



Multiplles Myelom

Meine Behandlung beginnt

Mit der Behandlung Ihres Multiplen Myeloms beginnt ein neuer und wichtiger Abschnitt. Es ist der erste entscheidende Schritt, der getan werden muss, damit es Ihnen wieder besser geht. Die Therapie wird verschiedene Herausforderungen mit sich bringen, Ihren Alltag beeinflussen und auch Nebenwirkungen werden sich nicht ganz vermeiden lassen. Wie intensiv diese Veränderungen erlebt werden, ist von Patient zu Patient unterschiedlich.

Mit unserem **Ratgeber** möchten wir Ihnen für die Zeit der Behandlung unterstützend zur Seite stehen und Sie auf konkrete Fragestellungen aufmerksam machen. Sie finden hier auch Platz für eigene Notizen.

Am Schluss des Ratgebers finden Sie einen **Patientenpass**, den Sie ausfüllen und mit sich führen können, beispielsweise in Ihrer Geldbörse. Der Pass enthält wichtige

Informationen zu Ihrer Erkrankung und deren Behandlung. Zeigen Sie den Pass vor, wenn Sie einen Arzt aufsuchen, der von Ihrer Erkrankung und den Medikamenten, die Sie erhalten, nichts weiß. Da sich die Angaben des Passes im Verlauf der Behandlung verändern können, finden Sie zwei Exemplare, die Sie bei Bedarf ausfüllen können.



Was kommt auf mich zu?

Um das Vorgehen bei der Behandlung besser zu verstehen, hilft es, sich die Abläufe beim Krankheitsgeschehen des Multiplen Myeloms noch einmal zu vergegenwärtigen.

Ein Multiples Myelom verläuft in verschiedenen Phasen: Zeiten spürbarer Erkrankung wechseln sich mit Phasen ab, in denen fast keine oder gar keine Krankheitszeichen mehr vorliegen. Diese krankheitsfreie Zeit wird als Remission bezeichnet. Das Multiple Myelom kann heute sehr gut behandelt, aber es kann nicht geheilt werden. Bei nahezu allen Patienten tritt die Erkrankung wieder auf, was als Rezidiv bezeichnet wird.

Wie lange die Remission andauert, ist von Patient zu Patient verschieden. Bei manchen Betroffenen kommt es bereits nach wenigen Wochen oder Monaten der Remission zu einem Rezidiv, andere bleiben über viele Jahre krankheitsfrei. Tritt ein Rezidiv auf, muss der Patient erneut behandelt werden.

Die erste Therapie nach der Diagnose Multiples Myelom hat einen wichtigen Einfluss auf die weitere Entwicklung Ihrer Erkrankung. Daher wird diese Behandlung unter Einsatz aller zur Verfügung stehenden Möglichkeiten durchgeführt. Viele Patienten erleben gerade die Erst-Therapie als sehr belastend. Hinzu kommt, dass Sie insbesondere in den ersten Monaten durch regelmäßige Arztbesuche und Untersuchungen zeitlich stark eingebunden sein werden. Halten Sie sich jedoch als positiven Aspekt vor Augen:



Je besser das Ergebnis dieser Behandlung ist, desto besser sind Ihre Chancen auf eine längere Remissionsphase.



Für die Behandlung stehen verschiedene Arzneimittel zur Verfügung, die in unterschiedlichen Kombinationen eingesetzt werden können. Ferner wird geprüft, ob bei Ihnen eine autologe Stammzelltransplantation in Frage kommt.

Die Auswahl der Behandlungsmöglichkeiten hängt von verschiedenen Faktoren ab: berücksichtigt wird Ihr Erkrankungsbild, Ihr Alter, wie fit Sie sich körperlich fühlen und welche Belastbarkeit Sie sich zutrauen.

Vor Beginn der Behandlung wird Ihr Arzt daher mit Ihnen ein ausführliches Gespräch führen und Sie an der Entscheidung, welche Behandlung ausgewählt wird, beteiligen.

Zu den verschiedenen Behandlungsformen beim Multiplen Myelom gibt es spezielle Broschüren für Patienten, die auf alle wichtigen medizinischen Fragen ausführlich eingehen, und die Ihnen Ihr Arzt zu Beginn der Therapie aushändigt.



Ich bin Teil des

Behandlungsteams

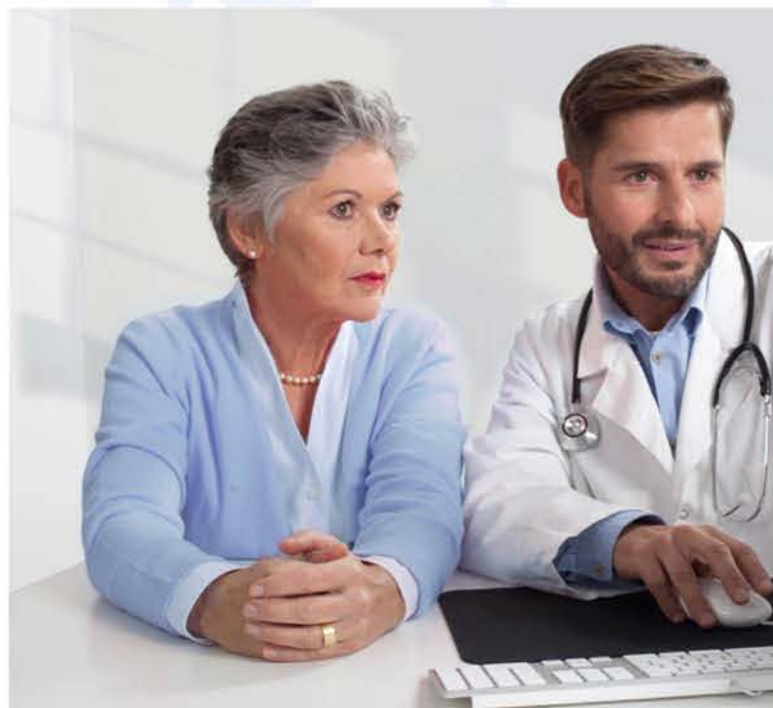
Gemeinsam mit Ihrem Arzt und den Pflegekräften sind Sie ein wichtiger Teil des Teams, das sich um Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden kümmert. Als Patient sollten Sie wissen, was Sie von der Behandlung erwarten können und welche Nebenwirkungen auf Sie zukommen. Wir empfehlen Ihnen daher, sich auf das Gespräch mit Ihrem Arzt gut vorzubereiten. Nachstehend finden Sie Anregungen für wichtige Sachverhalte, die geklärt werden sollten.

Grundsätzlich

Machen Sie sich während des Gesprächs mit Ihrem Arzt **Notizen**, damit Sie sich später an die Inhalte erinnern können.

Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.

Nehmen Sie eine **vertraute Person** mit. Eine zweite Person, die mithört und ihrerseits Fragen stellt, kann das Verständnis erhöhen.



1. Lassen Sie sich verschiedene Behandlungsmethoden erklären und fragen Sie Ihren Arzt nach den Gründen, warum er eine bestimmte Methode empfiehlt.

Eine Therapieauswahl richtet sich nach verschiedenen Faktoren: Ältere und weniger fitte Patienten erhalten in der Regel eine andere Behandlung als jüngere und fittere Patienten. Auch die Darreichungsform spielt eine Rolle. Manche Patienten fühlen sich mit Tabletten wohl, andere stört es, an die regelmäßige Einnahme denken zu müssen und bevorzugen eine Infusion.

2. Fragen Sie auch nach Vor- und Nachteilen der jeweiligen Behandlung.

Die Therapie wird Sie über Monate begleiten. Sie sollten sich mit ihren Umständen und Auswirkungen auf den Alltag daher so vertraut wie möglich machen.

3. Erkundigen Sie sich nach den aktuellen medizinischen Standards.

Für viele Erkrankungen, einschließlich des Multiplen Myeloms, haben Experten sogenannte Leitlinien entwickelt, an denen sich Ärzte bei der Behandlung orientieren können. Diese Leitlinien folgen den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Fragen Sie Ihren Arzt, wenn es Sie interessiert, nach welcher Leitlinie Sie behandelt werden und welche Gründe für seine Therapiewahl in Ihrem speziellen Fall für Ihren Arzt ausschlaggebend sind.



4. Fragen Sie, mit welchen Nebenwirkungen Sie rechnen müssen.

Erkundigen Sie sich auch, zu welchem Zeitpunkt diese eintreten können. Viele Nebenwirkungen treten erst am Tag nach der Behandlung auf, was manche Patienten nicht mit der Therapie in Zusammenhang bringen. Das Auftreten von Nebenwirkungen ist individuell sehr unterschiedlich. Manche Patienten haben durch die Behandlung kaum Beeinträchtigungen, bei anderen zeigen sich deutliche Reaktionen.

5. Informieren Sie Ihren Arzt, wenn Nebenwirkungen auftreten.

Man kann nicht alle Nebenwirkungen vermeiden, aber gegen viele etwas unternehmen. Beispielsweise kann die Übelkeit, vor der viele Patienten Angst haben, heute gut behandelt werden. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und dem Pflorgeteam, damit diese mit Ihnen zusammen überlegen können, wie Ihre Therapie gegen das Multiple Myelom für Sie bestmöglich durchgeführt werden kann.

6. Erkundigen Sie sich nach einer Supportivtherapie.

Dabei handelt es sich um eine unterstützende Behandlung, mit der Nebenwirkungen der Myelom-Therapie gemildert oder im besten Falle ggf. beseitigt werden können. Eine Supportivtherapie wird auch eingesetzt, um Beeinträchtigungen, die durch die Krebserkrankung selbst entstehen, zu behandeln. Beim Multiplen Myelom sind fast immer auch die Knochen betroffen, was zu Schmerzen und Brüchen führen kann. Das kann heute ebenfalls gut behandelt werden. Wenn Sie vertiefende Informationen zu diesem Thema möchten, können Sie die Patientenleitlinie „Supportive Therapie. Vorbeugung und Behandlung von Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung“ herunterladen oder bestellen:

<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>



Was ich tun kann

Halten Sie unbedingt den Therapieplan ein. Bereits eine vergessene Tablette oder eine ausgelassene Infusion kann Ihren Therapieerfolg schmälern. Nur ein Arzneimittel, das korrekt und regelmäßig eingenommen oder angewendet wird, kann seine volle Wirksamkeit bei der Behandlung der Erkrankung entfalten. Unterbrechen Sie keinesfalls eine Behandlung eigenmächtig ohne vorherige Rücksprache mit dem Arzt.

Auch wenn Sie sich zu diesem Zeitpunkt besser fühlen und der Ansicht sind, dass Sie keine Therapie mehr benötigen, kann der vorzeitige Abbruch den maximal möglichen Therapieerfolg in Frage stellen. Die Erkrankung kann zurückkommen und die bisherige Behandlung wirkt dann oft nicht mehr.

Schreiben Sie jede körperliche Reaktion genau auf, auch wenn Sie der Ansicht sind, dass es mit der Behandlung nichts zu tun hat. Ob es sich um Rückenschmerzen, Übelkeit, Schwindel oder Herzklopfen handelt, Ihr Arzt muss das wissen. Denn er kann beurteilen, ob die Beschwerden mit der Therapie zusammenhängen oder andere Ursachen zugrunde liegen. Nur wenn Sie sich mitteilen, kann etwas gegen die Beschwerden unternommen werden.





Hilfreich ist das Führen eines Tagebuchs – auch in einer computergestützten Form, mit dem Sie und Ihr Arzt einen genauen Überblick über den Verlauf Ihres Zustandes während der Behandlung haben. Auf diese Weise können Sie auch nachvollziehen, wie sich die Symptome Ihrer Erkrankung langsam bessern. Einige Praxen und Kliniken arbeiten mit einem computergestützten Tagebuch für Patienten, in dem Sie regelmäßig Ihr aktuelles Befinden und die Medikamenteneinnahme online eintragen können. Fragen Sie Ihren Arzt.

Versuchen Sie, Ihr Leben weiterzuleben. Die Behandlung ist anstrengend und kostet Kraft. Denken Sie sich immer wieder kleine Belohnungen aus: Gönnen Sie sich ein neues Buch, einen Spaziergang in der Sonne, ein schickes Kleidungsstück oder ein Treffen mit Freunden. Und halten Sie sich immer wieder vor Augen: Diese Therapie kann mir helfen, damit es mir wieder besser geht.

Dieser Gedanke

ist hilfreich

Die Notwendigkeit einer Behandlung kann man sich durch ein einfaches Beispiel gut vergegenwärtigen. So fährt ein Auto nur, wenn es betankt wird.

Stellen Sie sich vor, dass die Arzneimittel eine Art Kraftstoff darstellen, der es Ihrem Körper ermöglicht, seine Funktionen weiter auszuüben. Wird der Kraftstoff nicht mehr nachgefüllt, kann das Auto nicht mehr weiterfahren.





In welcher Form wird die

Therapie durchgeführt?

Wie bereits beschrieben stehen Arzneimittel zur Behandlung des Multiplen Myeloms in verschiedenen Darreichungsformen zur Verfügung. Es gibt Tabletten oder Kapseln, Infusionen oder die Injektion direkt unter die Haut. Neben der Wirkung auf die Erkrankung ist die Darreichungsform ein wichtiges Kriterium, an der sich der Arzt bei der Auswahl des Arzneimittels orientiert.

TABLETTE ODER KAPSEL

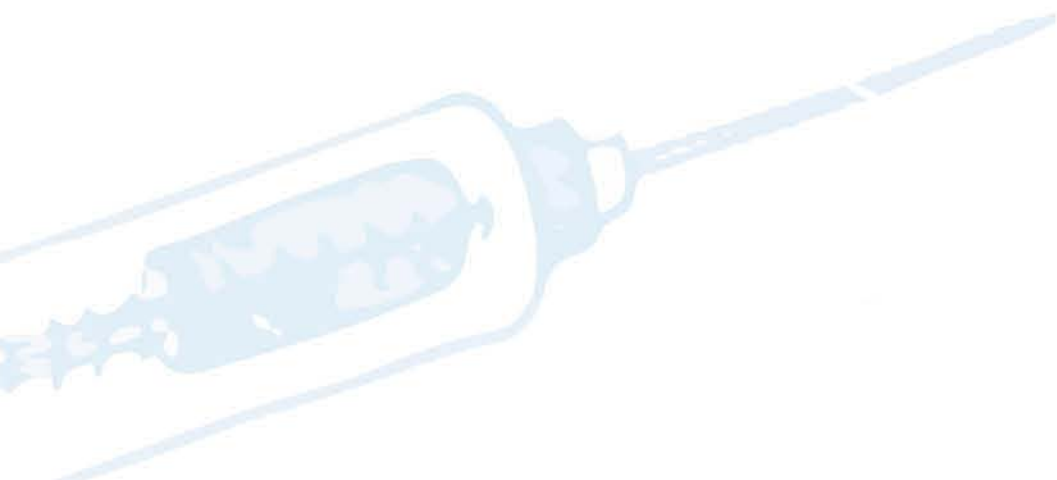
Die Behandlung mit Tabletten oder Kapseln, die der Patient mit Flüssigkeit einnimmt und schluckt, wird als orale Therapie bezeichnet. Die Anwendung ist einfach und kann nach einem bestimmten Einnahmeplan, den Sie von Ihrem Arzt erhalten, zu Hause erfolgen. Der behandelnde Arzt muss dennoch regelmäßig aufgesucht werden, damit die Blutwerte kontrolliert werden können. In der ersten Zeit der Therapie kann das jede Woche notwendig sein, die Intervalle verlängern sich im weiteren Behandlungszeitraum. Wichtig ist allerdings, dass Sie den Einnahmeplan auch akribisch einhalten, damit die Medikamente ihre volle Wirksamkeit entfalten können.





SUBKUTANE INJEKTION

Eine Spritze direkt unter die Haut wird als subkutane (abgekürzt s.c.) Gabe bezeichnet. Es hängt vom Medikament und von der Fertigkeit des Patienten ab, ob die subkutane Injektion vom Patienten selbst – nach entsprechender Schulung – oder vom Arzt oder den Pflegekräften verabreicht werden kann.



TABLETTE ODER KAPSEL SUBKUTANE INJEKTION INFUSION

INFUSION



Hier wird ein Zugang zur Vene gelegt, daher wird die Infusion auch als intravenöse (abgekürzt i.v.) Darreichungsform bezeichnet. Eine Infusion erhalten Sie meist in der Klinik oder Praxis. Je nach Behandlungsplan suchen Sie daher dafür regelmäßig Ihren Arzt auf.

- **Stellen Sie sich auf die Dauer der Infusion ein.** Die Verabreichung einer Infusion kann je nach Arzneimittel unterschiedlich lange dauern. Erkundigen Sie sich im Vorfeld darüber und bringen Sie etwas zum Lesen, zum Stricken oder ein Kreuzworträtsel mit, gern auch eine Decke oder ein Kissen, damit Sie es möglichst bequem haben. Viele Praxen und Kliniken verfügen über W-LAN, sodass Sie im Internet surfen können. Nehmen Sie sich eventuell auch eine Kleinigkeit zu essen und zu trinken mit.
- **Achten Sie auf Ihre Venen.** Vielleicht kennen Sie es schon von vorhergehenden Blutabnahmen, dass Ihre Venen nur schlecht zu finden sind. Das ist bei vielen Patienten der Fall. Auch dagegen lässt sich etwas unternehmen. Bereiten Sie Ihre Venen gut auf die Infusion vor, indem Sie viel trinken und die Arme im Winter gut vor der Kälte schützen, bevor Sie zum Arzt gehen. Cremen Sie abends Ihre Haut sorgfältig ein, um die Venen zu pflegen. Mit Hilfe eines speziellen Trainings mit Bällen kann die Armmuskulatur aufgebaut werden, was ebenfalls den Venen zugutekommt. Ihre Venen sind in dieser Phase sehr wichtig.
- **Nach der Infusion.** Es ist weniger schmerzhaft, wenn die Nadel vom Arzt oder Pfl egeteam nach einer Infusion herausgezogen wird, ohne darauf zu drücken. Der Druck vergrößert nur die Wunde. Legen Sie den Arm waagrecht ab, damit sich kein Bluterguss bildet. Drücken Sie mit einem Tupfer oder Wattepad mindestens zwei Minuten auf die Infusionsstelle, bis ein kleiner Thrombus das Loch verschließt. Nach der Infusion haben Sie Anspruch auf ein Taxi, das Sie nach Hause fährt. Sie bekommen vom Praxisteam einen Taxischein, den Sie bei Ihrer Krankenkasse einreichen.



Welche Leistungen stehen mir zu?

Überlegen Sie vor Beginn der Behandlung, in welchen Bereichen Sie Unterstützung benötigen und informieren Sie sich, welche Leistungen Ihnen während der Therapie zustehen. Vereinbaren Sie einen persönlichen Termin bei Ihrer Krankenkasse, um zu besprechen, ob und in welcher Form bei den nachfolgenden Punkten Unterstützung möglich ist. Oder sprechen Sie Ihren Arzt darauf an. In vielen Praxen gibt es Aufklärungsgespräche, in denen Sie mehr zu den Möglichkeiten einer Unterstützung erfahren:

Beantragung einer Behinderung (auf den Landratsämtern)

Unterstützung im Haushalt

Betreuungsgeld für einen Angehörigen, wenn dieser Sie während der Zeit der Behandlung betreut

Zuzahlungsbefreiung

Anspruch auf Taxifahrten nach der Infusion und nach einer Knochenmarkdiagnostik

Reha-Sport

Reha-Aufenthalt nach der Therapie



Auch Ihr Arzt und sein Praxisteam

können Ihnen bei verschiedenen Punkten helfen. Beispielsweise erhalten Sie bei Ihrem Arzt Informationen zum Reha-Sport und eine Bescheinigung, dass Sie chronisch krank sind.

Im Krankenhaus steht Ihnen der Kliniksozialdienst für Fragen zur Verfügung. Weitere Anlaufstellen, bei denen Sie Rat und Informationen einholen können, finden Sie auf der letzten Seite.

Denken Sie daran, während der Therapie alle Quittungen und Belege für Zuzahlungen bei Arzneimitteln und für medizinische Hilfsmittel zu sammeln. Ihre Krankenkasse prüft dann, ob und welche Aufwendungen Ihnen erstattet werden.

Machen Sie sich jetzt schon eine Liste



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

Impressum

Herausgeber
Ein Service der Amgen GmbH
Riesstraße 24
80992 München
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

Krebsinformationsdienst Deutsches Krebs- forschungszentrum (DKFZ)

Telefon: 0800 4203040
krebisinformationsdienst@dkfz.de
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