



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.

Multiplles 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 Multiplles 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 Multiplles 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:

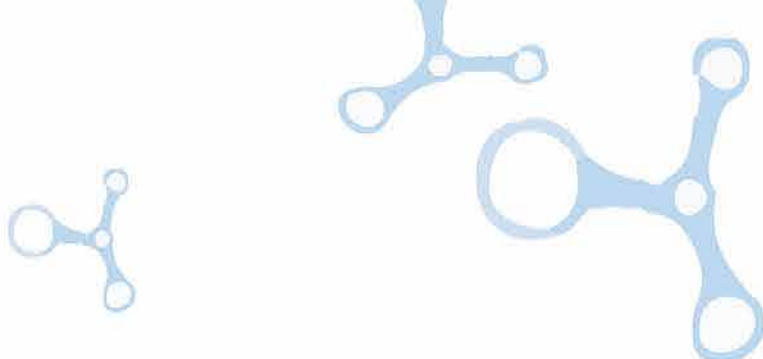
"Ich habe eine Erkrankung, die man gut behandeln kann."

"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.

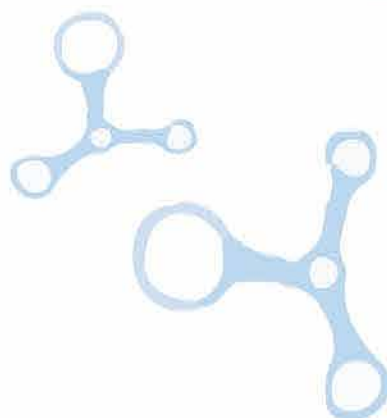
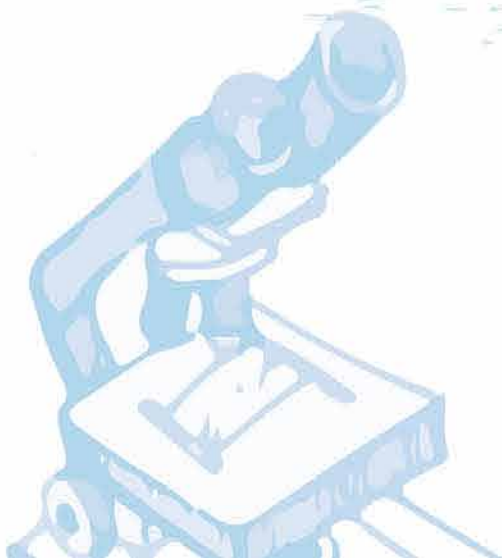
Das Auftreten von Nebenwirkungen ist bei Patienten sehr unterschiedlich. Manche Patienten haben durch die Therapie nur sehr wenige Begleiterscheinungen, bei anderen kann das stärker ausgeprägt sein.



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

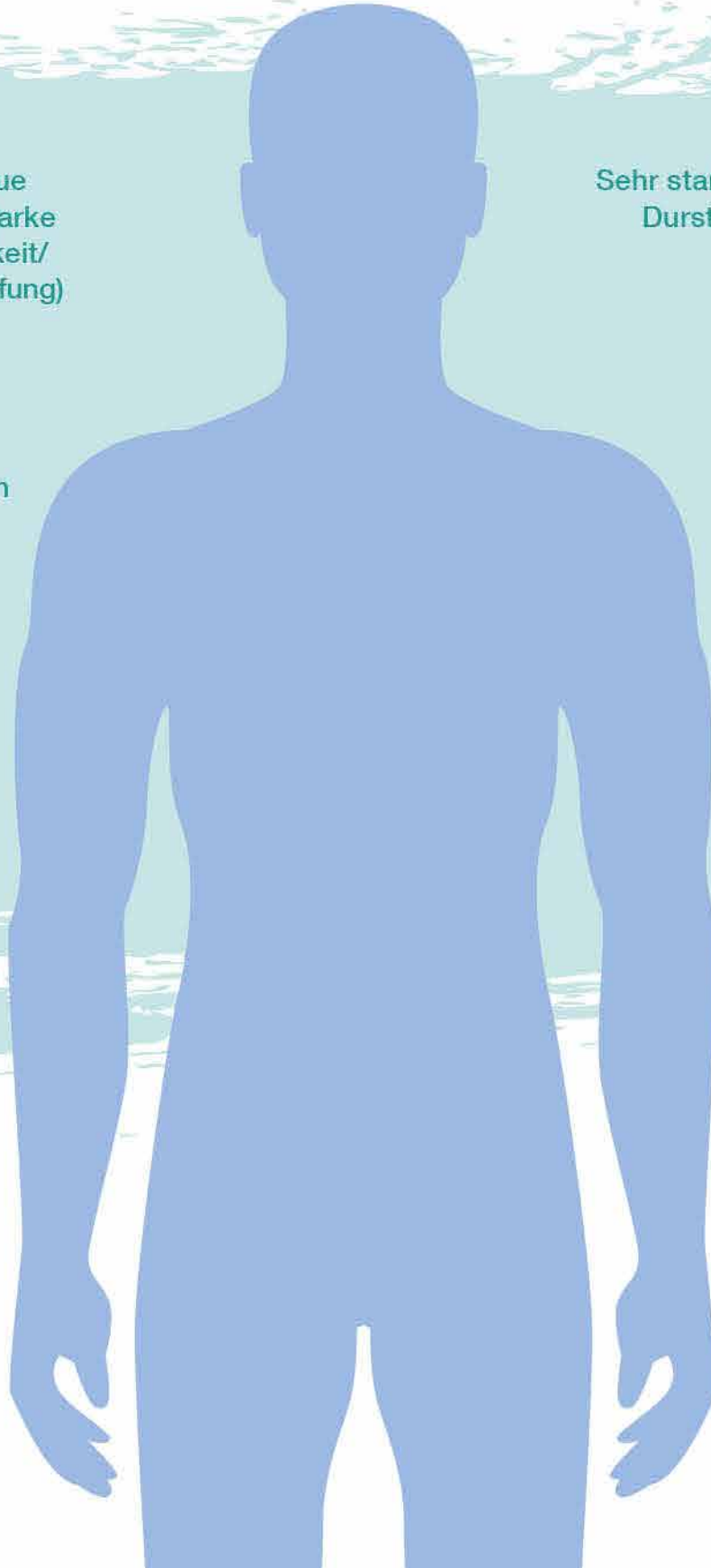
Fatigue
(sehr starke
Müdigkeit/
Erschöpfung)

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, 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



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



- 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 Pflorgeteam 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 Pflorgeteam 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/** 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** 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

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

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



Multiples 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.



© Ascend/Inredis - astrohygiene.com

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



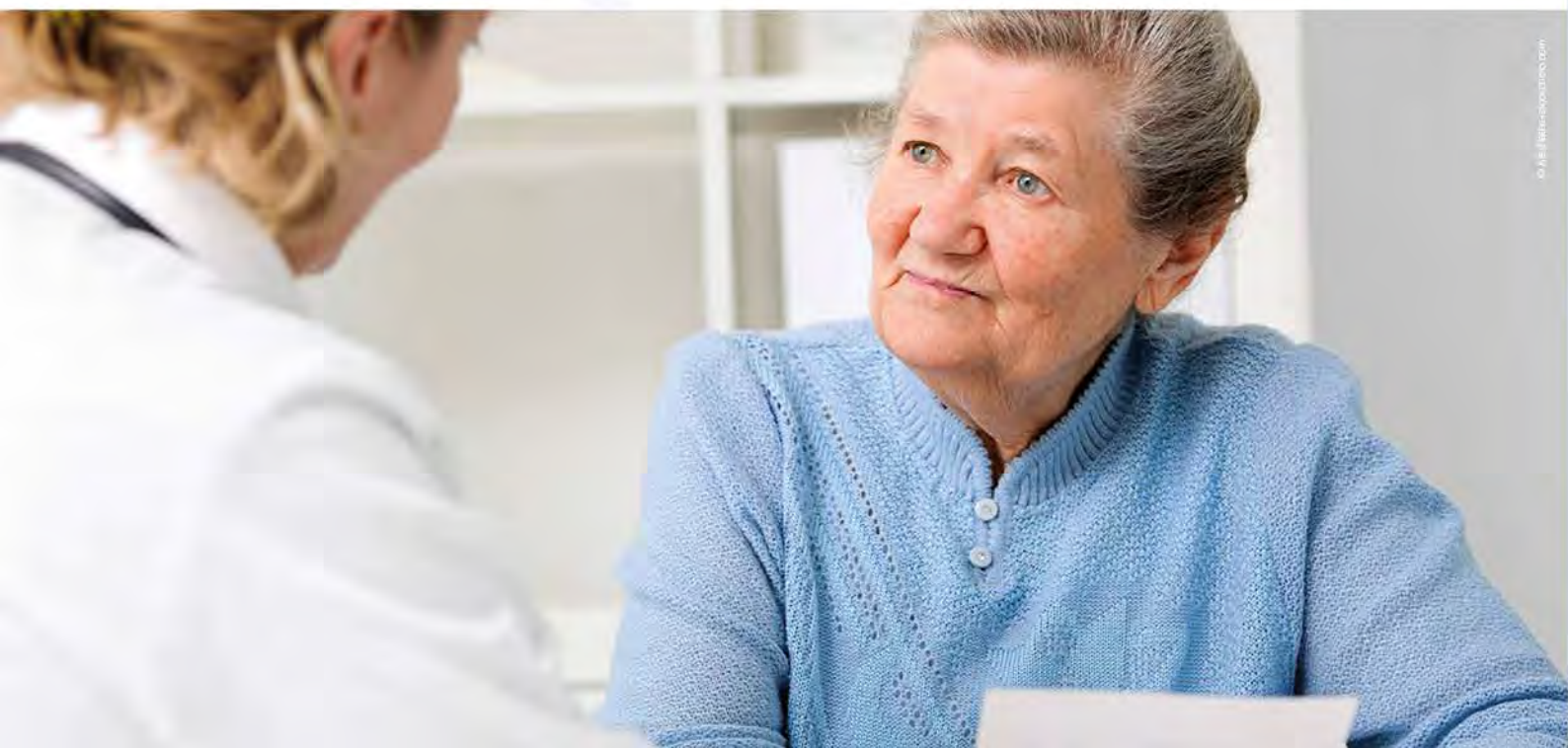
Auch Ihr Arzt und sein Praxisteam

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

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

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

DE-NP-NPS-0619-075490a (+) 57952



Die Behandlung Ihres Multiplen Myeloms war erfolgreich, denn die Therapie hat angesprochen. Sie haben eine sogenannte Remission erreicht, womit man das Nachlassen der Krankheitssymptome in der Medizin beschreibt. Auch wenn dies nicht gleichbedeutend mit einer Heilung ist, so ist es doch das erste wünschenswerte Therapieziel, denn die Krebszellen sind unter Kontrolle. Die Anstrengungen und Einschränkungen, die Sie für Ihre Therapie auf sich genommen haben, wurden somit belohnt. Freuen Sie sich über diese gute Nachricht und genießen Sie diese krankheitsfreie Zeit .

Mit unserem [Ratgeber](#) möchten wir Sie durch die Zeit Ihrer Remission begleiten. Denn auch in der Remission müssen Sie erst einmal gefühlsmäßig „ankommen“ und lernen, mit dieser Situation umzugehen.

Widmen Sie sich jetzt verstärkt den schönen Dingen des Lebens, und behalten Sie zugleich Ihre Gesundheit fest im Blick.



In der Remission –

einfach mal zur Ruhe kommen...

Hinter Ihnen liegt eine anstrengende Zeit: Sie haben den Schock der Diagnose „Multiples Myelom“ durchleben müssen und sich anschließend zuversichtlich auf die Reise einer langwierigen Therapie gemacht. Nun geht es Ihnen besser und es ist wichtig, dass Ihr Wohlbefinden weiterhin gestärkt wird.

Viele Patienten berichten, dass sie über den langen Zeitraum von der Diagnose bis zum Abschluss der ersten Behandlung kaum zur Ruhe gekommen sind. In der Remission mussten sie daher Eindrücke des vorher Erlebten zum Teil erst seelisch

verarbeiten und in manchen Fällen sogar ein Stimmungstief überwinden. Vergleichbar ist dieser Zustand mit der Situation von Menschen, die in ihrem Beruf sehr stark eingebunden sind und dann im Urlaub krank werden.



Nehmen Sie sich daher in den ersten Wochen Ihrer Remission Zeit, um zur Ruhe zu kommen. Sie haben jetzt wieder wertvolle Zeit zur Verfügung, die Sie für sich nutzen können:

Beschäftigen Sie sich mit Dingen, die Ihnen Freude machen und Entspannung verschaffen.

Knüpfen Sie wieder Kontakte zu Freunden oder Bekannten, die während der Zeit Ihrer Therapie möglicherweise etwas zu kurz gekommen sind, weil es Ihnen nicht gut genug ging, um diese Kontakte zu pflegen.

Vielleicht haben Sie Lust, sich in einer Myelom-Selbsthilfegruppe zu engagieren, um anderen Patienten Mut zu machen und sich über Ihre Erfahrungen auszutauschen.

Gibt es eventuell andere Wünsche, die Sie noch nicht umgesetzt haben oder ein Hobby, welches Sie in letzter Zeit vernachlässigt haben? Jetzt ist der richtige Zeitpunkt dafür.



Auch gefühlsmäßig

in der Remission „ankommen“



Die Situation nach der Erstbehandlung

Über Monate wurde Ihr Alltag von Arztbesuchen und Therapie bestimmt und nun weicht diese sehr intensive Versorgung einer Routineversorgung. Natürlich ist das einerseits eine Erleichterung, andererseits bedarf es auch erst einmal der Gewöhnung, nicht mehr so intensiv betreut zu werden.

Sie können sich auch in der Remission sicher sein, dass Sie sich jederzeit bei Ihrem Arzt melden können, wenn Sie das Gefühl haben, dass etwas nicht stimmt.

Die Erkrankung Multiples Myelom und die Therapie hinterlassen oftmals Spuren. Viele Patienten berichten, sie seien weniger belastbar und hätten auch während der Remission Tage, an denen sie sich dennoch einfach mal nicht gut fühlen.

Hören Sie auf die Signale Ihres Körpers und legen Sie Ruhepausen ein, wenn Sie das Bedürfnis danach verspüren.

Oft lässt auch das Verständnis Ihres Umfelds in dieser Zeit etwas nach. Weil Sie in der Remission sind, denken Familie, Freunde oder Kollegen, dass Sie wieder fit sind und Ihre Erkrankung der Vergangenheit angehört. Das trifft aber nur bedingt zu.

Sprechen Sie mit Angehörigen und Freunden darüber, wenn Sie sich von Ansprüchen an Freizeitaktivitäten oder Hausarbeit überfordert fühlen. Gleiches gilt für Ihren Arbeitgeber, wenn Sie noch oder wieder berufstätig sind.





Hören Sie
auf die Signale
Ihres Körpers

Mein Arzt und ich – wir sind und bleiben ein Team

Um Ihre Erkrankung weiterhin gut zu kontrollieren, heißt es trotzdem weiterhin am Ball bleiben. Um Ihren gesundheitlichen Status jetzt so gut und so lange wie möglich zu erhalten, sind eine Reihe von Maßnahmen wichtig. Dabei spielen Sie als Patient eine wichtige Rolle.

1. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, welche Impfungen für Sie wichtig sind. Durch einen Impfschutz können verschiedene Infektionskrankheiten, die Ihren Körper unnötig schwächen, vermieden werden.

Ein Beispiel ist die Impfung gegen Grippe, die durch Influenza-Viren verursacht wird.

2. Nehmen Sie die Kontrolluntersuchungen, auch Nachsorge genannt, gewissenhaft wahr. Diese finden in der Regel einmal im Quartal statt. Dabei wird unter anderem ein Blutbild gemacht und der Status der minimalen Resterkrankung (MRD) bestimmt. Tritt eine Verschlechterung Ihrer Erkrankung ein, ist das am Blutbild frühzeitig zu erkennen oder daran, dass Sie wieder die Symptome der Erkrankung zu spüren beginnen. Oftmals wird das Blutbild in externen Laboren ausgewertet und es kann bis zu einer Woche dauern, bis die Ergebnisse vorliegen. Für viele Patienten ist das eine besonders belastende Zeit. Manche berichten sogar, dass sie in der Wartezeit wieder verstärkte Symptome, wie z. B. Knochenschmerzen, wahrgenommen haben.

Solange es keine neuen Nachrichten gibt, ist jeder Tag ein wertvoller Tag. Bitte versuchen Sie, sich in dieser Wartezeit abzulenken, um Ängsten am besten erst gar keinen Raum zu geben.



- 3.** Haben Sie während der Behandlung ein Tagebuch geführt oder an einem elektronisch gestützten Patientenprogramm teilgenommen? Wir empfehlen Ihnen, das fortzusetzen. Die Eintragungen müssen aber nicht mehr täglich vorgenommen werden, wenn Ihnen das zu viel wird.

Wenn Sie Ihre Notizen einmal wöchentlich eintragen, erhalten Sie und Ihr Arzt immer noch einen kontinuierlichen Überblick über Ihren Gesundheitszustand und Veränderungen können besser erkannt werden.

- 4.** Vielleicht bemerken Sie ungewöhnliche Veränderungen wie mehrere hartnäckige Erkältungen oder vermehrte Knochenschmerzen. Das kann, muss aber nicht, auf ein Wiederaufflammen der Erkrankung hinweisen. Es werden dann einfach noch weitere Maßnahmen zur genauen Abklärung ergriffen.

Informieren Sie in diesem Fall Ihren Arzt auch außerhalb der Nachsorgetermine.

- 5.** In dieser Phase ist es möglich, dass Sie in der Ruhe und dem abnehmenden Terminstress für Therapien etc. auch mal ein Stimmungstief erleben.

Scheuen Sie sich nicht, (professionelle) Hilfe in Anspruch zu nehmen.

- 6.** In der Phase der Remission haben Sie Zeit Ihren Körper aufzubauen und Kraft zu schöpfen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ernährung oder holen Sie sich Tipps rund um das Thema Bewegung. Sie haben nach der Therapie Anspruch auf einen Reha-Aufenthalt. Wenn Sie berufstätig sind, besteht zudem ein Anspruch auf eine stufenweise Wiedereingliederung in den Job (z. B. Hamburger Modell)

Sprechen Sie Ihren Arzt, Ihre Krankenkasse und ggf. Ihren Arbeitgeber darauf an.



Remission

ist nicht gleich Remission

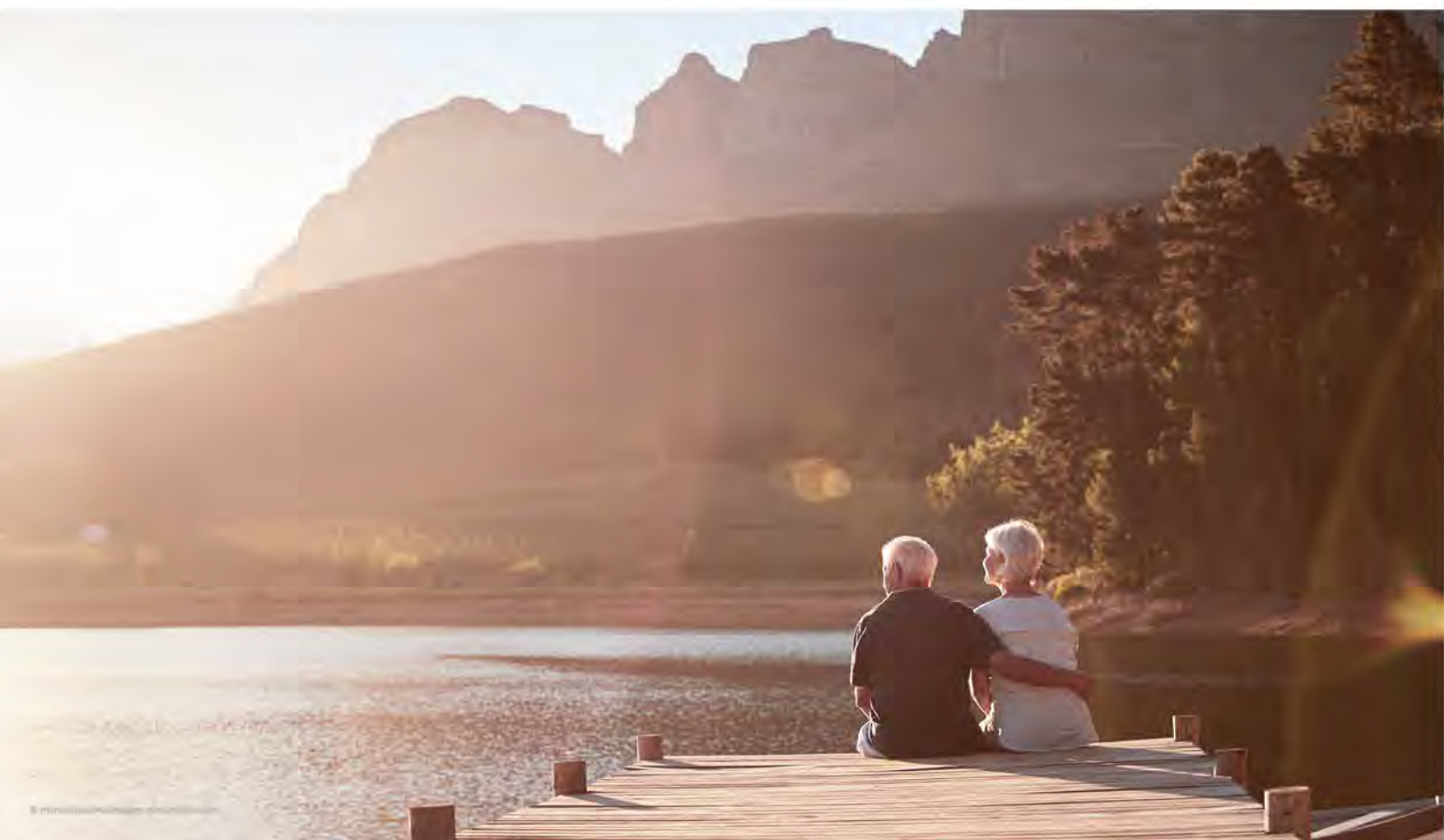
Jeder Mensch ist anders und auch die Remission ist von Patient zu Patient unterschiedlich. In der medizinischen Fachwelt bestehen mit den IMWG-Kriterien der **I**nternational **M**yeloma **W**orking **G**roup international einheitliche Kriterien, mit deren Hilfe das Ansprechen von Patienten auf eine Therapie des Multiplen Myeloms bestimmt werden kann. Ihren Remissionsstatus können Sie aus dem Arztbrief ersehen.

Wenn bei einem Patienten weder im Blut noch im Urin eine Aktivität des Multiplen Myeloms nachzuweisen ist, spricht man von einer kompletten Remission, also einer CR (complete remission).

Patienten mit CR, die auch beispielsweise keine bösartigen Zellen mehr im Knochenmark aufweisen, haben eine sogenannte stringente

komplette Remission (sCR) erreicht.

Die anderen Kriterien zeigen die eingeschränkte Remission in zwei Abstufungen (VGPR: sehr gute partielle Remission und PR: partielle Remission). Schreitet die Erkrankung während der Behandlung nicht weiter fort, spricht man von einer stabilen Erkrankung.



Angesichts der guten Behandlungsmöglichkeiten, die für das Multiple Myelom heute zur Verfügung stehen, ist es selten, dass Patienten nicht auf die Therapie ansprechen. Viele Patienten erreichen nach der Erstbehandlung ein gutes bis sehr gutes Ansprechen.

IMWG-Kriterien: Intensität des Ansprechens auf die Therapie

- **sCR:** stringente komplette Remission = weder im Blut noch im Urin noch im Knochenmark sind Myelomzellen bzw. deren Aktivität nachweisbar
- **CR:** komplette Remission = weder im Blut noch im Urin sind Myelomzellen bzw. deren Aktivität nachweisbar
- **VGPR:** sehr gute partielle Remission
- **PR:** partielle Remission
- **SD:** stabile Erkrankung = die Myelomzellen bzw. deren Aktivität ist nachweisbar, aber die Tumorerkrankung schreitet nicht weiter fort.

Minimale Resterkrankung

Auch bei einer kompletten Remission, wenn weder im Blut noch im Urin eine Aktivität von Myelomzellen nachweisbar ist, können sich irgendwo im Körper noch Myelomzellen befinden. Das bedeutet, dass eine sogenannte „minimale Resterkrankung“ (abgekürzt MRD) besteht. Liegt keine minimale Resterkrankung vor, verbessert das die Chancen auf ein langes Überleben.



Diese Zeit gilt es jetzt zu genießen und zu nutzen.
Auch ein Urlaub lässt sich realisieren, wenn
man diesen zusammen mit dem behandelnden
Arzt gut vorbereitet. Machen Sie die Dinge,
die Ihnen am Herzen liegen und für
die Sie genügend Energie verspüren.

*Genieße den Augenblick –
denn der Augenblick
ist dein Leben.*





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



Multiplles Myelom

Ein Rezidiv –
Die Krankheit flammt wieder auf

Sie haben von Ihrem Arzt erfahren, dass sich die Myelomzellen wieder vermehrt haben und Ihre Erkrankung zurückgekehrt ist. Das wird in der medizinischen Fachsprache als Rezidiv bezeichnet.



Nahezu alle Patienten mit einem Multiplen Myelom machen diese Erfahrung. Und auch wenn man eigentlich ahnt, dass die Erkrankung wiederkommt, ist es erst einmal ein großer Schock. Aber ein Rezidiv kann man heute sehr gut behandeln. Positiv ist, dass das Wiederaufflammen Ihrer Erkrankung zeitnah entdeckt werden konnte. Es gibt mehrere Arzneimittel, die speziell in dieser Phase des erneuten Auftretens der Erkrankung eingesetzt werden können. Das Ziel der erneuten Behandlung besteht darin, die Krebszellen wieder erfolgreich zurückzudrängen und eine weitere Remission herbeizuführen, in

der wieder keine oder nur noch sehr wenige Krankheitsanzeichen vorhanden sind.

Mit unserem Ratgeber möchten wir Sie in der Phase Ihres Rezidivs begleiten und Ihnen Mut machen. Halten Sie sich vor Augen, dass Ihnen auch in dieser Situation sehr gut geholfen werden kann. Ihr Arzt und sein Team werden alles dafür tun, dass es Ihnen möglichst bald wieder besser geht. Und auch Sie selbst können einen wichtigen Beitrag dazu leisten.

Warum habe ich ein Rezidiv?

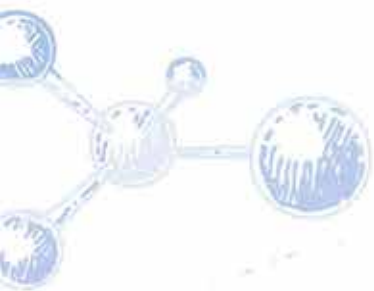
Wie lange eine Remission bei einem Multiplen Myelom andauert, ist von Patient zu Patient sehr unterschiedlich: Sie kann über Wochen, Monate oder sogar über Jahre anhalten. Die Entstehung eines Multiplen Myeloms ist bis heute nicht vollständig geklärt. Auch wann und warum die Erkrankung als Rezidiv zurückkehrt, ist noch immer nicht bekannt. Aber die Forschung rund um das Myelom geht kontinuierlich weiter.

Oft fragen sich Patienten, ob sie etwas falsch gemacht haben, weil sie aufs Neue erkrankt sind. Seien Sie gewiss, dass Sie weder das Multiple Myelom noch das Rezidiv durch eigenes Verhalten verursacht haben. Lassen Sie diese Gedanken erst gar nicht zu und investieren Sie Ihre Zeit und Energie lieber in Dinge, die Ihnen guttun und Ihren Behandlungserfolg unterstützen.

Viele Patienten berichten, dass das Auftreten eines Rezidivs ebenso ein Schock war wie anfangs die Diagnose „Multiples Myelom“. Beide Male haben sie ein Gefühlchaos aus Angst, Unsicherheit, Scham und auch Wut erlebt. Auch eine große Enttäuschung machte sich breit, die anstrengende Behandlung schien umsonst gewesen zu sein, denn letztendlich ist die Krankheit zurückgekehrt. Es ist völlig normal, wenn bei einer Erkrankung wie dem Multiplen Myelom solche Empfindungen bei Ihnen vorübergehend die Oberhand gewinnen. Und es ist

wichtig, dass Sie sich mit diesen Gefühlen auseinandersetzen. Das wird Ihnen helfen, mit den Anforderungen, die diese Erkrankung und die Therapie an Sie stellen, besser zurecht zu kommen. Lassen sich die negativen Gefühle jedoch gar nicht mehr vertreiben, sprechen Sie mit Ihrem Praxisteam über die Möglichkeiten einer begleitenden Unterstützung oder psychologischen Beratung.

Bitte nehmen Sie Band 1 unserer Ratgeberreihe „**Multiples Myelom: Die Situation nach der Diagnose**“ zur Hand und lesen Sie nach, wie Sie sich damals auf Arztbesuche vorbereitet haben. Versuchen Sie sich zu erinnern und machen Sie sich bewusst, welche Strategien Sie entwickelt haben, um die Diagnose zu verarbeiten. Das wird Ihnen sicherlich auch in dieser Situation, in der die Erkrankung zurückgekehrt ist, wieder helfen, Zuversicht zu gewinnen.



Wie geht es

weiter?



Ein Rezidiv wird entdeckt, wenn sich die im Rahmen der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen erhobenen Blutwerte verschlechtert haben. Bei manchen Patienten kommt es vorher schon vermehrt zu Symptomen wie Knochen- oder Rückenschmerzen oder wiederholten Infektionen, beispielsweise grippalen Infekten oder Erkältungen.

Um Gewissheit zu erlangen, wie weit die Erkrankung tatsächlich fortgeschritten ist, wird im nächsten Schritt eine Knochenmarkpunktion vorgenommen. Dabei werden mit Hilfe einer Nadel etwas Flüssigkeit und ein Knochenspan aus dem Knochen – meist aus dem Becken – entnommen. In vielen onkologischen Praxen wird eine Knochenmarkpunktion standardmäßig unter Teilnarkose durchgeführt, anders kann das in Kliniken aussehen. Sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt daher auf die Möglichkeit einer Teilnarkose an, um Schmerzen bei diesem Eingriff sicher zu vermeiden.

Diese Untersuchung ist wichtig, denn vom Ergebnis der Knochenmarkpunktion hängt Ihre weitere Behandlung ab. Bis der Befund

vorliegt, können durchschnittlich zehn Tage vergehen. Jetzt gilt es, diese Wartezeit möglichst gut zu überbrücken und Ruhe zu bewahren. Wenn nötig, wird manchmal bereits in dieser Wartezeit mit einer Therapie begonnen. Versuchen Sie, sich in dieser Zeit so gut es geht abzulenken. Umgeben Sie sich mit Ihrer Familie oder treffen Sie sich mit Freunden, gehen Sie spazieren oder lesen Sie ein Buch. Alles, was Ihnen hilft, sich gedanklich abzulenken, ist gut und wichtig.

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, wird Ihnen Ihr Arzt die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten erklären, die beim Rezidiv zum Einsatz kommen können, und Sie an der Entscheidung für eine bestimmte Therapie beteiligen.



THERAPIELINIEN BEIM MULTIPLEN MYELOM

Die erste Behandlung nach der Diagnose eines Multiplen Myeloms wird in der medizinischen Fachsprache als Erstlinientherapie bezeichnet. Bei einem Rezidiv kommt eine Zweitlinientherapie zum Einsatz. Ist nach einem weiteren Rezidiv eine erneute Behandlung erforderlich, spricht man von einer Drittlinientherapie etc. Da es für das Multiple Myelom in allen Therapielinien mittlerweile viele unterschiedliche, gute Behandlungsmöglichkeiten gibt, haben Experten in sogenannten Leitlinien Empfehlungen ausgearbeitet, an denen sich Ärzte orientieren können. Damit wird sichergestellt, dass Patienten stets die bestmögliche Behandlung nach aktuellen wissenschaftlichen Standards erhalten.



Die Rezidiv-Behandlung – *was ändert sich?*



Wie schon beschrieben, hängt die Art der Rezidiv-Behandlung von den Untersuchungsergebnissen ab. Bei manchen Patienten wird die Erstlinienbehandlung wieder aufgenommen, wenn diese seinerzeit eine gute Wirksamkeit gezeigt hat, und geprüft, ob sie auch in der Zweitlinientherapie erfolgreich ist. Andere Patienten erhalten aufgrund des Befundes besser eine andere Therapie, weil nicht zu erwarten ist, dass die erste Behandlung wieder anschlägt. Das Therapieschema und auch der zeitliche Aufwand für die Zweitlinientherapie können sich somit im Vergleich zur ersten Behandlung verändern. Es ist wichtig, dass Sie sich auf diese neue Situation einstellen:

Viele Patienten erhalten in der Erstlinie eine orale Behandlung, also in Form von Tabletten. In der Therapie von Rezidiven kommt häufig auch eine Behandlung mittels **Infusion** vor. Auch wenn Ihnen eine Infusion viel komplizierter erscheint als einfach nur eine Tablette oder Kapsel zu schlucken, lassen Sie sich davon bitte nicht aus der Ruhe

bringen. Verlieren Sie einfach nie Ihr Ziel aus den Augen, wieder eine Remission zu erreichen. Im Rezidiv erhalten Sie zumeist auch mehr Medikamente als in der Erstlinienbehandlung. Oft werden zwei, drei oder sogar vier Arzneimittel als **Kombinationstherapie** verordnet.

Vertrauen Sie bitte Ihrem Arzt, denn er hat die Therapie für Sie ausgewählt, die Ihnen in Ihrer speziellen Krankheitssituation voraussichtlich am besten helfen wird. Das Wichtigste ist, dass es Ihnen bald wieder besser geht.

Lesen Sie im **2. Band** unserer Ratgeberreihe „Multiples Myelom: **Meine Behandlung beginnt**“ die Empfehlungen zur Infusion und zur Pflege Ihrer Venen nach.

Mit einer Kombination mehrerer Arzneimittel wird versucht, die wieder vermehrten Myelomzellen im Rezidiv möglichst wirksam zurückzudrängen. Wenn sich Ihre Blutwerte gebessert und Sie wieder eine Remission erreicht haben, kann auch die Behandlung eventuell wieder umgestellt und die Zahl der Medikamente deutlich reduziert werden.

Es kann vorkommen, dass die Zweitlinientherapie nicht direkt den gewünschten Erfolg erzielt oder Sie die Therapie nicht vertragen. Lassen Sie dann die Hoffnung nicht sinken, denn für das Rezidiv stehen viele Arzneimittel mit verschiedenen Kombinationsmöglichkeiten zur Verfügung.



Wenn in der Zweitlinientherapie andere Medikamente eingesetzt werden, müssen Sie auch damit rechnen, dass andere **Nebenwirkungen** auftreten können. Unter einer oralen Behandlung werden beispielsweise verstärkt Hautprobleme oder Durchfall beobachtet. Bei der intravenösen Infusion verschiebt sich das Nebenwirkungsspektrum. Es ist dann eher mit Veränderungen im

Blutbild oder eventuell mit Übelkeit zu rechnen. Wie bei der Erstlinienbehandlung gilt auch für das Rezidiv, dass das Auftreten von Nebenwirkungen sehr unterschiedlich sein kann. Manche Patienten verspüren durch die Behandlung keine oder kaum Beschwerden, bei anderen sind die Reaktionen stärker ausgeprägt.

Bitte fragen Sie Ihren Arzt, mit welchen Nebenwirkungen Sie ggf. rechnen müssen und zu welchem Zeitpunkt nach der Behandlung diese in der Regel auftreten.

Manchen Nebenwirkungen kann durch entsprechende Maßnahmen schon vorgebeugt werden, sodass sie erst gar nicht auftreten. Ihr Arzt wird Sie darüber aufklären.

Informieren Sie Ihren Arzt, wenn Nebenwirkungen auftreten, denn gegen viele Reaktionen auf Arzneimittel kann heute etwas unternommen werden.

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt die Möglichkeiten einer Supportivtherapie. „Supportiv“ bedeutet unterstützend. Gemeint sind damit begleitende medizinische Maßnahmen,

die Ihre Myelom-Behandlung wirkungsvoll ergänzen und einen wichtigen Pfeiler der Therapie darstellen.

Ein Multiples Myelom kann die Knochen im gesamten Körper stark schädigen. Das führt zu Schmerzen und erhöht das Risiko, Knochenbrüche zu erleiden. **Der Schutz Ihrer Knochen ist daher bereits zu Beginn der Behandlung sehr wichtig.** Ihr Arzt wird Sie über Behandlungsoptionen und auch über Möglichkeiten der Schmerztherapie informieren.

Im Falle von Knochenmetastasen können auch **lokale Bestrahlungstechniken helfen, die gezielt wirken und die Schmerzen lindern.**

In der Rezidiv-Situation ist eine Behandlung außerordentlich wichtig. Sie haben sehr gute Chancen, wieder eine Remission zu erreichen. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, wie Sie die Behandlung unterstützen können und halten Sie sich bitte auch an den Therapieplan Ihres Arztes. Bleiben Sie optimistisch und vertrauen Sie darauf, dass Ihr Arzt den neuerlichen Ausbruch Ihrer Erkrankung wieder in den Griff bekommt.





*„Wenn es einen Glauben gibt, der
Berge versetzen kann, so ist es der
Glaube an die eigene Kraft“*

(Marie von Ebner-Eschenbach)

Mein Beitrag zur Behandlung

Sie sind Teil des Behandlungsteams. Machen Sie mit und unterstützen Sie Ihren Arzt und sein Praxisteam, damit Ihnen möglichst gut geholfen werden kann. Viele onkologische Einrichtungen arbeiten z. B. mit Patiententagebüchern oder auch bereits mit computergestützten Patientenprogrammen, in die Sie regelmäßig Ihren aktuellen Gesundheitszustand eintragen können. Sie können sich so aktiv in Ihre Behandlung mit einbringen und haben selbst alles Wichtige im Blick. Durch diese wichtigen Zusatzinformationen für das Praxisteam können Sie dazu beitragen, die Behandlung sicherer und erfolgreicher für Sie zu machen.

Ihr Arzt und sein Team bleiben dennoch Ihre wichtigsten Ansprechpartner, können Sie dann aber noch besser betreuen, da sie einen kontinuierlichen und lückenlosen Überblick über Ihr Befinden erhalten. Beispiele für computergestützte Patientenprogramme sind z. B. ONKOBUTLER oder CANKADO.

Sie können also aktiv mithelfen, etwas gegen Ihre Erkrankung zu tun. Überlegen Sie auch, ob Sie Ihren Partner einbeziehen möchten, und nehmen Sie die täglichen Eingaben dann zum Beispiel gemeinsam vor. So weiß auch Ihr Partner immer, wie es Ihnen tatsächlich geht, und hat selbst das Gefühl, einen aktiven Beitrag zu Ihrer Unterstützung zu leisten.



KOMPLEMENTÄRMEDIZIN BEIM MULTIPLLEN MYELOM

Sie erhalten von Ihrem Arzt Arzneimittel, deren Wirksamkeit in Studien wissenschaftlich nachgewiesen wurde. Manchmal wird die Frage gestellt, ob es nicht möglich sei, das Multiple Myelom mit „alternativen“ oder „sanften“ Behandlungsmethoden in den Griff zu bekommen. Hinter diesen Methoden, die unter dem Begriff Komplementärmedizin zusammengefasst werden, verbergen sich diverse, vollkommen unterschiedliche Ansätze. Es kann sich beispielsweise um pflanzliche Wirkstoffe, traditionelle chinesische Medizin, anthroposophische Heilmittel, Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel oder um bestimmte Diäten handeln. Achtung: Manche Wirkstoffe aus der Komplementärmedizin können die Wirkung Ihrer Myelomtherapie sogar verringern oder gänzlich aufheben.

Sprechen Sie daher bitte, bevor Sie Mittel aus der Komplementärmedizin anwenden wollen, mit Ihrem Arzt. Er wird Sie über Nutzen und Risiken informieren und auch darüber, ob sie sich mit Ihrer Behandlung vertragen.



Was tut mir sonst noch gut?

Der Glaube versetzt Berge und eine positive Grundeinstellung kann sich auch positiv auf Ihren Gesundheitszustand auswirken. Wenden Sie sich daher ganz bewusst angenehmen Dingen zu, die Ihnen Freude bereiten und Ihre Stimmung heben. Schnüren Sie einfach Ihr persönliches „Wohlfühlpaket“, um sich gedanklich mal aus dem Behandlungsalltag auszuklinken und sich selbst etwas Gutes zu tun.

7 Tipps für mehr Wohlbefinden



Sie gehen gern spazieren? Dann heißt es "Raus an die frische Luft", denn die Bewegung im Freien wird Ihnen gut tun.



Wenn Sie Tiere mögen: Haben Sie schon überlegt, für Spaziergänge ehrenamtlich einen Hund aus dem Tierheim auszuführen? Neben der Bewegung kann Ihnen auch die Beziehung zu dem Tier Freude bereiten.



Wenn Sie Ihren Garten oder Balkon lieben, wird Ihnen die Saison, in der gepflanzt und gestaltet werden kann, besonders gut gefallen.



Sie hatten bislang zu wenig Zeit für Ihre Hobbies? Oder Sie wollten immer schon einmal Klavier spielen lernen oder sich einem anderen neuen Steckenpferd widmen? Dann tun Sie es jetzt. Lenken Sie sich durch die Beschäftigung ab und genießen Sie kleine Erfolgserlebnisse oder positive Momente, die Ihr Hobby Ihnen bescheren wird!



Essen Sie, worauf Sie Lust haben! Natürlich ist eine gesunde Ernährung mit viel Obst und Gemüse grundsätzlich wichtig für die Gesundheit. Wenn Sie aber Appetit auf ein Stück Sahnetorte oder einen Schokoladenriegel haben, genießen Sie diese Leckereien mit Hingabe. Vielleicht sind Ihnen schon Gerüchte zu Ohren gekommen, beispielsweise, dass Zucker den Krebs angeblich „nährt“ oder „Tumore keine Himbeeren mögen“. Lassen Sie sich nicht verunsichern, es gibt bis heute keine Krebsdiät, die Ihre Erkrankung erwiesenermaßen zum Stillstand bringt.



Gleiches gilt für ein Schlückchen Wein oder Bier am Abend. Gönnen Sie sich ein Gläschen, wenn Sie den Eindruck haben, dass es Ihnen guttut, und Sie Freude an dem Genuss haben. Eine schöne Alternative ist natürlich auch das alkoholfreie Bier.



Wenn Sie auf irgendetwas Lust haben und sich aber nicht sicher sind, ob sich das mit Ihrer Erkrankung vereinbaren lässt, fragen Sie Ihren Arzt beim nächsten Besuch danach. Sie können sich gar nicht vorstellen, wie viel Sie machen dürfen.

Dieser Gedanke

ist hilfreich

Sie haben viele Möglichkeiten,
entdecken und nutzen Sie diese!

Wir wünschen Ihnen alles Gute und vor
allem, dass die Behandlung Ihres Rezidivs
erfolgreich ist und Sie bald wieder eine
Remission erreichen.

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

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

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

DE-NP-NPS-0619-075490c (+) 57954



Multiplles Myelom

Palliativsituation –
ein anderer Blickwinkel

Seit einiger Zeit leben Sie nun schon mit Ihrem Multiplen Myelom. Nachdem es diagnostiziert wurde, haben Sie unterschiedliche Behandlungen erfahren und dabei eine oder sogar auch mehrere Remissionen durchlaufen. Sie haben erlebt, dass das Multiple Myelom gut behandelbar ist. Leider flammt es nach Phasen der Remission immer wieder neu auf und kann noch nicht geheilt werden.

Dieser Kreislauf ruhender und aktiver Phasen wiederholt sich bei nahezu allen Myelom-Patienten mehrfach und kann über viele Jahre andauern. Wie lange, kann sehr unterschiedlich sein und nicht vorausgesagt werden. Es ist wie eine lange Reise mit vielen Stationen.

Irgendwann kommt der Zeitpunkt, an dem die Myelomzellen sich nicht mehr in eine Ruhephase begeben, ein Eigenleben entwickeln und sich jeder Behandlung widersetzen. Wenn eine aktive Therapie des Multiplen Myeloms dann nicht mehr erfolgversprechend ist, verschiebt sich der Schwerpunkt und die begleitende Behandlung rückt in den Vordergrund. Es geht nun darum, Ihren Alltag angenehm

zu gestalten und Ihre Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten, indem Schmerzen, Schlafstörungen oder andere begleitende Beschwerden kontrolliert werden. Diese Maßnahmen gehören zum Gebiet der Palliativmedizin und umfassen nicht nur Arzneimittel, sondern beispielsweise auch Hilfsmittel und psychologische Unterstützung. Auch in dieser Phase werden Ihr Arzt und das Praxisteam Ihnen zur Seite stehen und Sie bestmöglich betreuen.

Mit [diesem Ratgeber](#) möchten wir Ihnen die zahlreichen Möglichkeiten der Palliativmedizin vorstellen und Sie mit Informationen unterstützen.

Was heißt denn

Palliativmedizin?

Das Wort Palliativ stammt vom lateinischen Wort für Mantel „pallium“ ab. Stellen Sie sich die Palliativmedizin als ein Bündel Maßnahmen vor, das Sie wie ein schützender Mantel umgibt und Ihnen in Ihrer persönlichen Situation hilft. Im Fokus der Palliativmedizin steht nicht mehr die Myelomzelle selbst, sondern die Beschwerden, die sie hervorruft. Ziel der Palliativmedizin ist es, dafür zu sorgen, dass Sie eine gute Zeit mit möglichst wenigen Beschwerden erleben.

Der Begriff Palliativmedizin wird oft recht weit gefasst und konzentriert sich auf den ganzen Menschen, der an einer Krankheit leidet, und nicht auf die Krankheit allein. Maßnahmen der Palliativmedizin werden auch schon in früheren Krankheitsstadien, in denen noch eine aktive Behandlung gegen die Myelomzelle erfolgt, ergriffen. Ein Beispiel sind Knochenmetastasen, bei denen der Patient eine Therapie gegen Schmerzen oder zur Vorbeugung von Knochenbrüchen erhält. Da es sich dann um eine supportive, also die

Myelombehandlung unterstützende Therapie handelt, wird auch in dieser Situation häufig von einer Palliativtherapie gesprochen. Vielleicht haben Sie in der Vergangenheit diese Bezeichnung auch schon in Ihren eigenen Arztbriefen gelesen. Mit Knochenmetastasen können Patienten zum Teil noch viele Jahre leben und sie bedeuten nicht, dass sich das Lebensende rasch nähert. Dank des medizinischen Fortschritts wird auch die palliative Lebenszeit zunehmend länger.





Dem Leben möglichst viele gute Tage hinzufügen



Mit Ihrem Arzt und dem Pflorgeteam sind Sie seit dem Beginn Ihrer Erkrankung bereits einen langen Weg gegangen und Sie werden diesen Weg auch gemeinsam bis zu Ende gehen. Sie sind nicht allein und Sie können in jeder Situation mit Hilfe rechnen. Jeder Tag, an dem Sie sich wohlfühlen, zählt und Ihr neues Ziel könnte von nun an sein, Ihrem Leben noch möglichst viele gute Tage hinzuzufügen. Das kann für Sie, und auch für Ihre Familie und Freunde, ein lohnenswerter positiver Ausblick sein.

Die Palliativmedizin hält sehr viele Möglichkeiten bereit, die verbleibende Lebenszeit angenehm erleben zu können. Ihr Arzt wird mit Ihnen besprechen, welche dieser Maßnahmen jetzt für Sie wichtig sind. Bitten Sie nahestehende Personen, Sie zum Arztgespräch zu begleiten. Auch für Ihre Angehörigen und Freunde ist es sehr hilfreich zu wissen, was Sie erwartet und wie sie Sie am besten begleiten können. Das gilt ganz

besonders für Menschen, die Sie während Ihrer Erkrankung pflegen möchten, solange Sie in Ihrer häuslichen Umgebung bleiben wollen.

Die Palliativmedizin umfasst viele verschiedene Ansätze, die nachstehend aufgeführt sind, und die Sie in ihrer jetzigen Lebenssituation bestmöglich unterstützen sollen. Denn gute Tage zählen.



Die wichtigsten Ziele für Sie sind nun:

Schmerzfrei sein ...

Damit Sie möglichst lange aktiv bleiben und am Leben mit Familie und Freunden teilhaben können, ist es wichtig, dass Sie keine Schmerzen haben. Schmerzen führen nur dazu, dass Sie sich verkrampfen, sich nicht entspannen können und Ihre Gemütsverfas-

sung stark beeinträchtigt wird. Es gibt heutzutage so viele unterschiedliche Möglichkeiten, Schmerzen zu lindern, dass Sie diese Sorge Ihrem Arzt in die Hände legen können. Er wird eine passende Lösung für Sie finden!

Um Schmerzen wirksam und gezielt behandeln zu können, wird Ihr Arzt mit Ihnen zusammen zuerst versuchen, die **Ursache der Schmerzen** zu finden.

Ein enger und vertrauensvoller Austausch mit Ihrem Arzt ist hierzu notwendig.

Informieren Sie Ihren Arzt darüber, wenn Sie Schmerzen haben, denn er kennt verschiedene **Stufen der Schmerzbehandlung**: Wenn Ihre Schmerzen z. B. mäßig stark sind, können frei verkäufliche Schmerzmittel bereits ausreichen. Bei stärkeren Schmerzen wird Ihnen Ihr Arzt verschreibungspflichtige Medikamente verordnen. Für sehr starke Schmerzen gibt es auch Betäubungsmittel (zur Betäubung der Schmerzen) wie Morphine oder Fentanyl. Von Ihrem Arzt erhalten Sie dafür ein spezielles BTM-Rezept (Betäubungsmittelrezept). Bitte machen Sie sich keine Sorgen, dass Sie eventuell eine Schmerzmittelabhängigkeit entwickeln könnten, das ist sehr unwahrscheinlich. In dieser Phase Ihres Lebens geht es einzig darum, schmerzfrei zu sein. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn die bisherigen Schmerzmittel nicht (mehr) ausreichen.



Schmerzmittel gibt es heute in sehr vielen **Darreichungsformen**: neben Tabletten, Nasensprays, Tropfen und Zäpfchen kann eine Schmerztherapie beispielsweise auch mittels eines Schmerzpflasters erfolgen. Anstatt Tabletten zu schlucken, gibt es Arzneimittel, die sublingual (das Medikament wird unter die Zunge gelegt) gegeben werden. Und statt einer Infusion ist eine subkutane (das Medikament wird unter die Haut gespritzt) Gabe möglich. Gemeinsam mit Ihrem Arzt werden Sie die für Sie am besten geeignete Schmerzbehandlung finden.

Sagen Sie auch Bescheid, wenn Schwierigkeiten mit der **Verträglichkeit von Schmerzmitteln** auftreten sollten, denn dann kann ein Medikament zum Magenschutz verordnet werden oder es wird ein anderes Arzneimittel zur Schmerzbekämpfung gewählt. Einige starke Schmerzmittel können Verstopfung verursachen, aber auch das sollte nicht dazu führen, dass Sie das Medikament absetzen und Schmerzen erdulden. Denn auch gegen Verdauungsprobleme kann etwas unternommen werden.

Erholsamen Schlaf finden ...

Damit Sie zur Ruhe kommen und Kraft für den nächsten Tag schöpfen können, ist ein erholsamer Schlaf außerordentlich wichtig. Schlafprobleme führen dazu, dass sich Schmerzen verstärken und Stimmungsschwankungen bis hin zu Gereiztheit oder Depressionen auftreten können. Milde Ausprägungen von Schlafstörungen sind nicht unbedingt als krankhaft zu bewerten, sondern können eine ganz natürliche Reak-

tion auf Ihre belastende Lebenssituation darstellen, in der Sie eventuell Ängste und Gedanken an das Sterben beschäftigen und die Sie verarbeiten müssen. Sprechen Sie mit nahestehenden Menschen über das, was Sie bedrückt, oder gehen Sie Beschäftigungen nach, die Sie entspannen, denn bereits dadurch kann es zu einer Verbesserung der Schlafqualität kommen.

Bei manchen Patienten bewähren sich **Hausmittel** wie heiße Milch mit Honig oder Kräutertee. Andere haben gute Erfahrungen mit Lavendelkapseln, Duftlämpchen mit Lavendelöl oder Akupunktur gemacht. Es kann auch helfen, eine halbe Stunde vor dem Schlafengehen einen kurzen Spaziergang an der frischen Luft zu unternehmen und Sauerstoff zu tanken.

Wenn Hausmittel versagen, Sie abends im Bett liegen und Ihre Gedanken kreisen und Sie nicht ein- oder durchschlafen können – dann helfen Ihnen Schlafmittel, zur Ruhe zu kommen. Wie bei Schmerzmedikamenten gibt es auch hier verschiedene Möglichkeiten und Abstufungen in Abhängigkeit vom Ausmaß Ihrer Schlafstörungen. Versagen alle Hausmittel, können Sie auf freiverkäufliche Schlafmittel zurückgreifen. Sollte auch deren Wirkung ausbleiben, können Sie sich von Ihrem Arzt ein rezeptpflichtiges Medikament verschreiben lassen, das Sie bei akutem Bedarf einnehmen.





Am Leben teilhaben ...

In der medizinischen Fachsprache wird starke Müdigkeit als Fatigue bezeichnet. Eine Fatigue ist weitaus belastender als die Müdigkeit, die beispielsweise gesunde Menschen nach einem anstrengenden Arbeitstag verspüren. Eine Fatigue bezeichnet einen fast schon lähmenden Zustand von Erschöpfung und Müdigkeit. Diese Art der Müdigkeit kann nicht durch ausreichend Schlaf gelindert werden, sondern raubt einem Energie, verhindert soziale Kontakte und führt dazu, dass man nichts mehr unternehmen möchte und sich zunehmend isoliert. Sie äußert sich also eher als ein „Mangel an Lebensenergie“. Wenn Sie daher trotz guter Schlafqualität tagsüber müde und erschöpft sind, muss der Ursache auf den Grund gegangen werden, damit etwas dagegen unternommen werden kann. Eine

Fatigue kann eine medizinische Ursache haben. Anhand Ihres Blutbildes überprüft Ihr Arzt den Hämoglobin-Wert (kurz: Hb-Wert). Hämoglobin ist der Farbstoff und der wichtigste Bestandteil der roten Blutkörperchen, die alle Organe im Körper mit Sauerstoff versorgen. Wenn die Zahl der roten Blutkörperchen sinkt, wird auch die Sauerstoffzufuhr geringer. Dabei ist Sauerstoff für unseren Energiestoffwechsel unentbehrlich. Ein Mangel an Sauerstoff hat eine direkte Auswirkung auf unsere körperliche und geistige Leistungsfähigkeit und beim Betroffenen stellt sich Müdigkeit ein. Die Fatigue kann aber auch eine seelische Ursache haben und ist dann Teil einer Depression. In diesem Fall gilt es, die Psyche zu stärken und das seelische Gleichgewicht zu stabilisieren.

Es gibt viele Faktoren, die eine Fatigue verursachen oder verstärken können wie z.B. Vitaminmangel, zu wenig Flüssigkeit, Blutarmut etc. Patienten mit Multiplem Myelom haben häufig einen niedrigen Hb-Wert. In der Regel versucht man, diesen Mangel durch blutbildende Medikamente oder durch Bluttransfusionen auszugleichen. Bluttransfusionen sind heute sicher, gut durchführbar und haben fast keine Nebenwirkungen.

Wenn Sie sich psychisch nicht wohlfühlen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die Möglichkeit einer psychoonkologischen Betreuung und einer Behandlung mit antidepressiven Medikamenten. Es gibt auch kirchliche Gesprächsangebote oder Sie können einer Myelom-Selbsthilfegruppe beitreten. Suchen Sie sich in jedem Fall seelische Unterstützung, wenn Sie das Gefühl haben, mit Ihren Gedanken und Ängsten nicht mehr umgehen zu können.



Den Appetit behalten ...

Bei einigen Patienten lässt im Verlauf der Erkrankung der Appetit immer stärker nach. Es kommt zu einem Gewichtsverlust, der mit

körperlicher Schwächung einhergeht. Um dem entgegenzuwirken, muss der Grund für die Appetitlosigkeit gefunden werden:

Essen ist mehr als nur „Treibstoff“ für den Körper, denn eine gute Ernährung mit Eiweiß, Spurenelementen und Vitaminen stärkt auch das Immunsystem.

Es ist wichtig, dass Sie Freude am Essen haben und gute Speisen genießen können. Essen Sie, was Sie möchten und worauf Sie Lust haben, das steigert Ihre Lebensqualität. Was Sie vertragen, wird Ihnen auch gut-tun. Probieren Sie zum Beispiel, ob Pepsinwein aus der Apotheke Ihrem Appetit auf die Sprünge helfen kann, wenn dieser ein wenig nachlässt.

Schluckbeschwerden? Dann ist eher weicher, breiartiger Nahrung der Vorzug zu geben. Schmackhafte Suppen, Püree oder süße Speisen wie Pudding oder Grießbrei können leichter geschluckt werden und bringen Abwechslung in den Speiseplan. Gegen Schluckbeschwerden ist es auch oft hilfreich, einen Strohhalm zu verwenden.

Alles schmeckt gleich, fade oder hat gar keinen Geschmack mehr? Wählen Sie besonders würzige Speisen aus oder würzen Sie nach. Kräftige Aromen wie Paprika oder Curry sind nicht nur lecker, sondern auch eine Farbenpracht für das Auge, das bekanntlich mitisst. Kosten Sie aromatische Kräuter wie Schnittlauch, Petersilie, Basilikum oder Rosmarin, die dem Essen einen anderen und frischen Geschmack verleihen.

Das Essen schmeckt nach Eisen? Versuchen Sie einmal, Ihr gewohntes Besteck aus Cromargan oder Edelstahl wegzulassen und essen Sie mit Plastikbesteck oder verwenden Sie auch hier einen Strohhalm.





Kann der Appetit mit diesen Maßnahmen nicht gesteigert werden und der Gewichtsverlust nimmt zu, müssen stärkere Geschütze aufgefahren werden – beispielsweise in Form spezieller **hochkalorischer Nahrung**, die über die Apotheke erhältlich ist. Diese Nahrung gibt es entweder als Drinks in verschiedenen Geschmacksrichtungen oder auch in Form von Keksen. In der Regel übernimmt die Krankenversicherung die Kosten dafür. Sprechen Sie also auch hierzu mit Ihrem Arzt und Ihrer Krankenkasse.

Wenn eine natürliche Nahrungsaufnahme nicht mehr möglich ist, kann eine **Ernährungs-sonde oder Nahrungs-pumpe** zum Einsatz kommen, die eine spezielle Nahrung direkt in den Magen-Darm-Trakt des Patienten befördert.

Oder aber die Nährstoffe werden über einen Venenzugang direkt in das Blut geleitet. Bitte achten Sie in Ihrer Patientenverfügung darauf, dass Sie hier klare Anweisungen geben, was Sie möchten.

Infektionen früh erkennen ...

Durch die Myelomzellen ist die körpereigene Abwehr geschwächt. Infektionen können sich schneller entwickeln und auch eigentlich harmlose Infekte können sich bei Myelom-Patienten sehr viel schlimmer auswirken als bei gesunden Menschen. Daher ist es

wichtig, dass Sie sich bei bestimmten Anzeichen sofort an Ihren Arzt wenden, damit entsprechende Maßnahmen ergriffen werden, um die Infektion zum Stillstand zu bringen. Besondere Aufmerksamkeit ist geboten bei:

- **Fieber** über 38 Grad Celsius
- Auftreten von **Herpesbläschen** im Gesicht oder am Körper
- **Durchfall**, wenn dieser zwei Tage hintereinander mindestens dreimal am Tag aufgetreten ist oder falls Sie in der Nacht Durchfall haben
- Mehrfachem **Erbrechen**



Knochen schützen ...

Durch die Myelomzellen können die Knochen im gesamten Körper geschädigt werden. Der Schutz Ihrer Knochen durch entsprechende Arzneimittel ist bereits ab Beginn der Behandlung wichtig und wird in der Regel bis zum

Ende der Therapie durchgeführt. Auch in der Palliativsituation wird Ihr Arzt durch Verfahren der Bildgebung regelmäßig überprüfen, ob Knochenschäden oder -brüche aufgetreten sind.

Bildgebungsverfahren wie die Röntgenuntersuchung zeigen Knochenschädigungen in frühen Stadien nicht zuverlässig an. Daher wird auf noch feinere Verfahren zurückgegriffen: Zur Untersuchung der Wirbelsäule wird meist eine Computer-Tomographie (CT) – eine Weiterentwicklung der Röntgen-Technik – eingesetzt.

Eine Skelettszintigraphie – eine nuklearmedizinische Untersuchungsmethode, bei der dem Patienten ein Kontrastmittel gespritzt wird – erfasst das ganze Skelett und bildet krankhafte Veränderungen schon frühzeitig ab.

Stärken Sie Ihre Knochen weiterhin durch leichte **Bewegungsübungen**, so lange das möglich ist. Die Muskulatur schützt die Knochen und es ist wichtig, dass Sie möglichst keine Knochenbrüche erleiden. Bei Knochenbrüchen wird in der Regel operiert. Bei Knochenmetastasen kann Bestrahlung zum Einsatz kommen.



Hilfsmittel nutzen ...

Kosten für **Hilfsmittel** werden bis zu einer gewissen Höchstgrenze von der Krankenkasse erstattet und sollen Ihnen dabei helfen, Ihre Eigenständigkeit zu bewahren und Ihnen die Pflege zu erleichtern. Nutzen Sie diese Angebote, denn verschiedene Hilfsmittel werden von Ihrer Krankenkasse bewilligt und können Ihren Alltag sehr stark erleichtern. Ein Rollator unterstützt Sie dabei, länger mobil zu bleiben und aktiv am Leben teilzunehmen. Bei Problemen mit dem Gang zum WC kann ein Toilettenstuhl hilfreich sein. Sie können auch von einem Pflegebett profitieren, das höhenverstellbar ist und Ihnen einen leichteren Ein- und Ausstieg bietet als herkömmliche Betten. Erzählen Sie Ihrem Praxisteam, welche täglichen Verrichtungen Ihnen ungewöhnlich schwerfallen. Welche Hilfsmittel in Ihrer Situation für Sie persönlich sinnvoll

sind, besprechen Sie daher am besten mit Ihrem Praxisteam.

Können Sie Ihren Alltag aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung nicht mehr allein bewältigen, haben Sie, abhängig vom Pflegegrad, den der medizinische Dienst bei Ihnen feststellt, auch Anspruch auf eine **Haushaltshilfe**. Die Begutachtung, welchen Pflegegrad Sie haben, müssen Sie bei Ihrer Krankenkasse einfach nur beantragen.

Abhängig von Ihrem Pflegegrad ist es auch möglich, dass Sie ein häuslicher **Pflegedienst** unterstützt. Dieser kann Ihnen bei der Körperpflege, bei der Medikamentengabe und beim An- und Ausziehen behilflich sein.

Lassen Sie sich auch wegen eines Hausnotrufs (mobiler Notfallknopf) beraten.





Nicht vergessen:

Halten Sie wichtige Telefonnummern gut sichtbar bereit, auf die auch Ihre Angehörigen schnell Zugriff haben.

Dazu gehört die Telefonnummer Ihres Arztes ebenso wie die Nummer eines ambulanten Versorgungsdienstes.

Müssen Sie ins Krankenhaus, können Sie unter der Nummer **19222** anrufen. Dort werden nicht notfallmäßige Krankentransporte organisiert.

Bei starken psychischen Problemen können sie mit dem 24 Stunden besetzten ärztlichen (psychiatrischen) Bereitschaftsdienst unter der bundesweiten Telefonnummer **116 117** Kontakt aufnehmen.

Die Telefonseelsorge bietet eine anonyme, kostenlose Beratung zu jeder Tages- und Nachtzeit unter den bundesweiten Telefonnummern **0800 - 1110111** oder **0800 - 1110222**

Der Kreis

schließt sich

Die immer wiederkehrende Erkrankung des Multiplen Myeloms konfrontiert Sie auch mit der Endlichkeit des eigenen Lebens. Solange wir gesund sind, verdrängen wir die Gedanken an unseren eigenen Tod, erst durch eine schwere Krankheit lassen wir den Gedanken daran zu. Sie merken, dass die Krankheit Ihre Selbstständigkeit und Selbstversorgung zunehmend einschränkt und Ihr Bedarf an Hilfe und Betreuung dagegen immer mehr zunimmt. Das Netzwerk Ihrer Unterstützung kann neben Ihrem zuständigen Arzt und Ihrem Hausarzt durch einen häuslichen Pflegedienst erweitert werden. Auf Ihrer Reise mit Ihrer Erkrankung befassen Sie sich jetzt auch eventuell vermehrt mit dem Gedanken des Abschiednehmens. Die Vorstellung, aus dem Leben zu scheiden und vertraute Weggefährten zurückzulassen, tut weh und Angst vor dem Sterben und dem Tod zu haben, ist nur natürlich. Und doch ist der Tod die andere Seite des Lebens und die Gewissheit, dass wir eines Tages sterben werden, haben wir vom Tag unserer Geburt an.

Mit diesem Wissen umzugehen ist eine sehr individuelle und persönliche Angelegenheit: Ob Sie sich damit vertraut machen, Abschied zu nehmen und loszulassen oder ob Sie den Gedanken an den Tod lieber weit von sich schieben und nicht darüber sprechen wollen - es ist Ihr gutes Recht, das für sich selbst zu entscheiden.

Eine schwere Erkrankung eröffnet auf der anderen Seite die Möglichkeit für Sie und Ihre Angehörigen und Freunde, sich auf das „Aus-dem-Leben-gehen“ gut vorzubereiten. Der Frage „Was wird aus mir?“ und „Was wird aus meiner Familie?“ können Sie nachspüren und versuchen, in Ihrem Sinne vorzusorgen.

Sie können Ihre Vorstellungen und Wünsche formulieren und so Einfluss auf den Verlauf Ihrer letzten Lebensphase nehmen, solan-

ge es noch möglich ist. Auch für Ihren Arzt und Ihre Angehörigen ist es sehr hilfreich zu wissen, welche Vorstellungen Sie haben und wie es weitergehen soll. Sie können hier vorausschauend zum Beispiel folgende Punkte rechtzeitig klären:

Denken Sie frühzeitig an eine [Patientenverfügung](#) und eine [Vorsorgevollmacht](#):

Im Rahmen dieser Verfügung können Sie vorsorglich festlegen, ob bestimmte medizinische Maßnahmen bei Ihnen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. So haben Sie die Gewissheit, dass auch dann Ihren Wünschen entsprochen wird, wenn Sie selbst eventuell nicht mehr in der Lage dazu sein sollten, diese zu äußern. In der Patientenverfügung können Sie beispielsweise festlegen, ob Sie mit einer Sondenernährung oder einer Reanimation einverstanden sind.

Auf der Website des Bundesgesundheitsministerium finden Sie unter www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung verschiedene Informationen.


Textbausteine für das Erstellen einer Patientenverfügung oder ein Formular für eine Vorsorgevollmacht können kostenlos heruntergeladen werden.



Patientenverfügung oder ein Formular für eine Vorsorgevollmacht:
www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung

Erteilen Sie einer Person Ihres Vertrauens eine Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung, damit diese(r) in allen persönlichen, medizinischen und vermögensrechtlichen Angelegenheiten in Ihrem Sinne handeln und

Ihre Interessen durchsetzen darf. So können Sie sicherstellen, dass keine langwierigen Entscheidungen eines Vormundschaftsgerichts abgewartet werden müssen.



Wo möchten Sie Ihre letzten Stunden verbringen? Möchten Sie zu Hause, in Ihrer gewohnten Umgebung bleiben, falls das möglich ist? In diesem Fall muss eine sachgerechte Pflege gewährleistet sein. Ihr Arzt wird Sie über die Möglichkeiten einer **spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) informieren**.

Bei manchen Patienten ist eine Pflege zu Hause zu beschwerlich. In solchen Fällen kann ein **Hospiz oder eine Palliativstation** hilfreich sein. Solche Einrichtungen sind darauf spezialisiert, Sie während der letzten Phase Ihrer Erkrankung zu pflegen und zu begleiten. Dort wird alles getan, um die letzten Tage des Lebens zu erleichtern. In ein Hospiz kann Sie ein Ihnen wichtiger Mensch sogar begleiten und dort mit Ihnen die letzte Zeit verbringen, wenn Sie das wünschen.

Immer wieder hört und erlebt man, dass Patienten sich darüber hinaus Gedanken zu Ihrem eigenen Begräbnis oder der Trauerfeier machen und diese planen. Das ist nicht ungewöhnlich, so gibt es Menschen, die sich bereits vor einer Krankheitsphase damit beschäftigen. Das hilft nicht nur Ihnen, sondern auch sehr Ihren Angehörigen, die sich dann sicher fühlen, alles in Ihrem Sinne zu organisieren. Es ist eine immense Geste für die Menschen, die zurückbleiben, wenn Sie Ihre Gedanken dazu teilen.

Auch Ihre Freunde und Angehörigen sind dort immer willkommen.

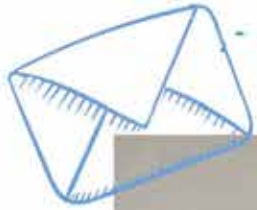
Patienten haben berichtet, dass die letzten Tage in einem Hospiz ihnen das Loslassen erleichtert, da die gewohnte Umgebung sie nicht „festhält“. Die Kosten für die Unterbringung werden von den Krankenkassen übernommen, sodass Sie hier keine Angst haben müssen, sich das „nicht leisten“ zu können.

Haben Sie an Ihr Testament gedacht? Oft kann es beruhigend sein, diese Angelegenheit geregelt zu wissen. Viele Menschen verfassen ihr Testament, wenn sie noch die Kraft und die Muße haben, sich damit zu befassen. Denn es bedarf durchaus Energie, seine Gedanken dazu schriftlich festzuhalten.

Viele Patienten haben berichtet, dass sie gegen Ende ihres Lebens das Bedürfnis hatten, alte Konflikte oder Streitigkeiten beizulegen und dass ihnen eine Versöhnung auch die Akzeptanz ihres bevorstehenden Todes erleichtert hat.

Anderen hat es geholfen, etwas von sich zurückzulassen, indem sie beispielsweise Briefe an geliebte Menschen geschrieben haben.

Jeder findet für sich seinen eigenen Weg, um mit den Gedanken an das Sterben umzugehen.



Wie geht es mit mir



zu Ende?

Sehr oft verschlechtert sich das Blutbild bei Patienten mit Multiplem Myelom zunehmend, sodass ab einem gewissen Zeitpunkt auch keine Bluttransfusion mehr hilft. Manche Patienten werden dann immer müder und schwächer, verlassen oft kaum noch das Bett und wachen eines Tages nicht mehr auf. Andere sterben an Infektionen, die im weit fortgeschrittenen Stadium des Multiplen Myeloms nicht mehr kontrolliert werden können.

Die größte Angst der meisten Menschen ist, dass sie unter Schmerzen sterben müssen. Diese Angst kann und soll Ihnen genommen werden, da es mittlerweile außerordentlich gute Möglichkeiten der Schmerzbehandlung gibt.

Führen Sie sich immer wieder vor Augen: Sie sind nicht allein, Sie bekommen Hilfe und Unterstützung, solange Sie diese benötigen und auch selbst möchten.





Stufen

(Ein Gedicht von Hermann Hesse)

Wie jede Blüte welkt und jede Jugend
Dem Alter weicht, blüht jede Lebensstufe,
Blüht jede Weisheit auch und jede Tugend
Zu ihrer Zeit und darf nicht ewig dauern.
Es muss das Herz bei jedem Lebensrufe
Bereit zum Abschied sein und Neubeginne,
Um sich in Tapferkeit und ohne Trauern
In andre, neue Bindungen zu geben.
Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,
Der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.

Wir sollen heiter Raum um Raum durchschreiten,
An keinem wie an einer Heimat hängen,
Der Weltgeist will nicht fesseln uns und engen,
Er will uns Stuf' um Stufe heben, weiten.
Kaum sind wir heimisch einem Lebenskreise
Und traulich eingewohnt, so droht Erschlaffen,
Nur wer bereit zu Aufbruch ist und Reise,
Mag lähmender Gewöhnung sich entrafen.

Es wird vielleicht auch noch die Todesstunde
Uns neuen Räumen jung entgegenschicken,
Des Lebens Ruf an uns wird niemals enden ...
Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!

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