiben Sie auf, was Sie den Arzt alles fragen möchten und welche Informationen Sie beim letzten Termin nicht verstanden haben.

Hilfreich ist auch ein Tagebuch, in dem Sie möglichst regelmäßig Ihr Befinden eintragen. Damit erhält auch Ihr Arzt einen besseren Überblick über Ihren Gesundheitszustand.

Sind Sie permanent müde, haben Sie Knochenschmerzen oder sind oft erkältet? Sie helfen Ihrem Arzt, Sie gut zu versorgen, wenn Sie aufschreiben, wie Sie sich fühlen und welche Symptome Sie haben.

Fragen Sie Ihren Arzt, ob die Praxis oder Klinik mit einem computer-gestützten Tagebuch für Patienten arbeitet, in dem Sie regelmäßig Ihr aktuelles Befinden und die Medikamenteneinnahme online eintragen können.



Je mehr Informationen der Arzt und das Betreuungsteam von Ihnen erhalten, desto besser können sie Ihnen helfen.

Vor dem Arztgespräch



### Schreiben Sie mit!

Machen Sie sich bei wichtigen Themen Notizen, dann können Sie später nachlesen, was gesagt wurde.

### Seien Sie ehrlich!

Sprechen Sie offen über Ihre Gefühle und Ihren körperlichen Zustand. Wenn es Dinge gibt, die Sie besonders belasten, kann Ihr Arzt versuchen, etwas dagegen zu unternehmen.

**Fragen Sie nach**, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Und haben Sie keine Scheu, die Frage mehrmals zu stellen, bis Sie alles verstanden haben.

**Wiederholen Sie**, was Sie verstanden haben. Wenn Sie Ihre Erkenntnisse in eigenen Worten wiederholen, weiß Ihr Arzt, ob er sich verständlich ausgedrückt hat.

**Nehmen Sie einen vertrauten Menschen mit**. Er kann Ihnen den Rücken stärken, zuhören, Notizen machen und seinerseits Fragen stellen, wenn er etwas nicht verstanden hat.

*Einige wichtige Informationen zum Krankheitsbild Multiples Myelom haben wir auf den nachfolgenden Seiten zusammengestellt. Es ist wichtig, dass Sie die Krankheit verstehen und auch deren typischen Verlauf kennen.*

# Multiplres Myelom - was ist das?

Sie haben eine Erkrankung, von der Sie zuvor wahrscheinlich noch nie gehört haben. Das ist nicht ungewöhnlich, denn das Multiple Myelom ist eine seltene Erkrankung und macht nur ca. 1 Prozent aller Krebserkrankungen aus. Gleichwohl ist es die dritthäufigste Form von Blutkrebs. Warum ein Multiplres Myelom entsteht, ist bis heute nicht vollständig geklärt. Betroffen von dieser Erkrankung sind eher etwas ältere Menschen über 60 Jahre, Männer etwas häufiger als Frauen. Ein Multiplres Myelom wird aber auch bei Menschen im 4. und 5. Lebensjahrzehnt festgestellt.

Eine Tumorerkrankung ist dadurch gekennzeichnet, dass körpereigene Zellen plötzlich entarten. Diese entarteten Zellen, die als Krebszellen bezeichnet werden, verdrängen die gesunden Zellen. Das Multiple Myelom ist eine bösartige Erkrankung von blutbildenden Zellen des Knochenmarks, die ein Teil des Immunsystems sind. Betroffen ist eine Gruppe der weißen Blutkörperchen, die als Plasmazellen bezeichnet werden und das menschliche Immunsystem bei der Abwehr von Infektionen unterstützen. Bei einem Multiplen Myelom entarten diese Zellen und verdrängen die gesunden Plasmazellen. Darunter leidet Ihr Immunsystem, es kann beispielsweise zu mehr Infektionskrankheiten kommen.

Manchmal hilft es, sich die Erkrankung mit Hilfe von einfachen Bildern zu verdeutlichen: Stellen Sie sich eine dicht befahrene Autobahn vor, auf die immer mehr Autos fahren, bis man gar nicht mehr durchkommen kann und alles verstopft ist. Letzten Endes bleibt man lieber zu Hause, bevor man sich auch noch in den Stau stellt. So ergeht es Ihren gesunden Plasmazellen, die von den bösartigen Myelomzellen verdrängt werden, und nicht mehr durchkommen, um ihre Abwehrfunktion wahrzunehmen.



**EINE  
TUMORERKRANKUNG**





# Wie verläuft ein Multiples Myelom?



Das Multiple Myelom verläuft in verschiedenen Phasen und es kann bislang nicht geheilt werden: Zeiten aktiver Erkrankung wechseln sich mit Phasen ab, in denen die Krankheitszeichen stark zurückgehen oder gar nicht mehr vorhanden sind. Dieser Zustand wird als Remission bezeichnet.

Tritt die Erkrankung nach einer Remission erneut auf, spricht man von einem Rezidiv. Wie lange die einzelnen Phasen dauern, ist von Patient zu Patient sehr unterschiedlich.

Eine Remission kann sogar über mehrere Jahre anhalten. Fast ausnahmslos tritt die Erkrankung jedoch wieder auf. Dank verschiedener innovativer Arzneimittel können Patienten in der ersten Erkrankungsphase und während der Rezidive gut behandelt werden, sodass sie oft längere Phasen der Remission erreichen.

Das Multiple Myelom ist eine Erkrankung, die Sie Ihr weiteres Leben begleiten wird. Halten Sie sich immer wieder vor Augen:

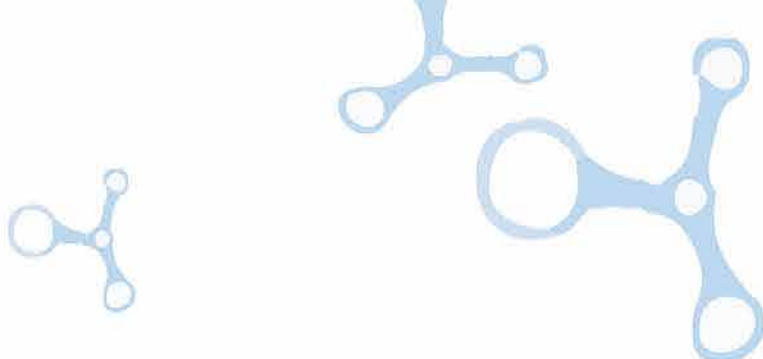
"Ich habe eine Erkrankung, die man gut behandeln kann."

"Ich bin nicht allein, mir wird geholfen."



Die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten wird Ihr Arzt ausführlich mit Ihnen besprechen und Ihnen erklären, mit welcher Wirkung auf die Erkrankung Sie rechnen können.

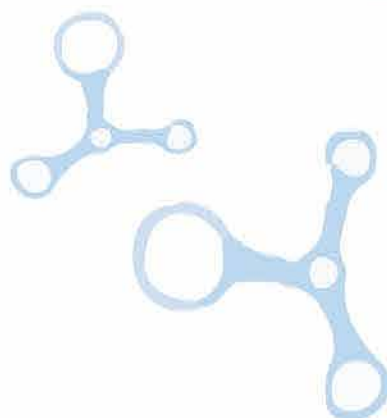
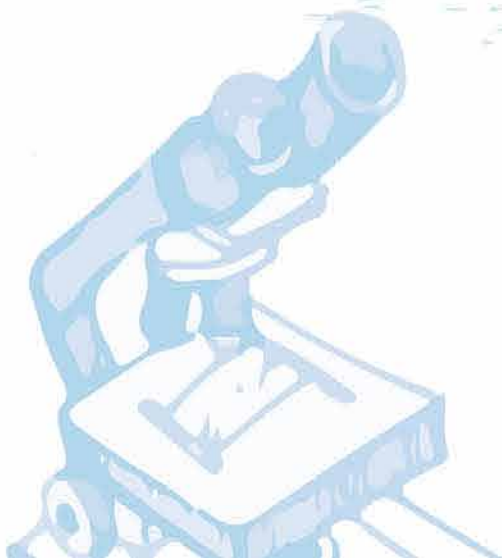
Das Auftreten von Nebenwirkungen ist bei Patienten sehr unterschiedlich. Manche Patienten haben durch die Therapie nur sehr wenige Begleitscheinungen, bei anderen kann das stärker ausgeprägt sein.



Das Multiple Myelom kann bei jedem Patienten anders verlaufen. Es gibt Patienten, die über Jahre hinweg keine Symptome haben. Andere Patienten leiden unter verschiedenen Beschwerden.

Einige Patienten mit einem Multiplen Myelom haben sich vor der Diagnose schon längere Zeit nicht wohlfühlt und über verschiedene Beschwerden geklagt. Mit der Diagnose ist der erste Schritt in die richtige Richtung getan.

Die Ursachen für die verschiedenen Symptome sind nun bekannt und es kann etwas gegen die Erkrankung unternommen werden. Diesen Weg werden Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt und dem Praxis- oder Klinikteam gehen.



# Mögliche Beschwerden

Geistige  
Verwirrtheit

Appetit- und  
Gewichtsverlust

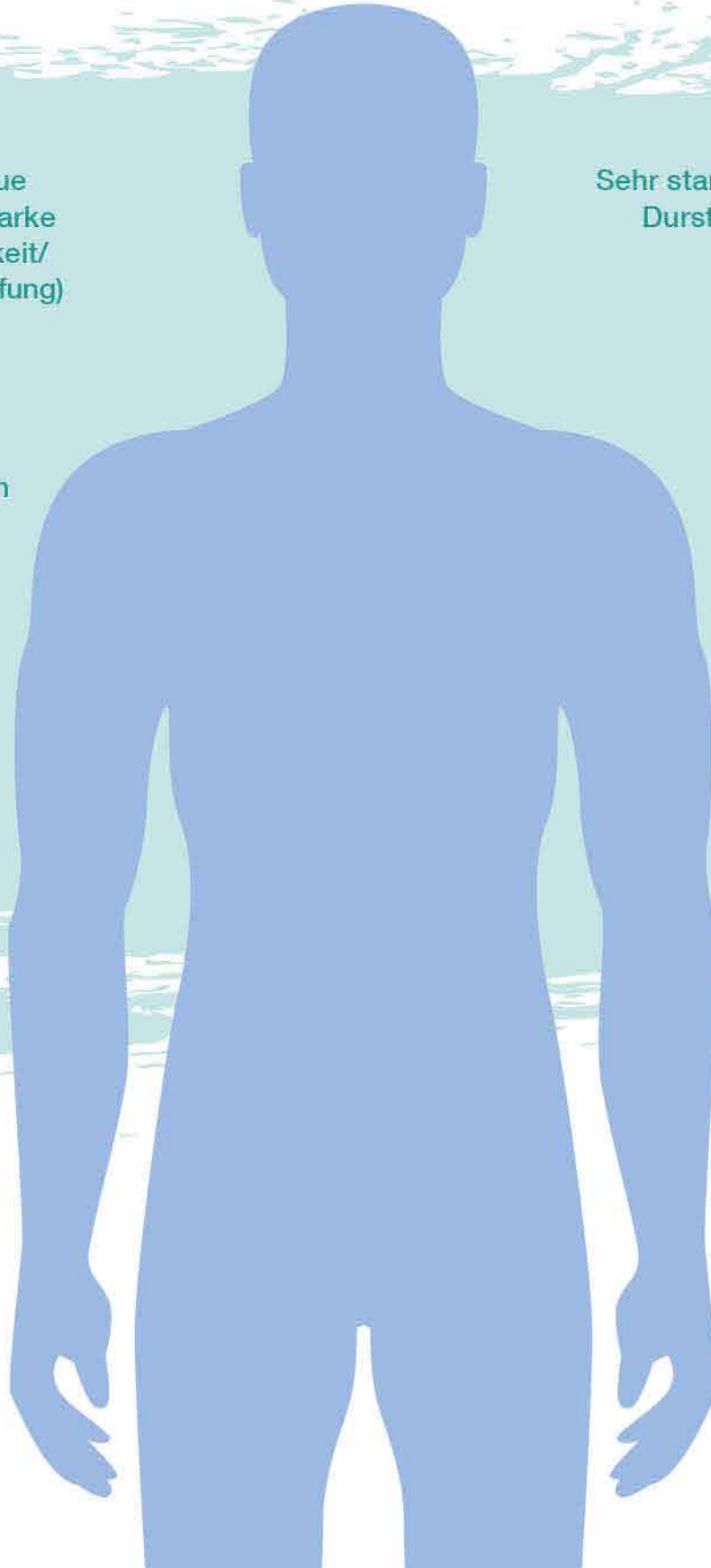
Fatigue  
(sehr starke  
Müdigkeit/  
Erschöpfung)

Sehr starker  
Durst

Knochenschmerzen  
oder -brüche

Häufige Infektions-  
krankheiten

Verstopfung,  
Übelkeit und  
Erbrechen







# Wie gehe ich mit der *neuen Situation um?*

Sie werden Ihren eigenen Weg finden, wie Sie die Diagnose Multiples Myelom in den nächsten Tagen und Wochen verarbeiten.

Wir helfen Ihnen gern dabei. Dafür gibt es kein Patentrezept, denn jeder Mensch ist anders. Vielen Patienten hilft es, wenn sie einen eigenen Plan aufstellen, eine Liste mit den Dingen, die ihnen helfen könnten, führen. Dazu zählen beispielsweise:





## 1. Schreiben Sie sich Ihre Ängste, Nöte, Sorgen von der Seele.

Ob Sie regelmäßig Tagebuch führen oder Ihre Gedanken einem losen Blatt Papier anvertrauen, bleibt Ihnen überlassen. Aber Sie werden merken, dass Ihnen das Schreiben helfen kann, Ihre Gedanken zu ordnen und „den Kopf wieder klarer“ zu bekommen.

Teilen Sie Ihre Empfindungen und Bedürfnisse auch mit Ihren Angehörigen, Freunden und Ihrem Arzt. Je besser Ihr Umfeld Ihre Gefühlslage kennt, desto besser kann es Sie verstehen und da helfen, wo es Ihnen wichtig ist.



## 2. Beziehen Sie Ihren Partner, Angehörige und Freunde ein.

Es ist wichtig, dass Sie Ihnen nahestehenden Menschen offen und ehrlich von Ihrer Krankheit erzählen. Viele Patienten haben Angst, andere damit zu belasten. Menschen, die bislang Teil Ihres Lebens waren, möchten das aber weiterhin sein und Ihnen helfen.

Umgekehrt würden Sie Ihrem nahen Umfeld sicherlich auch beistehen wollen. Möglicherweise ist es für Sie hilfreich, einen bestimmten Menschen zu bitten, Ihr Umfeld zu informieren, wenn Sie das nicht selbst tun möchten.

### **3. Sagen Sie Ihrem Partner sowie Ihren Angehörigen und Freunden, was Sie erwarten.**

Manche Menschen sind erst einmal verunsichert und wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen, wenn ein Ehepartner, Verwandte oder Freunde eine Krebsdiagnose erhalten haben. Es gibt Menschen, die sich gar nicht erst trauen, mit dem Patienten über seine Diagnose zu sprechen. Aus Angst, etwas Falsches zu sagen, gehen manche sogar auf Distanz. Andere erkundigen sich fortlaufend nach dem aktuellen Befinden und bieten ihre Hilfe an.

Überlegen Sie, was Sie brauchen, und teilen Sie Ihre Gefühlslage mit Ihnen nahstehenden Menschen. Ein kurzer Satz wie „Ich bin heute traurig.“, „Ich bin aufgewühlt.“ oder „Heute geht es mir gut.“ hilft Ihrer Umgebung, Ihnen die Fürsorge zu geben, die Sie erwarten.

### **4. Sagen Sie, wenn Sie einfach mal Ihre Ruhe haben möchten.**

Sicherlich wird es Tage geben, an denen Sie weder über Ihre Erkrankung noch über andere Themen sprechen möchten. Tage, an denen Ihnen alles zu viel wird und Sie in Ruhe gelassen werden wollen. Auch das sollten Sie Angehörigen und Freunden ehrlich mitteilen.

### **5. Umgeben Sie sich mit Menschen, die Ihnen guttun.**

Suchen Sie verstärkten Kontakt zu Angehörigen und Freunden, mit denen Sie sich besonders wohl fühlen.

### **6. Überlegen Sie, ob es – abgesehen von Ihrem Arzt – in Ihrem Umfeld Personen gibt, die Sie unterstützen.**

Aufgrund Ihrer Erkrankung werden Sie seelische und praktische Unterstützung benötigen. Überlegen Sie, wer Ihnen wobei helfen kann und sagen Sie es den Menschen, die sich um Sie sorgen und Ihnen helfen wollen.

#### **Das können folgende Situationen sein:**

- Mit wem kann ich offen sprechen und wer hilft mir, emotional mit meiner Erkrankung zurechtzukommen?
- Wer heitert mich auf, wenn es mir schlecht geht?
- Wer hilft mir bei praktischen Problemen wie Haushalt, Einkaufen, Autofahrten?
- Wer kann mir Fragen zur Erkrankung, Therapie oder generell zu meinem Gesundheitszustand beantworten?
- Wer kann mich zu Arztterminen begleiten oder mir helfen, wichtige Arztgespräche vorzubereiten?




Sprechen Sie Ihren Arzt auch auf  
Möglichkeiten der Alltagsbetreuung an.

**7. Ihnen ist es wichtig, sich mit anderen Patienten mit Multiplem Myelom auszutauschen?**

Der Kontakt und Austausch mit Menschen, die sich gerade in der gleichen Lebenssituation befinden, kann für einige Patienten hilfreich sein. Nähere Informationen finden Sie im Internet unter [www.myelom-deutschland.de](http://www.myelom-deutschland.de), der Homepage von Myelom Deutschland e.V., dem Bundesverband für Myelom-Patienten, Selbsthilfegruppen und Interessenten. Selbsthilfegruppen gibt es mittlerweile in vielen Städten.

Homepage von Myelom Deutschland e.V.  
[www.myelom-deutschland.de](http://www.myelom-deutschland.de)



Eine Deutschlandkarte auf der Homepage des Vereins zeigt Ihnen, ob sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet.



© WavebreakMediaMill - AdobeStock.com

- 8. Sie möchten professionelle Gesprächsangebote wahrnehmen?**  
Manche Menschen haben das Bedürfnis, sich einem Psychologen anzuvertrauen. Es gibt Psychoonkologen, die sich ausschließlich der Betreuung von Krebspatienten widmen. Ein Termin ist jedoch meist mit Wartezeiten verbunden. Wenn Sie nicht so lange warten können oder möchten, erkundigen Sie sich nach Gesprächsangeboten in kirchlichen Einrichtungen. Auch Ihr Arzt mit seinem Pflegeteam kann Ihnen oftmals weiterhelfen.
- 9. Sie möchten weitere Informationen zum Multiplen Myelom?**  
Es gibt sehr viele Informationsangebote – ob in gedruckten Broschüren oder im Internet. Fragen Sie Ihren Arzt oder das Pflegeteam danach – auch zu speziellen Themen wie Sport und Ernährung beim Multiplen Myelom.  
Umfassende Informationen bieten auch „Die blauen Ratgeber“ der Deutschen Krebshilfe. Sie können die Broschüren unter der Internetadresse **[www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/)** kostenlos bestellen. Sie können „Die blauen Ratgeber“ auch herunterladen und ausdrucken.  
Wenn Sie vertiefende Informationen zum Thema Psychoonkologie suchen, können Sie unter **[www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien)** die Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“ herunterladen oder bestellen.



10.

**Setzen Sie sich eigene Ziele und leben Sie Ihr Leben.**

Geben Sie nicht Ihr gewohntes Leben auf und versuchen Sie, Ihren bisherigen Alltag fortzuführen und die Erkrankung als neuen Anteil zu integrieren. Passen Sie Ihre Aktivitäten Ihrer neuen Situation an und setzen Sie sich Ziele, was Sie jetzt und zukünftig machen möchten.

**Sie wollen Ihren runden Geburtstag in großer Runde feiern?**

Überlegen Sie, ob Sie die große Feier auf einen späteren Zeitpunkt verschieben und zunächst nur im kleinen Kreis zusammentreffen. Oder lassen Sie sich helfen, wenn Sie auf das große Fest nicht verzichten wollen.

**Die lange gebuchte Urlaubsreise steht in Kürze an?**

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, ob und wie sich das mit einer geplanten Therapie und Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand vereinbaren lässt.

**Sie haben im Job gerade ein neues Projekt übernommen?**

Sprechen Sie mit Ihrem Arbeitgeber darüber, ob Sie für die nächste Zeit Unterstützung bei der Bewältigung der Aufgaben erhalten können.



# Notieren Sie Ihre Ziele

und wie sich diese umsetzen lassen



Mein Ziel

... und wie ich es erreiche







Sie haben Fragen?

*Es gibt Antworten!*

Viele Patienten beschäftigen dieselben Fragen, scheuen sich aber davor, diese auch zu stellen. Nachstehend haben wir häufig gestellte Fragen von Patienten und Antworten für Sie zusammengestellt.

#### **WIE IST MEINE LEBENSERWARTUNG?**

Sie haben eine Krebsart, die gut behandelt werden kann. Jeder Mensch ist anders und der Verlauf der Erkrankung deshalb ganz unterschiedlich, aber viele Patienten leben lange Jahre mit einem Multiplen Myelom.

Es ist aber nur natürlich, wenn Sie sich diese Frage stellen, denn Krebs löst bei den meisten Menschen besonders starke Ängste aus, die aber angesichts der Fortschritte in der Krebsmedizin nicht mehr sein müssen.

#### **BIN ICH JETZT FÜR IMMER KRANK?**

Ein Multiples Myelom kann nicht geheilt werden. Die Möglichkeiten der modernen Medizin sind aber so gut, dass es bei vielen Patienten wie eine chronische Erkrankung verläuft. Behandlungen mit Medikamenten in Phasen, in denen die Erkrankung aktiv ist, und regelmäßige Arztbesuche gehören künftig zu Ihrem Leben. Das trifft auf alle Menschen zu, die an einer chronischen Erkrankung leiden. Bestimmt kennen Sie auch einige Menschen, die sich in regelmäßiger ärztlicher Behandlung befinden und Medikamente einnehmen müssen.

#### **WARUM HABE AUSGERECHNET ICH EIN MULTIPLES MYELOM?**

Warum ein Multiples Myelom entsteht, ist bis heute nicht vollständig geklärt. Fest steht jedoch: Sie haben nichts getan, um diese Erkrankung zu verursachen. Manche Menschen hadern mit sich und suchen den Grund in früherem Fehlverhalten. Lassen Sie solche Gedanken nicht zu, Sie hindern Sie nur, Ihre Krankheitsbewältigung und die Behandlung aktiv anzugehen.



# Weitere Informationen für Betroffene

## INFONETZ KREBS Von Deutscher Krebshilfe und Deutscher Krebsgesellschaft

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

Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief. Kostenlose Beratung:  
Telefon: 0800 80708877  
(Montag bis Freitag 8:00 – 17:00 Uhr)  
krebshilfe@infonetz-krebs.de  
[www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)

## Krebsinformationsdienst Deutsches Krebs- forschungszentrum (DKFZ)

Telefon: 0800 4203040  
krebisinformationsdienst@dkfz.de  
[www.krebisinformationsdienst.de](http://www.krebisinformationsdienst.de)

## Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz (gem. Verein)

Hindenburgstraße 9  
67433 Neustadt/Wstr.

Brigitte Reimann (Vorsitzende)  
Mobil: 0172 - 7311423  
E-Mail: multiples.myelom.kurpfalz@gmail.com

**Wichtig:** Für Rückruf Name und Telefonnummer hinterlassen. [www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)

## Impressum

**Herausgeber**  
Ein Service der Amgen GmbH  
Riesstraße 24  
80992 München  
[www.amgen.de](http://www.amgen.de)

### MedInfo-Hotline 0800 / 264 36 44

Medizinisch-wissenschaftliche Produktanfragen täglich  
von 8.00 bis 18.00 Uhr oder online auf [medinfo.amgen.de](http://medinfo.amgen.de)