

Multiplles Myelom

Umfassende Informationen für
Patient:innen und Angehörige



Liebe Patient:innen,
liebe Angehörige!

Eine Diagnose wie das Multiple Myelom verändert das Leben – oft abrupt und tiefgreifend. Plötzlich dreht sich vieles um Praxis- oder Kliniktermine, Untersuchungen und Gespräche, sowohl im medizinischen Umfeld als auch innerhalb der Familie. Gefühle schwanken, die Gedanken kreisen – zwischen Hoffnung und Sorge, zwischen Fragen und neuen Realitäten.

Gerade in solchen Momenten ist Wissen eine Kraftquelle. Denn die moderne Medizin bietet heute viele Behandlungsansätze für das Multiple Myelom und die Forschung entwickelt laufend neue Möglichkeiten. Es gibt berechtigte Hoffnung und Wege, aktiv und informiert mit der Erkrankung umzugehen.

Egal, in welcher Phase der Erkrankung Sie sich befinden: Immer wieder werden sich die unterschiedlichsten Fragen rund um das Leben mit Multiplem Myelom ergeben. Wann und wie wird therapiert? Was ist eine Remission? Und was ist mit Rezidiv gemeint? Was kann ich für mich, mein Wohlbefinden und das meiner Angehörigen tun?

Diese Fragen sollen für Sie im **ersten Kapitel "Die Erkrankung verstehen"** beantwortet werden.

Im **zweiten großen Kapitel "Meinen Befund verstehen"** erhalten Sie einen kurzen Überblick über die verschiedenen Untersuchungsmethoden, die der Diagnose und späteren Verlaufskontrolle dienen.

Im **dritten Kapitel "Patient:innen fragen, Expert:innen antworten"** haben wir mit Unterstützung verschiedener Selbsthilfegruppen Menschen, die am Multiplen Myelom erkrankt sind, und verschiedene Angehörige gebeten, uns ihre vordringlichsten, bewegendsten oder ungeklärten Fragen zu senden. Diese Fragen wurden von sieben Expertinnen und Experten beantwortet, die sich täglich mit der Behandlung und Erforschung des Multiplen Myeloms auseinandersetzen oder sich in anderer Weise um Menschen kümmern, die von dieser Erkrankung betroffen sind.

Im **letzten Kapitel** werden viele **Laborwerte und Fachbegriffe erklärt**, die in Ihrem persönlichen Befund und im Verlauf der Broschüre immer wieder auftauchen.

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

Für Ihren weiteren Weg wünschen wir Ihnen alles Gute!

Ihr
Amgen Onkologie-Team

Multiple Myelom

Die Erkrankung verstehen

01	Multiple Myelom – kurz erklärt	6
02	Multiple Myelom – genauer hingeschaut	8
03	Die Behandlung – was jetzt wichtig ist	10
04	Die Erstbehandlung – dies sind die Möglichkeiten	12
05	Wenn das Multiple Myelom zurückkehrt – das Rezidiv	15
06	Leben mit Multiple Myelom im Alltag	18

1 Multiples Myelom – kurz erklärt^{1,2,3}

Direkt nach der Diagnose ist es oft schwierig, sich an die vielen Informationen, die Sie von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt bekommen haben, zu erinnern. Vielleicht hilft Ihnen dieser erste, kurze Überblick dabei. Einen umfassenderen Einblick in Ihre Erkrankung bieten Ihnen dann die folgenden Kapitel.

WAS IST DAS ÜBERHAUPT?¹

Ein Multiples Myelom ist eine **Erkrankung des Knochenmarks**. Bestimmte Abwehrezellen Ihres Immunsystems, die **Plasmazellen**, verändern sich plötzlich aus ungeklärten Gründen und vermehren sich unkontrolliert im Knochenmark. Dadurch wird die gesunde Blutbildung gestört. In der Folge können Ihre Knochen geschädigt und Ihre Organe, besonders die Nieren, belastet werden.

MIT WELCHEN FOLGEN?^{1,2}

Die häufigsten **Beschwerden** beim Multiplen Myelom sind:

- Knochenschmerzen in Wirbelsäule oder Brustkorb,
- extreme Erschöpfungszustände (Fatigue),
- unerklärliche Gewichtsabnahme,
- Appetitverlust,
- häufige Infekte (z. B. der Atem- oder Harnwege),
- Störungen der Nierenfunktion.
- schäumender Urin.

WODURCH WIRD EIN MULTIPLES MYELOM VERURSACHT?^{2,3}

Das Multiple Myelom entsteht durch die **Entartung einer einzelnen Plasmazelle** im Knochenmark. Warum es zu dieser genetischen Veränderung kommt ist bisher noch nicht abschließend geklärt. Man vermutet jedoch, dass es bestimmte **Faktoren** gibt, die das **Risiko einer Erkrankung erhöhen** können, wie z. B.:

- Nachweis einer monoklonalen Gammopathie unbekannter Signifikanz (MGUS),
- hohes Alter,
- Vorkommen der Erkrankung innerhalb der Familie,
- intensiver Kontakt mit bestimmten Chemikalien.

WIE HÄUFIG IST DAS MULTIPLE MYELOM UND WER ERKRANKT DARAN?⁴

Das Multiple Myelom zählt zu den eher seltenen Krebsarten, ist aber eine der häufigsten Krebserkrankungen des Knochenmarks. Jährlich wird die Erkrankung bei **rund 7.000 Menschen** in Deutschland diagnostiziert. Männer sind dabei etwas häufiger betroffen als Frauen. Die Mehrheit der Patient:innen ist bei Diagnosestellung **über 70 Jahre alt**.

WIE ENTWICKELT SICH DAS MULTIPLE MYELOM IM LAUFE DER ZEIT?^{2,5}

Das Multiple Myelom verläuft in **verschiedenen Phasen**: 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. Kommt es nach einer Remission erneut zu Krankheitszeichen, spricht man von einem **Rezidiv**.

Wie lange die einzelnen Phasen dauern, ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. Eine Remission kann sogar über mehrere Jahre anhalten. Fast ausnahmslos tritt die Erkrankung jedoch irgendwann wieder auf. Dank verschiedener innovativer Arzneimittel können Menschen mit Multiplem Myelom jedoch in der ersten Erkrankungsphase und während der Rezidive gut behandelt werden, sodass sie oft längere Phasen der Remission erreichen.

WIE GUT SIND DIE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN?^{7,8}

Bereits zu Beginn der Erkrankung, aber auch im weiteren Verlauf, stehen Ihnen **unterschiedliche Behandlungswege** offen. Dank intensiver Forschung wurden in den vergangenen Jahren moderne und **vielfältige Therapien** entwickelt, die dabei helfen können, das Multiple Myelom **langfristig unter Kontrolle** zu halten.

2 Multiples Myelom – genauer hingeschaut

DAS PASSIERT IM KNOCHENMARK²

Die **Plasmazellen**, die beim Multiplen Myelom eine so wichtige Rolle spielen, werden im Knochenmark gebildet und gehören zur Gruppe der weißen Blutkörperchen. Die weißen Blutkörperchen spielen eine große Rolle im körpereigenen Immunsystem.

Plasmazellen sind besonders bei der Bekämpfung von Krankheitserregern wichtig. Sie **produzieren Antikörper**, die auch Immunglobuline genannt werden. Diese Antikörper helfen dabei, Krankheitserreger zu zerstören.

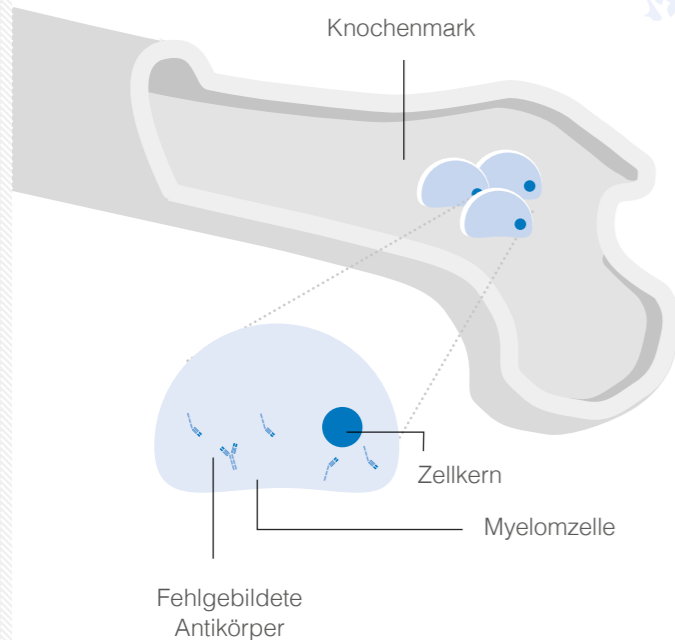


Wenn eine **Plasmazelle** entartet, wird sie als „**Myelomzelle**“ bezeichnet. Die Myelomzellen vermehren sich sehr schnell und unkontrolliert im Knochenmark. **Alle weiteren Myelomzellen bilden sich meist aus dieser einen entarteten Plasmazelle.** Die Myelomzellen produzieren weiterhin Antikörper, die aber ihre Funktion in der Immunabwehr verloren haben. Diese **funktionslosen Antikörper** werden auch **Paraproteine** genannt.

Durch das unkontrollierte Wachstum im Knochenmark stören die Myelomzellen die Bildung anderer Blutzellen, wie z. B. der roten und weißen Blutkörperchen oder Blutplättchen. Zusätzlich **beeinflussen** die Myelomzellen auch den **Knochenstoffwechsel**, sodass der Abbau der Knochen verstärkt wird. Dadurch kann es zu erheblichen Knochenproblemen kommen, wie einer verringerten Knochendichte (**Osteopenie**) oder einzelnen Stellen mit einem verstärkten Abbau der Knochensubstanz – Mediziner:innen nennen dies „**Osteolyse**“.

Das Multiple Myelom hat somit drei besondere Merkmale:

1. unkontrollierte Vermehrung von Myelomzellen im Knochenmark
2. Produktion von Paraproteinen
3. Entstehung von Brüchen und Knochenschmerzen durch Osteopenie und Osteolyse



SYMPTOME UND IHRE URSACHEN^{1,2}

Die Beschwerden beim Multiplen Myelom können ganz unterschiedlich sein und sind nicht immer eindeutig. Viele Betroffene klagen über Beschwerden, die Sie möglicherweise auch kennen:



Störungen der Nierenfunktion

Mehr als die Hälfte der Patient:innen entwickelt im Laufe der Erkrankung eine Funktionsstörung der Nieren. Oft sind es sogar die Probleme mit den Nieren, die Anlass für eine Untersuchung und nachfolgende Diagnose eines Multiplen Myeloms geben. **Typische Symptome**, die Sie vielleicht auch kennen, sind z. B.: **Appetitlosigkeit, Übelkeit, schäumender Urin, eine verminderte Harnmenge, Verwirrtheit oder Wassereinlagerungen an den Beinen.**



Knochenschmerzen und -brüche

Mehr als die Hälfte (ca. 60 Prozent) der Patient:innen klagt über Knochenschmerzen. Diese sind daher ein typisches Anzeichen der Erkrankung. Die **Myelomzellen** verändern das Knochenmark, beeinflussen damit die normale Blutbildung und **wirken sich auf den natürlichen Umbauprozess der Knochen aus.** Dabei werden Stoffe freigesetzt, die den Abbau der Knochensubstanz fördern und gleichzeitig den Aufbau hemmen. **Die Folge:** Die Knochen verlieren an Festigkeit, sie werden instabil und brüchiger. Fachleute sprechen von **Osteopenie** oder – bei ausgeprägterem Verlust von Knochensubstanz – von **Osteolyse.**



Fatigue

Über ein Drittel (ca. 40 Prozent) der von einem Multiplen Myelom betroffenen Menschen fühlt sich oft müde, kraftlos oder vollkommen erschöpft. Ein **Grund** dafür kann die mit der Erkrankung einhergehende **Blutarmut** (Anämie) sein – das ist ein Mangel an roten Blutkörperchen. Aber auch die **Krebserkrankung selbst oder die Behandlung** können mögliche Ursache für eine Fatigue sein.



Ungewollter Gewichtsverlust

Circa ein Viertel (ca. 25 Prozent) der Patient:innen berichtet, dass sie stark an Gewicht verloren haben, obwohl sie ihre Ernährungsgewohnheiten nicht verändert haben.



Häufige Infekte

Etwa 10 bis 20 Prozent der Patient:innen geben an, dass sie häufiger unter Infekten der Atem- oder Harnwege leiden. Dies liegt unter anderem daran, dass die Myelomzellen nicht nur die Bildung roter, sondern auch weißer Blutkörperchen stören, die für die Abwehr von Krankheitserregern im Körper zuständig sind.

3 Die Behandlung – was jetzt wichtig ist^{1,2,7}

Bevor Sie mit einer Behandlung beginnen, sollten Sie wissen: Es gibt heute mehr wirksame Behandlungsmöglichkeiten als je zuvor! Nicht nur zu Beginn der Erkrankung, sondern auch, wenn sie nach anfänglich gutem Therapieerfolg zurückkehren sollte oder nicht mehr gut auf bestimmte Arzneimittel anspricht.

Ziel der Therapie ist es,

- die Erkrankung so gut wie möglich zurückzudrängen,
- Ihre Beschwerden zu lindern,
- die Anzahl der Myelomzellen in Ihrem Körper so schnell und sicher wie möglich zu senken.

DIE THERAPIE BEGINNT, WENN SICH KRANKHEITSZEICHEN ZEIGEN^{1,7}

Eine Therapie Ihres Multiplen Myeloms wird dann begonnen, wenn bestimmte Anzeichen zeigen, dass die Erkrankung bereits Schäden in Ihrem Körper verursacht – oder ein erhöhtes Risiko dafür besteht. Als Grundlage für die Therapieentscheidung setzen Ihre Ärztinnen und Ärzte die sogenannten **SLiM-CRAB-Kriterien** ein. Diese Kriterien helfen dabei zu erkennen, wann mit einer Therapie begonnen werden sollte.

ZUSAMMENFASSUNG: CRAB-Kriterien und mögliche Folgen

Calcium =
Kalzium



HOHER KALZIUM- SPIEGEL IM BLUT

- Müdigkeit
- Durst
- Übelkeit

Renal insufficiency =
Niereninsuffizienz



EINGESCHRÄNKTE NIERENFUNKTION

- Nierenprobleme
- Dialysepflicht

Anaemia =
Anämie



BLUTARMUT

- Anämie
- Müdigkeit
- Schwindel
- Kopfschmerzen
- Immunschwäche

Bone lesions =
Knochenläsionen



KNOCHENABBAU ODER -BRÜCHE

- Rücken- und
Knochenschmerzen
- Knochenläsionen

WICHTIG ZU WISSEN

Manchmal verursacht ein Multiples Myelom anfangs keine spürbaren Beschwerden. In solchen Fällen ist es nicht immer nötig, sofort mit einer Behandlung zu beginnen. Stattdessen kann ein „abwartendes Vorgehen“ sinnvoll sein – begleitet von regelmäßigen ärztlichen Kontrollen. Diese Strategie nennt sich „Watch and Wait“, was auf Deutsch so viel bedeutet wie: Beobachten und Abwarten.

Die SLiM-Kriterien – eine Art Frühwarnzeichen

Bei einigen Menschen mit Multiplem Myelom besteht ein erhöhtes Risiko, dass sich körperliche Beschwerden oder Schäden entwickeln könnten – zum Beispiel an den Knochen, den Nieren oder dem Blut.

Um solchen Problemen frühzeitig vorzubeugen, wurden die SLiM-Kriterien entwickelt. Diese zeigen bestimmte Veränderungen im Körper an, die darauf hinweisen, dass die Krankheit bald aktiver werden könnte.

- **S:** Sind mehr als **60 Prozent** der Plasmazellen im Knochenmark verändert? (S steht dabei für Sixty).
- **Li:** Wie ist das Verhältnis von unveränderten zu veränderten Leichtketten (Li = Light Chain) im Blut?
- **M:** Zeigt das Ganzkörper-MRT mehr als eine auffällige Stelle im Knochen?

Die CRAB-Kriterien – sind bereits Organe geschädigt?

- **C** – hoher Kalziumspiegel im Blut
- **R** – eingeschränkte Nierenfunktion
- **A** – Blutarmut (Anämie)
- **B** – Knochenabbau oder -brüche

Diese Fragen werden vor der Planung Ihrer Behandlung gestellt¹

Bevor Ihre Therapie beginnt, nimmt sich Ihr Behandlungsteam Zeit, Ihre persönliche Situation sorgfältig zu analysieren. Dabei spielen mehrere Faktoren eine entscheidende Rolle:

- **Wie entwickelt sich die Erkrankung?**
Es wird geprüft, in welchem Stadium sich das Multiple Myelom befindet und wie weit es sich bereits in Ihrem Körper ausgebreitet hat.
- **Wie steht es um Ihre körperliche Verfassung?**
Ihr Alter und Ihre allgemeine Fitness fließen in die Planung ein – sie helfen dabei, die Belastbarkeit einzuschätzen und die passende Therapie auszuwählen.
- **Wie arbeiten Ihre Organe?**
Besonders wichtig ist, ob Herz, Leber, Nieren und andere Organe gut funktionieren.
- **Haben Sie noch andere Erkrankungen?**
Bestehende Erkrankungen – wie z. B. Diabetes, Herzprobleme oder andere chronische Beschwerden – werden ebenfalls mitbedacht.
- **Was erwarten Sie?** Ihre Vorstellungen, Erwartungen und Lebensgewohnheiten sind ein wichtiger Teil der Entscheidung.

4 Die Erstbehandlung – dies sind die Möglichkeiten^{1,2,7,8}

Abhängig vom Ergebnis der Analyse der oben aufgeführten Fragestellungen, stehen Ihnen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung:

- die **Hochdosis-Chemotherapie** mit autologer Stammzelltransplantation,
- **Mehrfachkombinationen** verschiedener Arzneimittel,
- wenn sinnvoll, eine begleitende **Strahlentherapie**.

HOCHDOSIS-CHEMOTHERAPIE MIT AUTOLOGER STAMMZELLTRANSPLANTATION

Die Aussichten für Menschen mit Multiplem Myelom hängen stark davon ab, wie gut die Therapie die Krankheit zurückdrängen kann. Wenn nach der Behandlung keine Anzeichen der Krankheit mehr festgestellt werden können, wird von einer Komplettremission gesprochen.

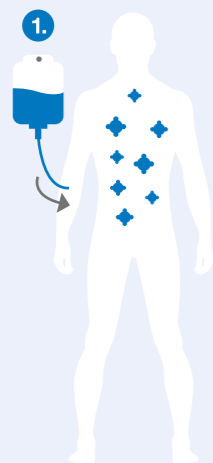
Zurzeit kann dies am besten mit einer Hochdosis-Chemotherapie, gefolgt von einer Transplantation der eigenen Blutstammzellen (autologe Stammzelltransplantation), erreicht werden.

Wenn Sie die Voraussetzungen für eine Stammzelltransplantation erfüllen, erwarten Sie drei aufeinander abgestimmte Behandlungsphasen:

1. Die **Induktionstherapie**: In dieser ersten Behandlungsphase werden verschiedene Arzneimittel eingesetzt, um einen möglichst hohen Rückgang der Myelomzellen zu erreichen.
2. **Hochdosistherapie und Stammzelltransplantation** (siehe Abbildung unten).
3. Die **Erhaltungstherapie**: Nach erfolgreicher Vorbehandlung wird eine milde, aber wirkungsvolle Therapie eingesetzt, um den Behandlungserfolg möglichst lange zu erhalten und einem Rückfall vorzubeugen.

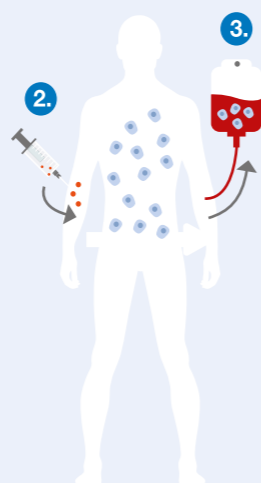
Ablauf einer Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Induktionstherapie



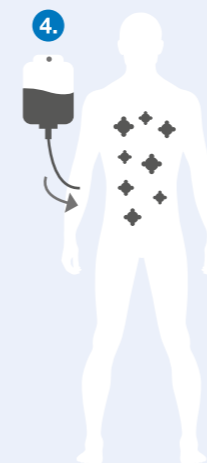
1. Begonnen wird mit einer sogenannten Induktionstherapie, bei der die Menge der Myelomzellen reduziert werden soll.

Anlocken und Isolieren der Blutstammzellen



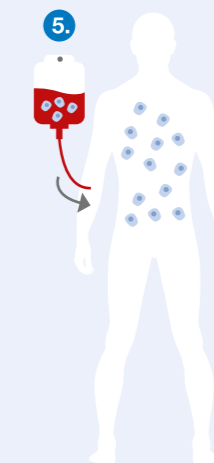
2. Als Vorbereitung auf die Gewinnung der Blutstammzellen werden diese zunächst mobilisiert. Dafür werden Ihnen Wachstumsfaktoren gespritzt, welche die Blutstammzellen aus dem Knochenmark ins Blut locken.
3. Als Nächstes werden die angereicherten Stammzellen gefiltert und entnommen.

Hochdosistherapie



4. Um möglichst viele Myelomzellen zu töten, erfolgt nun die Hochdosistherapie. Diese zerstört auch das gesamte Knochenmark.

Stammzelltransplantation



5. Deswegen werden in einem letzten Schritt die gewonnenen Blutstammzellen wieder an den Körper zurückgegeben, um dann die Regeneration des Knochenmarks zu fördern.

WICHTIG ZU WISSEN

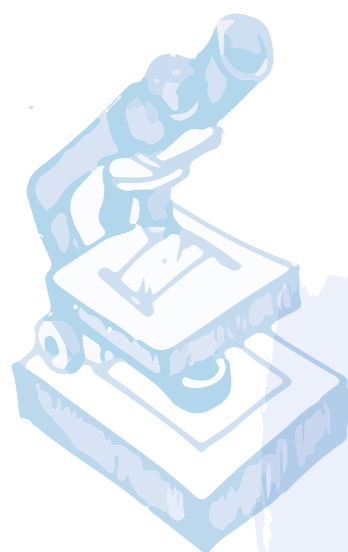
Die Behandlung eines Multiplen Myeloms ist komplex und erfordert viel Erfahrung. Deshalb ist es besonders wichtig, dass Ihre Therapie von Fachärztinnen und Fachärzten begleitet wird, die sich mit dieser speziellen Erkrankung gut auskennen.

Ideal ist eine enge Zusammenarbeit mit einem Myelom-Zentrum oder einem spezialisierten Behandlungsteam. So erhalten Sie eine Therapie, die individuell auf Ihre Situation zugeschnitten ist – und gleichzeitig auf den neuesten medizinischen Erkenntnissen basiert.

EINE STAMMZELLTRANSPLANTATION IST NICHT MÖGLICH?^{1,8}

Vielleicht können oder möchten Sie keine Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation erhalten? Dann ist eine Therapieoption die **Kombination von drei bis vier aufeinander abgestimmten Wirkstoffen**, die die Myelomzellen zurückdrängen sollen.

Auch ohne Stammzelltransplantation wird im Anschluss eine **Erhaltungstherapie** durchgeführt. Sie soll das erreichte Behandlungsergebnis stabilisieren – ähnlich wie bei Patient:innen, die zuvor eine Transplantation erhalten haben.



WICHTIG ZU WISSEN

Warum Nachsorge beim Multiplen Myelom so wichtig ist

Auch wenn Ihre Behandlung zunächst erfolgreich war, besteht beim Multiplen Myelom die Möglichkeit, dass die Erkrankung im Laufe der Zeit zurückkehrt. Um dies frühzeitig zu erkennen, sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen entscheidend.

Bei diesen sogenannten Verlaufskontrollen wird geprüft, ob sich in Ihrem Blut, Ihren Knochen oder in anderen Bereichen neue Hinweise auf ein Wiederauftreten zeigen. Je früher ein Rezidiv entdeckt wird, desto besser kann auf Veränderungen reagiert und eventuell eine weitere Therapie begonnen werden. Daher bleiben regelmäßige Besuche in Ihrer Praxis oder Klinik auch nach der Therapie ein wichtiger Bestandteil Ihrer Gesundheitsvorsorge.

5 Wenn das Multiple Myelom zurückkehrt – das Rezidiv^{1,7,8}

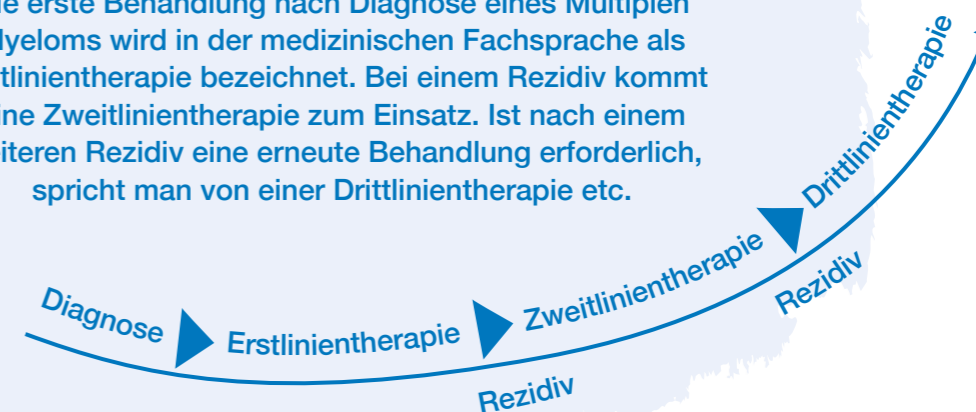
Bei nahezu allen Patient:innen mit einem Multiplen Myelom kehrt die Erkrankung irgendwann zurück. Mediziner:innen sprechen dann von einem Rezidiv oder Rückfall. Wann dies geschieht, ist für jede betroffene Person unterschiedlich. **Die gute Nachricht** ist, dass heutzutage auch für die Therapie eines Rückfalls unterschiedliche Arzneimittel zur Verfügung stehen.

Das Ziel der Rezidiv-Behandlung besteht darin, die Myelomzellen wieder erfolgreich zurückzudrängen und eine **weitere Remission** herbeizuführen, in der wieder keine oder nur noch sehr wenige Krankheitsanzeichen vorhanden sind.

WICHTIG ZU WISSEN

Therapielinien beim Multiplen Myelom

Die erste Behandlung nach 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.



DIESE THERAPIEOPTIONEN STEHEN FÜR EIN REZIDIV ZUR VERFÜGUNG^{1,2,7,8,9}

In der Rezidiv-Therapie kommt meist eine **Kombination aus zwei Wirkstoffen mit einem Kortisonpräparat** zum Einsatz. Welche Kombination gewählt wird, ist abhängig von unterschiedlichen Faktoren, wie z. B. Ihrer gesundheitlichen Situation, den Arzneimitteln, die bereits bei Ihnen eingesetzt wurden, der Verträglichkeit oder dem Status Ihrer Erkrankung.

Die Arzneimittel stammen aus den folgenden Wirkstoffgruppen:

Zytostatika ...

hemmen das Wachstum und die Teilung von Zellen – vor allem von Krebszellen – die sich besonders schnell vermehren. Deshalb werden sie häufig in der Chemotherapie eingesetzt, um Tumore zu bekämpfen.

Monoklonale Antikörper ...

sind spezielle, labortechnisch hergestellte Eiweiße, die gezielt krankhafte Zellen im Körper erkennen und dem Immunsystem helfen, diese zu bekämpfen.

Antikörper-Wirkstoff-Konjugate (ADC) ...

bestehen aus zwei Teilen: einem Antikörper, der gezielt Krebszellen erkennt, und einem Wirkstoff, der diese Zellen zerstört. Beide sind miteinander verbunden und können auf diese Weise den Wirkstoff direkt in der Zelle freisetzen. Auf diese Weise werden gesunde Zellen geschont.

Proteasom-Inhibitoren ...

blockieren vor allem die Proteasomen in den Myelomzellen. Proteasomen sind Eiweiße (Proteine), die für den Abbau alter, funktionsloser Proteine zuständig sind. Man könnte sie daher auch als „Recycling-Hof“ der Zelle bezeichnen. Eine Blockade der Proteasomen führt dazu, dass die Abfallstoffe in der Zelle nicht abgebaut werden können, sodass die Zelle daran stirbt.

Immunsuppressoren ...

wie z. B. Kortison, werden eingesetzt, um das Immunsystem gezielt zu beeinflussen. Sie helfen dabei, die Aktivität der Abwehrzellen zu regulieren, damit andere Arzneimittel wie Immunmodulatoren oder Antikörper besser wirken können.

CAR-T-Zelltherapie ...

funktioniert, indem körpereigene T-Zellen (Abwehrzellen des Immunsystems) aus dem Blut entnommen und im Labor gentechnisch verändert werden. Über eine Infusion werden die veränderten T-Zellen wieder in den Blutkreislauf zurückgegeben, vermehren sich dort und können nun die Krebszellen besser erkennen und bekämpfen.

Immunmodulatoren ...

sind Wirkstoffe, die Ihr körpereigenes Abwehrsystem stärken und aktivieren. Sie helfen dabei, die Krebszellen besser zu erkennen und anzugreifen. Darüber hinaus hemmen sie das Wachstum der Myelomzellen direkt und wirken entzündungshemmend.

Histon-Deacetylase-Inhibitoren (HDAC-Inhibitoren) ...

blockieren bestimmte Enzyme, die für die Steuerung grundlegender Zellprozesse wichtig sind. Durch die Blockade dieser Enzyme findet beispielsweise keine Zellteilung mehr statt, wodurch die Zellen sterben.

Bispezifische Antikörper ...

sind Wirkstoffe, die Krebszellen mit körpereigenen T-Zellen in Verbindung bringen können. Dadurch werden die T-Zellen aktiviert und können gezielt die Myelomzellen zerstören.

6 Leben mit Multiplem Myelom im Alltag



MIT DER DIAGNOSE LEBEN LERNEN

Die Diagnose „Multiples Myelom“ kann Ihr Leben plötzlich und tiefgreifend verändern. Es ist ganz normal, dass Sie Zeit brauchen, um diese Nachricht zu verarbeiten. Gönnen Sie sich diese Zeit – und holen Sie sich die Informationen, die Sie brauchen: über die Erkrankung selbst, über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten und darüber, was Sie im Alltag unterstützen kann.

Je besser Sie Bescheid wissen, desto leichter fällt es, gemeinsam mit Ihren Ärzt:innen gute Entscheidungen zu treffen. Offenheit, Fragen und aktives Mitgestalten der Therapie stärken Ihre Selbstbestimmung und Ihre Zusammenarbeit mit dem medizinischen Team.

Gerade in den ersten Tagen und Wochen nach der Diagnose ist es wichtig, **nicht allein zu sein**. Sprechen Sie mit Ihrer Familie oder Menschen aus Ihrem Freundeskreis – das tut oft schon gut. Auch **Selbsthilfegruppen**, professionelle Beratungsangebote oder Gespräche mit **Psychotherapeut:innen** können helfen, einen besseren Umgang mit der Krankheit zu finden und sich an die neue Lebenssituation zu gewöhnen.

DIE DIAGNOSE BETRIFFT AUCH IHR UMFELD

Mit der Diagnose ändert sich nicht nur Ihr eigenes Leben – auch Ihre Familie, der Freundeskreis und andere nahe Bezugspersonen stehen plötzlich vor einer neuen Realität. Sie müssen sich ebenfalls mit der Situation auseinandersetzen und lernen, damit umzugehen.

Wann und auf welche Weise Sie diesen von Ihrer Diagnose erzählen, liegt ganz bei Ihnen. Wichtig ist vor allem, **das Gespräch überhaupt zu suchen**. Offenheit schafft Vertrauen – und gerade in schwierigen Zeiten kann ein ehrlicher und respektvoller Austausch Halt geben, Missverständnisse vermeiden und Nähe ermöglichen.



Vor allem bei Krebserkrankungen wie dem Multiplen Myelom spielt das Einhalten der zum Teil komplexen Therapiepläne eine wichtige Rolle bei der Bekämpfung Ihrer Erkrankung.

BEWEGUNG UND SPORT

Mittlerweile wurde gezeigt, dass ausreichend Bewegung und Sport sich sehr positiv auf den Verlauf der Erkrankung auswirken können. Körperliche Aktivität kann Nebenwirkungen reduzieren und die Lebensqualität verbessern. So können Sie mithilfe von Bewegung die Muskelmasse und -kraft erhalten, um Ihre körperliche Leistungsfähigkeit zu stabilisieren und Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erschöpfung oder Schmerzen entgegenzuwirken. Außerdem ist körperliche Bewegung gut für Ihre Seele und kann Ihnen helfen, Ihr Selbstvertrauen wiederzugewinnen und depressive Stimmungen zu vermindern. Empfehlenswert sind dafür auch Aktivitäten in einer Gruppe, um sich gegenseitig zu motivieren und wieder Mut und Kraft zu schöpfen.

Neben Ausdauersport wie Spaziergängen an der frischen Luft, Joggen oder Nordic Walking werden auch Kräftigungsübungen empfohlen. Sprechen Sie vor Beginn Ihres Bewegungsprogrammes unbedingt mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber, welche Art der Bewegung für Sie medizinisch unbedenklich ist. Außerdem ist es wichtig, dass Sie während körperlicher Aktivitäten immer genügend trinken, da durch die Erkrankung und die Behandlung die Nieren besonders belastet sind.

Sport und Bewegung können bei der Bekämpfung der Erkrankung sehr hilfreich sein. Ausreichende Bewegung stärkt Muskeln und Knochen und kann Nebenwirkungen entgegenwirken. Außerdem tut Bewegung Ihrer Seele gut!

WARUM THERAPIETREUE SO WICHTIG IST

Therapietreue bedeutet, dass Sie aktiv und zuverlässig an der Behandlung Ihrer Erkrankung mitwirken. Das klingt im ersten Moment selbstverständlich – schließlich wollen Sie gesund werden. Doch im Alltag kann es durchaus herausfordernd sein, den Therapieplan konsequent umzusetzen, besonders wenn Nebenwirkungen auftreten oder die Behandlung viel Zeit in Anspruch nimmt.

Eine gute Therapietreue trägt maßgeblich dazu bei, dass Ihre Behandlung die bestmögliche Wirkung entfaltet. Dazu gehört:

- Die regelmäßige, korrekte Einnahme Ihrer Arzneimittel (am besten nach einem festen Zeitplan oder mit Hilfe von Erinnerungsfunktionen, z. B. Ihres Smartphones).
- Das pünktliche Wahrnehmen von Kontrollterminen und Untersuchungen.
- Das Vertrauen in Ihr Behandlungsteam und die Bereitschaft, die gemeinsam abgestimmte Therapie aktiv mitzutragen.

Viele Patient:innen erleben Phasen, in denen es schwerfällt, „dranzubleiben“. Sprechen Sie in solchen Situationen offen mit Ihrem Behandlungsteam – gemeinsam lassen sich meist leichter Lösungen für Ihre individuelle Situation finden.



ERNÄHRUNG

Grundsätzlich gibt es keine Beschränkungen in der Ernährungsweise bei der Behandlung des Multiplen Myeloms. Einige Anpassungen Ihrer Essgewohnheiten können aber unterstützend wirken – vor allem im Hinblick auf bestimmte Arzneimittel:

- Vitamin- und nährstoffreiche Lebensmittel mit hochwertigen Ölen wie Olivenöl sowie Fisch und viel frisches Obst und Gemüse mit hohem Vitamin-C-Gehalt sind besonders empfehlenswert.
- Vor allem bei der Einnahme von Kortisonpräparaten sollten einfache Kohlenhydrate wie Zucker, Weißmehlprodukte und weißer Reis vermieden werden, da diese in Verbindung mit den Arzneimitteln zu einer möglichen Gewichtszunahme und einer Beeinflussung des Zuckerhaushalts führen können. Stattdessen sind komplexe Kohlenhydrate vorzuziehen. Diese sind beispielsweise in Vollkornprodukten, Quinoa und dunklem Reis enthalten.
- Helles Fleisch wie Geflügel sowie Fisch bieten eine gute Proteinquelle. Verzichten Sie dabei auf panierte oder frittierte Zubereitungen. Weitere Proteinquellen sind auch in pflanzlichen Produkten wie Soja und Hülsenfrüchten vorhanden. Auch rotes Fleisch ist in Maßen empfehlenswert (einmal pro Woche).
- Auch Ballaststoffe sind empfehlenswert, denn sie können möglichen Verstopfungen vorbeugen und sind für einen gesunden Darm hilfreich. Sie sind vor allem in Obst und Gemüse wie Äpfeln, Aprikosen, Avocados, Artischocken oder Erbsen zu finden.

Durch eine gesunde und ausgewogene Ernährung können Sie den Verlauf Ihrer Erkrankung positiv beeinflussen. Unter anderem sind Nahrungsmittel mit einem hohen Eisen- und Vitamin-C-Gehalt und eine ballaststoffreiche Ernährung empfehlenswert.



BESONDERE VORSICHTSMASSNAHMEN BEI DER ERNÄHRUNG NACH EINER STAMMZELLTRANSPLANTATION

Auch nach einer *Stammzelltransplantation* sollte die Ernährung möglichst vollwertig sein. Allerdings muss aufgrund des geschwächten Immunsystems sehr gründlich auf besondere hygienische Maßnahmen geachtet werden. So sollten Sie stets nur frisch zubereitete Speisen oder Tiefkühlkost zu sich nehmen und allgemein nur völlig unversehrte Lebensmittel verzehren. Rohe Lebensmittel wie Milch und Milchprodukte, Fleisch und Fisch oder Obst und Gemüse dürfen in der Regel nur abgekocht oder durchgegart verzehrt werden. Hilfreich ist es zudem auch, immer nur kleine, abgepackte Portionen von Butter, Honig oder Konfitüren zu verwenden, um auch hier die Infektionsgefahr zu verringern. Fragen Sie auch bei Ihrem Transplantationszentrum bzw. auf der hämatoonkologischen Station nach. Dort hat man möglicherweise eigene Empfehlungen zur Ernährung nach einer Stammzelltransplantation.

AUSREICHENDE FLÜSSIGKEITSAUFNAHME

Für Ihren Körper, vor allem für Ihre Nieren, ist es sehr wichtig, dass Sie ausreichend Flüssigkeit aufnehmen. Stilles Wasser ist dabei am besten geeignet. Wenn Sie aber etwas mit Geschmack bevorzugen, können Sie auch Säfte, möglichst mit Wasser verdünnt (Saftschorlen), trinken. Dabei ist es nur von Bedeutung, dass Sie Grapefruitsaft vermeiden. Denn die Inhaltsstoffe einer Grapefruit können auch zu Wechselwirkungen mit Ihren Arzneimitteln führen. Greifen Sie stattdessen lieber auf Orangensaft zurück. Auch ungesüßte Tees sind für eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr geeignet.

Referenzen

1 Patientenleitlinie Multiples Myelom – Eine Information für Patienten zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Herausgeber: „Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe. 11/2022 2 Krebsinformationsdienst DKFZ. www.krebsinformationsdienst.de/multiples-myelom 3 gesundbund.de gesund.bund.de/multiples-myelom#ursachen 4 Zentrum für Krebsregisterdaten. www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Multiples%20Myelom/multiples_myelom_node.html 5 Pharmazeutische Zeitung. Multiples Myelom. Neue Therapien beim Rezidiv. Brigitte M. Gensthaler. 24.01.2024. www.pharmazeutische-zeitung.de/neue-therapien-beim-rezidiv-145006/ 6 Universitätsklinikum Freiburg. Neue Hoffnung in der Behandlung des Multiplen Myeloms. 15.03.2024 www.uniklinik-freiburg.de/presse/publikationen/im-fokus/2024/neue-hoffnung-in-der-behandlung-des-multiplen-myeloms.html 7 Onkopedia. www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/multiples-myelom/@@guideline/html/index.html 8 ONKO Internetportal. Deutsche Krebsgesellschaft. www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/multiples-myelom-plasmozytom-morbus-kahler/therapie.html 9 myelom.online.myelom.online/multiples-myelom-medikamente/allgem-informationen/ | Alle Internetquellen zuletzt besucht am 16.07.2025

Multiple Myelom

Meinen Befund verstehen

- | | | |
|----|---|----|
| 01 | Welche Untersuchungen kommen auf Sie zu? | 24 |
| 02 | In welche Kategorien und Stadien wird das Multiple Myelom eingeteilt? | 31 |
| 03 | Zusammenfassung | 33 |

1 Welche Untersuchungen kommen auf Sie zu?

Um den Verdacht auf ein Multiples Myelom abklären zu können, werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt. Anhand der Untersuchungsergebnisse kann zum einen das Stadium Ihrer Erkrankung und die Art des Multiplen Myeloms herausgefunden werden. Zum anderen helfen die Ergebnisse dabei, zu entscheiden, ob und wann mit einer Therapie begonnen werden sollte.

WARUM WIRD DAS KNOCHENMARK UNTERSUCHT?

Da Myelomzellen aus entarteten Plasmazellen im Knochenmark entstehen, ist eine Untersuchung des Knochenmarks ein erster wichtiger Schritt in der Diagnose. Hierfür wird Ihnen eine Blut- und Gewebeprobe aus dem Bereich des Beckenknochens, in sehr seltenen Fällen aus dem Brustbein, entnommen. Dies geschieht unter lokaler Betäubung mithilfe einer speziellen Punktionsnadel, die in das Knochenmark eingeführt wird. Diese Untersuchung wird auch als Knochenmarkpunktion bezeichnet.

Die Gewebeprobe wird dann unter dem Mikroskop untersucht, um herauszufinden, wie viele Plasmazellen sich im Verhältnis zu allen anderen Zellen im Knochenmark befinden. Während das Knochenmark gesunder Menschen bis fünf Prozent Plasmazellen beinhaltet, liegt dieser Wert bei Menschen mit einem Multiplen Myelom bei über zehn Prozent, manchmal bei über 90 Prozent!

Die Myelomzellen der entnommenen Gewebeprobe werden auch auf ihre Veränderungen im Erbgut hin untersucht. Man spricht in diesem Fall von der „Zytogenetik“. Ein Untersuchungsverfahren der Zytogenetik ist die sogenannte „iFISH-Analyse“. Die Abkürzung steht für „interphase Fluoreszenz in situ Hybridisierung“. Mit dieser speziellen Methode können Zugewinne oder Verluste (Deletionen) eines oder mehrerer Chromosomen oder Verschiebungen (Translokationen) zwischen den Chromosomen festgestellt werden.

Chromosomen sind fadenförmige Gebilde, die sich im Zellkern befinden und aus DNA und Eiweißen bestehen. Die menschliche Zelle hat 2 x 23 Chromosomen, die paarweise angeordnet sind. Die Chromosomen tragen das Erbgut, das jeder Mensch von seinen Eltern bekommen hat.

Als Gen bezeichnet man einen bestimmten Abschnitt auf der DNA, der aus mehreren Einzelbausteinen (Basen) besteht. Jedes Gen ist Träger einer bestimmten Erbinformation, wie z. B. die Haar- oder Augenfarbe. Gene spielen bei vielen Erkrankungen eine Schlüsselrolle. Meist ist es ein ganzes Bündel von „Risikogenen“, die eine Krankheit begünstigen, manchmal reicht aber auch nur ein einziger Fehler im genetischen Code.

Plasmazellen gehören zur Gruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten). Sie werden im Knochenmark gebildet. Plasmazellen spielen eine wichtige Rolle bei der Bekämpfung von Krankheitserregern, weil sie die dafür notwendigen Antikörper (Immunglobuline) produzieren. Aus entarteten Plasmazellen entstehen die bösartigen Myelomzellen.

Als Deletion wird der Verlust eines oder mehrerer Chromosomen oder der Verlust eines Chromosomenteils bezeichnet.

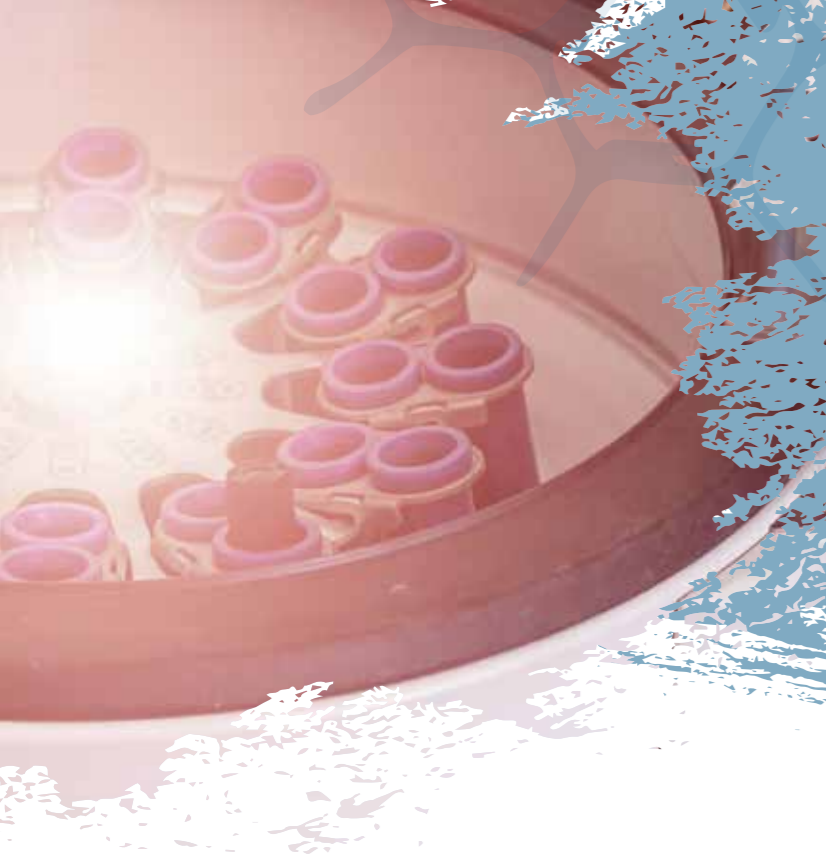
Eine Translokation ist der Austausch zweier oder mehrerer Chromosomenteile zwischen zwei Chromosomen.

Gerade in den entarteten Plasmazellen werden häufig solche genetischen Veränderungen gefunden.

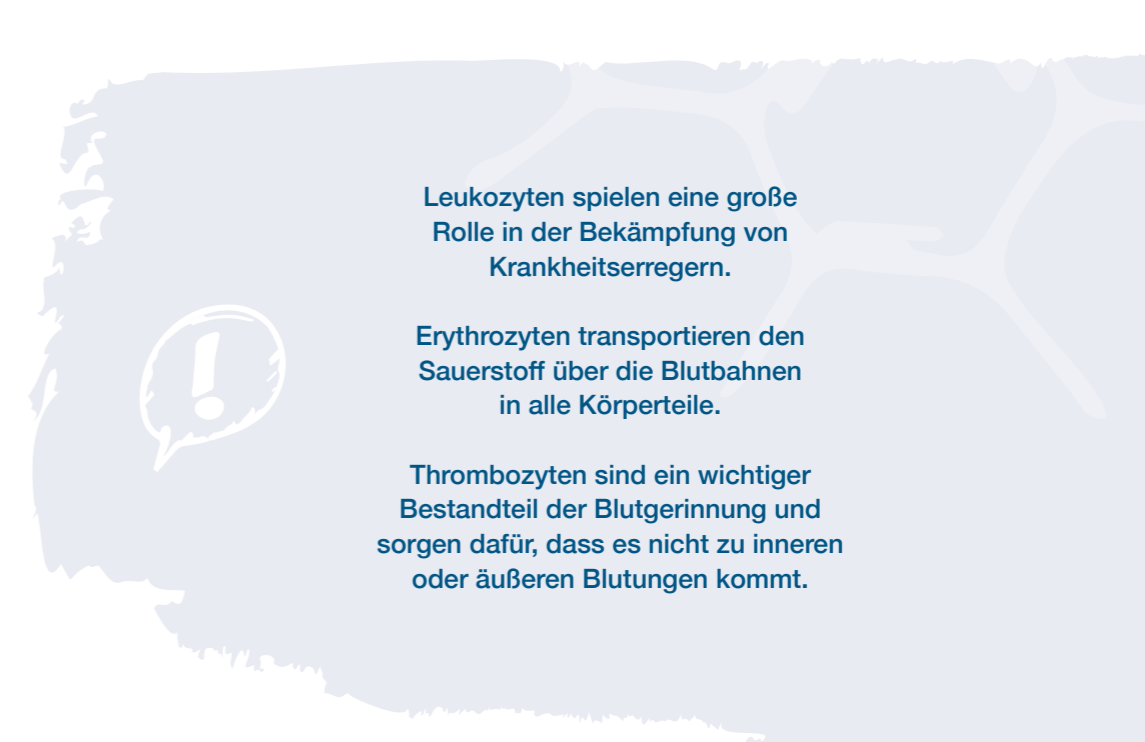
Typische Veränderungen in den Myelomzellen sind Deletionen und Translokationen, die zum Teil die Aggressivität der Erkrankung mitbestimmen können. So kommt es z. B. bei mehr als einem Drittel aller Patient:innen zu einer sogenannten „Deletion 13“. Das bedeutet, dass hier Veränderungen am Chromosom 13 nachgewiesen werden konnten. In Ihrem Befund steht dann z. B. „Zytogenetik: Die interphase-FISH-Analyse ergab einen signifikanten Hinweis auf eine Deletion (hier wird dann die betroffene Chromosomenregion genannt, z. B. 13q14) sowie keine Translokation. Keine Hochrisiko-Aberrationen.“

Hochrisiko-Aberrationen sind Veränderungen in den Chromosomen, die auf ein besonders hohes Risiko in Bezug auf den Verlauf der Myelom-Erkrankung schließen lassen.

In Ihrem Befund finden Sie die Ergebnisse dieser Untersuchung meist bei den „Prognosefaktoren“ unter „Zytogenetik“.



In Ihrem Befund finden Sie die Ergebnisse dieser Untersuchung meist unter „Blutbild“.



Leukozyten spielen eine große Rolle in der Bekämpfung von Krankheitserregern.

Erythrozyten transportieren den Sauerstoff über die Blutbahnen in alle Körperteile.

Thrombozyten sind ein wichtiger Bestandteil der Blutgerinnung und sorgen dafür, dass es nicht zu inneren oder äußeren Blutungen kommt.

WARUM WIRD DAS BLUT UNTERSUCHT?

Nahezu alles, was sich in unserem Körper abspielt, spiegelt sich in unserem Blut wider. Eine Untersuchung des Blutes zeigt, ob es uns gesundheitlich gut geht oder welche Auswirkungen eine Erkrankung, wie z. B. das Multiple Myelom, auf körperliche Funktionen hat. Die Analyse Ihres Blutes ist somit Grundlage für die Diagnose an sich und für die späteren regelmäßigen Verlaufskontrollen.

Bestimmung des Blutbildes

Im Knochenmark werden nicht nur die für die Immunabwehr wichtigen Plasmazellen gebildet, sondern u. a. auch die roten Blutkörperchen (Erythrozyten), die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und die Blutplättchen (Thrombozyten). Je mehr bösartige Myelomzellen sich im Knochenmark ausbreiten, desto stärker wird die Bildung dieser anderen Blutzellen verhindert.

Das Blutbild kann daher Aufschluss darüber geben:

- wie stark die normale Blutbildung durch die Erkrankung beeinträchtigt ist,
- ob Sie an einem Mangel an roten Blutkörperchen, d. h. an einer Blutarmut (Anämie), leiden,
- ob zu wenig weiße Blutkörperchen in Ihrem Blut sind und damit die Gefahr einer Infektion steigt
- oder ob die Anzahl der Thrombozyten eventuell auf eine erhöhte Blutungsneigung hinweist.



Messung der Kalziumkonzentration im Blut

Die Verbreitung der Myelomzellen im Knochenmark sorgt leider auch für einen verstärkten Abbau von Knochensubstanz. Durch diesen Prozess wird vermehrt Kalzium ins Blut freigesetzt. Zu viel Kalzium im Blut kann zu einer Funktionseinschränkung der Nieren, vermehrtem Durstgefühl, psychischen Veränderungen, Muskelkrämpfen und, nicht zuletzt, zu Herzrhythmusstörungen führen. Zu hohe Kalziumwerte im Blut (Hyperkalzämie) werden daher als Notfall behandelt, in dem Flüssigkeit und Arzneimittel zur Senkung des Kalziumspiegels angewendet werden.

WARUM WIRD DIE NIERENFUNKTION ÜBERPRÜFT?

Da Nierenfunktionsstörungen zu den häufigsten Komplikationen beim Multiplen Myelom gehören, werden sowohl für die Diagnose als auch später in den Verlaufskontrollen regelmäßig die entsprechenden Blut- und Urinwerte geprüft. Ist etwas mit den Nieren nicht in Ordnung, lässt sich das über die Messung des Kreatininwertes, des Harnstoffwertes sowie der Kreatinin-Clearance feststellen.

Die häufigste Ursache einer Nierenfunktionsstörung ist ein zu hoher Anteil von Leichtketten im Urin (Bence-Jones-Proteine). Vereinfacht gesagt, kommt es hierdurch zu einer Verstopfung der Nierenkanälchen und in der Folge zu einer Nierenschädigung mit vorübergehender oder bleibender Einschränkung der Nierenfunktion. Es ist daher besonders wichtig, dass erhöhte Werte frühzeitig festgestellt werden und eine entsprechende Behandlung eingeleitet wird.



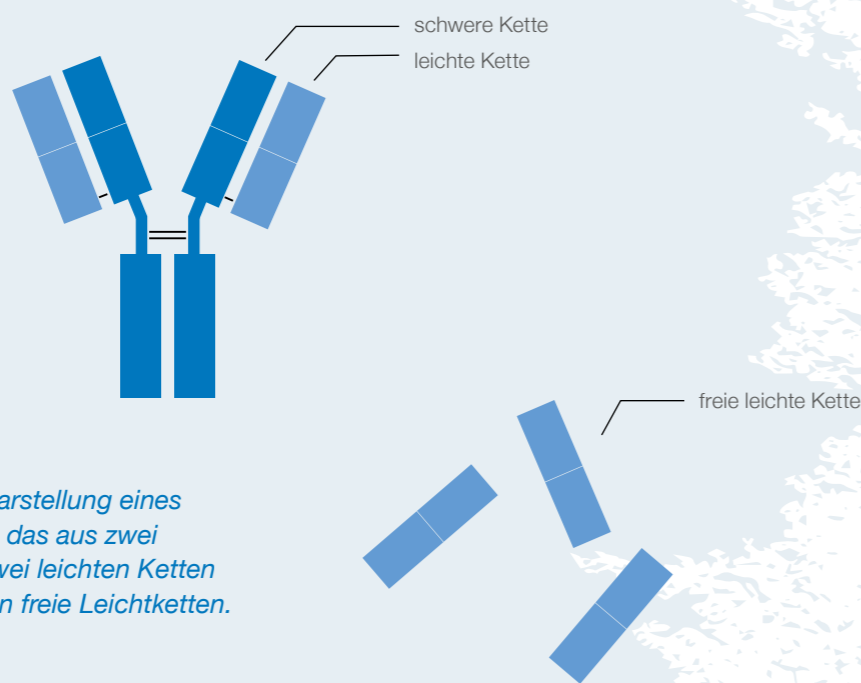
In Ihrem Befund finden Sie die Ergebnisse dieser Untersuchung meist unter „Serumelektrolyte/ Nierenretentionsparameter“ und „Aktivitätsparameter/ Elektrophorese“.

WELCHE ROLLE SPIELEN SCHWERE KETTEN UND FREIE LEICHTKETTEN?

Antikörper sind von Plasmazellen gebildete Eiweißverbindungen, die auch als Immunglobuline (Ig) bezeichnet werden und der Bekämpfung von Krankheitserregern wie Bakterien oder Viren und anderen Fremdstoffen dienen. Ein Antikörper besteht immer aus zwei schweren Ketten und zwei leichten Ketten, die miteinander verbunden sind (siehe Abbildung). Die Antikörper unterscheiden sich voneinander durch die unterschiedlichen Arten von schweren und leichten Ketten. Es gibt fünf Arten von schweren Ketten (G, A, D, E und M) und zwei Arten von leichten Ketten (κ = Kappa und λ = Lambda). Die fünf Antikörper werden dann auch als IgG, IgA, IgD, IgE oder IgM bezeichnet und haben jeweils den Zusatz κ oder λ , z. B. IgG κ .

Bei gesunden Menschen werden diese fünf Antikörper in ausreichender Menge und Mischung produziert. Beim Multiplen Myelom hingegen produzieren die Myelomzellen, entstanden aus entarteten Plasmazellen, funktionslose Antikörper in großer Menge. Dies kann über ein bestimmtes Laborverfahren, der Protein-Elektrophorese, zahlenmäßig bestimmt werden. Das Ergebnis wird dann als **M-Gradient (MGRAD)** bezeichnet. Der übermäßig häufig produzierte Antikörper wird auch M-Protein, d. h. monoklonales Protein, genannt.

Der beim Multiplen Myelom am häufigsten vorkommende Antikörper ist vom Typ IgG.



Schematische Darstellung eines Immunglobulins, das aus zwei schweren und zwei leichten Ketten besteht. Daneben freie Leichtketten.



In Ihrem Befund finden Sie die Ergebnisse dieser Untersuchungen meist unter „Aktivitätsparameter/Elektrophorese“.

Auch bei gesunden Menschen werden Leichtketten mit einem kleinen Überschuss produziert. Das bedeutet, dass sich neben den fest mit einer schweren Kette verbundenen Leichtketten auch freie Leichtketten im Blut und Urin nachweisen lassen. Bei Menschen mit Multiplen Myelom sind jedoch wesentlich mehr freie Leichtketten zu finden. Diese Messung ist dann auch Grundlage für die Bestimmung der Aktivität der Erkrankung und des Risikos einer Nierenschädigung.

Auch bei ansonsten gesunden Menschen kann es aufgrund von Nierenfunktionsstörungen zu einer relativ gleichmäßigen Erhöhung beider Leichtkettentypen kommen. Beim Multiplen Myelom hingegen ist meist nur ein Typ einer Leichtkette besonders erhöht. Die Bestimmung des Verhältnisses von Kappa-Leichtketten zu Lambda-Leichtketten im Serum (Kappa/Lambda-Ratio) sowie von Kappa- oder Lambda-Leichtketten im Urin (Bence-Jones-Protein) ist daher für die Diagnose von Bedeutung.

Das Kappa/Lambda-Verhältnis im Serum sowie die Leichtketten-Ausscheidung im Urin werden im Verlauf der Erkrankung immer wieder bestimmt, um das Ansprechen der Erkrankung auf die Therapie zu messen. Je ausgeglichener das Verhältnis von freien Kappa-Leichtketten zu Lambda-Leichtketten im Serum oder abnehmender/nicht mehr nachweisbarer Leichtketten-Ausscheidung im Urin ist, desto erfolgreicher ist die Behandlung.

Die Protein-Elektrophorese ist eine Untersuchungsmethode, bei der die Proteine im Blut entsprechend ihrer Größe und elektrischen Ladung auf einer Folie aufgetrennt werden.

Durch Anfärben werden diese Proteine dann sichtbar gemacht. Über die Intensität der Färbung lässt sich das Vorhandensein eines bestimmten Proteins zahlenmäßig bestimmen.

WARUM WERDEN WEITERE EIWEISSGRUPPEN IM BLUT BESTIMMT?

Mithilfe der Protein-Elektrophorese werden noch weitere Eiweiße im Blut bestimmt. So z. B. das Albumin, das bei niedrigen Werten eine erhöhte Krankheitsaktivität erkennen lässt oder das Beta-2-Mikroglobulin (β -2-Mikroglobulin), dessen Höhe Aufschluss über den Grad der Krankheitsausbreitung (Tumorlast) gibt. Beide Messwerte zusammen sind wichtige Prognosefaktoren.

Neben dem Albumin, das den größten Anteil an den Bluteiweißen ausmacht, werden weitere Eiweiße bestimmt, die als Globuline bezeichnet werden. Es handelt sich dabei um Alpha-1-Globulin, Alpha-2-Globulin, Beta-Globulin und Gamma-Globulin. An dem Anteil der einzelnen Globulin-Gruppen, ihrem mengenmäßigen Verhältnis untereinander und der Abweichung von Normwerten können Rückschlüsse auf bestimmte Erkrankungen, wie z. B. akute Entzündungen, gezogen werden.

Die Computertomografie (CT) ist ein röntgenbasiertes Schnittbildverfahren, das in sehr kurzer Zeit eine große Anzahl von hochauflösenden Bildern des jeweils untersuchten Körperbereiches anfertigen kann. Eine Computertomografie ist mit Röntgenstrahlung verbunden. Das bedeutet, dass möglicherweise negative Spätfolgen für Sie entstehen können. Allerdings ist die im diagnostischen Bereich verwendete Dosis heutzutage so gering, dass das Risiko einer solchen Schädigung bei einmaliger Untersuchung extrem niedrig ist. Meist wird inzwischen mittels Computertomografie das Skelettsystem ohne Gabe von Kontrastmitteln vollständig dargestellt.

Die Magnetresonanztomografie (MRT) wird auch als Kernspintomografie bezeichnet. Sie ist ein strahlenfreies, mit starken Magnetfeldern arbeitendes diagnostisches Verfahren. Der Unterschied zur Computertomografie (CT) besteht vor allem darin, dass mittels MRT die Weichgewebe besser unterschieden werden können. Außerdem erfolgt keinerlei Strahlenbelastung. Mit der MRT können Veränderungen an den Knochen besonders zuverlässig erkannt werden.

WARUM WERDEN BILDGEBENDE VERFAHREN EINGESETZT?

Da die Myelomzellen häufig nicht nur an einer Stelle im Knochenmark zu finden sind, sondern an mehreren, macht es Sinn, den gesamten Körper zu „durchleuchten“. Früher wurde dies mithilfe einer Röntgenuntersuchung gemacht. Heute verwendet man meist die weniger strahlenbelastenden Methoden der Niedrigdosis-Ganzkörper-Computertomografie (GK-CT) oder der nicht auf Röntgenstrahlung basierenden Ganzkörper-Magnetresonanztomografie (GK-MRT).

Auf diese Weise kann genau festgestellt werden, an welchen Stellen das Knochenmark befallen ist und wie stark die Myelomzellen den Knochen geschädigt haben. Darüber hinaus kann die Knochensubstanz und die Stabilität bereits befallener Knochen gut beurteilt werden.

Die Begriffe, die nach einer solchen Untersuchung in Ihrem Befund auftauchen, sind eventuell folgende: Achsenskelett, diffuser Befall (der Knochen), Femur, Knocheninfiltration, Hyperzellularität, Osteolyse, fokale Läsion (des Knochens), Osteopenie oder andere (Erklärungen finden Sie im Kapitel "Laborwerte und Fachbegriffe" ab Seite 59).

In Ihrem Befund finden Sie die Ergebnisse dieser Untersuchung meist bei „Diagnose“ oder „Aktivitätsparameter“.

2 In welche Kategorien und Stadien wird das Multiple Myelom eingeteilt?

Auf Ihrem Befund finden Sie meist unter dem Stichwort „Diagnose“ auch die Einteilung Ihrer Myelom-Krankheit in eine Kategorie und ein Stadium. Diese Klassifikation lässt Rückschlüsse darüber zu, ob die Notwendigkeit einer Behandlung besteht und wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist. Nachdem Sie nun einiges über die verschiedenen Untersuchungen gelesen haben, wird es für Sie vermutlich einfacher, diese Einteilungen zu verstehen.

ASYMPTOMATISCHES MYELOM („SMOLDERING MYELOMA“)

Wie der Name sagt, handelt es sich hierbei um eine Myelom-Erkrankung, die noch keine Symptome zeigt (a-symptomatisch). Häufig wird auch der Begriff „Smoldering Myeloma“ verwendet, wobei das englische „smoldering“ für „schwelend“ steht. Beim asymptomatischen Myelom lässt sich über die Laboruntersuchungen zwar eine Vermehrung von bösartigen Plasmazellen im Blut feststellen, aber die Organe sind noch nicht geschädigt worden. In einem solchen Fall wird der Krankheitsverlauf zwar engmaschig beobachtet, aber Sie müssen noch nicht behandelt werden. Diese Form des Myeloms kann lange Zeit unverändert bleiben, dann aber in ein symptomatisches Myelom übergehen.

SYMPTOMATISCHES MYELOM

Wenn die Untersuchungen ergeben, dass es bei Ihnen durch die Myelom-Erkrankung bereits zu Osteolysen (Knochenschädigungen), einer Anämie (Blutarmut) oder einer Verschlechterung Ihrer Nierenfunktion gekommen ist, spricht man von einem symptomatischen Myelom, das mit einer Chemotherapie behandelt werden muss.

Ob ein Myelom einer Behandlung bedarf, wird anhand der sogenannten SLiM-CRAB-Kriterien festgelegt. Dabei stehen die Buchstaben für:

- **S** für „sixty (60)“. Damit ist die Erhöhung der klonalen Plasmazellen im Knochenmark auf mindestens 60 % gemeint.
- **Li** für „light chains“ (leichte Ketten), das sich auf das Freie-Leichtketten-Verhältnis im Blut bezieht (100 oder größer).
- **M** für „MRT“. Dabei muss mehr als eine fokale Läsion im Ganzkörper-MRT nachgewiesen sein, die 5 Millimeter oder größer ist.
- **C** für „calcium elevation“, d.h. ein erhöhter Kalziumwert im Serum (größer als 2,75 mmol/l oder erhöht um mehr als 0,25 mmol/l oberhalb des Normwertes).
- **R** für „renal dysfunction“, das bedeutet Nierenfunktionsstörung mit einer Kreatinin-Clearance unter 40 ml/min oder einem Kreatininwert, der bei 2 mg/dl oder höher liegt.
- **A** für „anemia“ bzw. Anämie mit einem Hämoglobin-Wert, der unter 10 g/dl oder mindestens 2 g/dl unterhalb des unteren Normwertes liegt.
- **B** für „bone disease“ (Knochenerkrankungen), d. h. dass eine oder mehrere Osteolysen mithilfe der bildgebenden Verfahren nachgewiesen wurden.

Für die Diagnose eines behandlungspflichtigen Myeloms muss mindestens eines dieser Kriterien zutreffen.



3 Zusammenfassung

Mit dieser kurzen Übersicht der verschiedenen Untersuchungsschritte möchten wir Ihnen das Lesen und Verstehen Ihres persönlichen Befundes nach Diagnose und Kontrolluntersuchungen ein wenig erleichtern.

STADIENEINTEILUNG NACH ISS (INTERNATIONAL STAGING SYSTEM)

Die Stadieneinteilung nach ISS kann Aufschluss über den zu erwartenden Krankheitsverlauf (Prognose) geben. Sie basiert dabei vor allem auf den Messungen des β -2-Mikroglobulins und der Albuminwerte im Blut. Die ISS-Stadien von I bis III lassen damit eine Einteilung der Erkrankung in ein niedriges, mittleres und hohes Risiko hinsichtlich der voraussichtlichen Prognose zu.

STADIENEINTEILUNG NACH DURIE UND SALMON

Die Stadieneinteilung nach Durie und Salmon, die seit 1975 verwendet wird, hat als Grundlage die Messung der Paraproteine, des Kalzium- und Hämoglobin-Wertes und das Ausmaß der Knochenschädigungen. Auch hier findet eine Einteilung in die Stadien I bis III statt. Hinzugefügt wird entweder der Buchstabe A, der für „keine Einschränkung der Nierenfunktion“ steht oder B, der „Einschränkung der Nierenfunktion“ bedeutet.

Die Stadieneinteilung nach Durie und Salmon wird jedoch nicht zur Abschätzung des Krankheitsverlaufs eingesetzt. Während früher die Stadieneinteilung nach Durie und Salmon zur Entscheidung einer Therapiepflichtigkeit herangezogen wurde (Stadium II und III), nutzt man heute die SLiM-CRAB-Kriterien, um das Maß der Organschädigung zu bewerten und somit über die Notwendigkeit einer Therapieeinleitung zu entscheiden.

UNTERSUCHUNGEN ZUR DIAGNOSESICHERUNG

Bei Verdacht auf eine Myelom-Erkrankung werden folgende Untersuchungen durchgeführt:

- Eine Knochenmarkpunktion, um festzustellen, wie viele Myelomzellen sich im Knochenmark befinden.
- Bildgebende Verfahren, wie die Ganzkörper-CT oder ein Ganzkörper-MRT, um das Ausmaß der Knochenschädigung, das Vorliegen von Weichteiltumoren und die Verteilung der Knochenmarkinfiltration zu überprüfen.
- Untersuchungen des Blutes, um zu überprüfen, ob es bereits zu einer Anämie, einem Mangel an Blutplättchen und Leukozyten, zu erhöhten Kalziumwerten oder einer Nierenschädigung gekommen ist. Darüber hinaus werden Immunglobuline, die freien Leichtketten im Serum und weitere Eiweißgruppen bestimmt.
- Im Urin (über 24 Stunden gesammelt) werden Hinweise auf eine mögliche Nierenschädigung untersucht und eine eventuell vorliegende Leichtketten-Ausscheidung (Bence-Jones-Protein) bestimmt.

FESTLEGUNG DER PROGNOSEFAKTOREN

- Prognoseeinteilung nach ISS-Kriterien
- Untersuchung der zytogenetischen Eigenschaften der Myelomzellen

STADIUM UND THERAPIEPFLICHTIGKEIT

- Festlegung des Erkrankungsstadiums nach Durie und Salmon
- Einteilung der Myelom-Erkrankung nach den SLiM-CRAB-Kriterien (symptomatisch oder asymptomatisch)

UNTERSUCHUNGEN ZUR VERLAUFSKONTROLLE

Etwa alle drei Monate werden Blut und Urin untersucht, um festzustellen, wie sich die Werte in Bezug auf die Erkrankung entwickeln und um festzustellen, wie gut die Therapie wirkt. Die Laborwerte, die gemessen werden, sind die gleichen wie bei den Blut- und Urinuntersuchungen zur Diagnosesicherung.

In Ihrem Befund finden Sie die Informationen zu den Kategorien und Stadien Ihres Multiplen Myeloms meist unter "Diagnose".



Referenzen
Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe. DLH-Infoblatt: Multiples Myelom – Definition, Diagnostik, Behandlung. Diagnostische Verfahren. Salwender H. 04/202 | Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe. Patientenfibel Multiples Myelom, Diagnostik und Begriffserläuterungen. 2025 | Leukämiehilfe Rhein-Main e. V. Therapiebegleiter zum multiplen Myelom/Plasmozytom – Informationen zu Laborwerten, Therapieoptionen, Alltag und Reisen. 02/2019 | Onkopedia. www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/multiples-myelom/@guideline/html/index.html (zuletzt aufgerufen 07.08.2025) | Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V des –Universitätsklinikums Heidelberg, Nationales –Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg in Zusammenarbeit mit der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfe Rhein-Main Wiesbaden, der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz und der Selbsthilfegruppe Myelom.Online e.V. Patientenhandbuch Multiples Myelom. 09/202 | Selpers – gesundes Lernen. Laborwerte & Befunde beim Multiplen Myelom | <https://selpers.com/lektion/multiples-myelom-verstehen-laborwerte-befunde/> (zuletzt aufgerufen 07.08.2025)

Multiple Myelom

Patient:innen fragen, Expert:innen antworten

01	Die Expert:innen	36
02	Fragen zur Erkrankung selbst und zu möglichen Folgen	38
03	Fragen zu den verschiedenen Behandlungen	39
04	Fragen zum alltäglichen Leben mit der Erkrankung	47
05	Fragen zu seelischen Aspekten	50

1 Die Expert:innen



Hartmut Goldschmidt (HG)

Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt ist Facharzt für Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Klinik V des Universitätsklinikums Heidelberg und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT).

Professor Goldschmidt ist Gründungsmitglied und Leiter der GMMG (German-Speaking Myeloma Multicenter Group)-Studiengruppe. Seinen wissenschaftlichen Schwerpunkt bilden Fragestellungen zur Molekularbiologie, Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms. Er ist Principal Investigator zahlreicher nationaler und internationaler Phase-I-IV-Studien auf dem Gebiet der Therapie und Erforschung des Multiplen Myeloms.



Monika Engelhardt (ME)

Prof. Dr. med. Monika Engelhardt ist Fachärztin für Hämatologie und Onkologie an der Klinik für Innere Medizin I des Universitätsklinikums Freiburg.

Sie ist Leiterin des autologen Transplantations- und Multiplen Myelom-Programms, der Sektion Klinische Forschung sowie des Myelom-Tumorboards des Comprehensive Cancer Center Freiburgs (CCCF). Ihre wissenschaftlichen Schwerpunkte sind Fragestellungen zum Multiplen Myelom und zu Phase-I-IV-Studien, Risiko-Score-Etablierung und zu fehlerfreien (Chemo)-Therapieapplikationen.

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



Ralph Wäsch (RW)

Prof. Dr. med. Ralph Wäsch ist Leiter der Sektion für Medizinische Zelltherapie und Zellforschung mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Freiburg.



Tanja Zimmermann (TZ)

Prof. Dr. rer. nat. Tanja Zimmermann, Diplom-Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin, Psychoonkologin, ist Professorin für Psychosomatik und Psychotherapie mit Schwerpunkt Transplantationsmedizin und Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover.

Sie beschäftigt sich in ihrer Forschung mit den psychosozialen Belastungen von Patient:innen und Angehörigen im Rahmen von Krebserkrankungen oder Transplantationen und hat u. a. ein psychoonkologisches Behandlungsprogramm für Paare („Seite an Seite“) entwickelt. Sie ist Mitglied im Vorstand der Arbeitsgruppe Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft.



Georg Herget (GH)

Prof. Dr. med. Georg W. Herget ist Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie an der Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie am Universitätsklinikum Freiburg.

Sein Tätigkeits- und Forschungsschwerpunkt ist die Tumororthopädie. Er vertritt sein Fachgebiet in den verschiedenen Tumorkonferenzen des Comprehensive Cancer Centers Freiburg (CCCF), so auch im Tumorboard „Multiples Myelom“.

Prof. Dr. med. Marc-Steffen Raab ist Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie.

Er ist der Leiter des Myelomzentrums der Universitätsklinik Heidelberg und im Vorstand der GMMG-Studiengruppe. Seine Forschung bezieht sich hauptsächlich auf neue Therapieansätze monoklonaler Plasmazellerkrankungen.



Marc-Steffen Raab (MSR)

Dr. med. Hans Salwender ist Sektionsleiter für Hämatologie und Stammzelltransplantation an der Asklepios Klinik Altona in Hamburg.

Er betreut seit über 30 Jahren überwiegend Patient:innen mit einem Multiplen Myelom (MM), hält in großer Zahl Vorträge zum MM vor Ärzt:innen und Patient:innen und ist Stellvertretender Vorsitzender der GMMG (German-Speaking Myeloma Multicenter Group)-Studiengruppe. Dr. Salwender ist Teilnehmer an einer Vielzahl nationaler und internationaler Studien zur Erforschung insbesondere der Verbesserung der Therapie des Multiplen Myeloms, u. a. mit neu entwickelten Arzneimittel.



Hans Salwender (HS)

2 Fragen zur Erkrankung selbst und zu möglichen Folgen

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

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

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

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

Was hilft bei starker Polyneuropathie?

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

3 Fragen zu den verschiedenen Behandlungen

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

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

Welche Untersuchungen werden bei mir durchgeführt?

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

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

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

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

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



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

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

Wie sind die Prognosen mit oder ohne Erhaltungstherapie?

Das Arzneimittel Lenalidomid zeigt in der Erhaltungstherapie positive Daten zur Lebensverlängerung und ist als Standard in Deutschland etabliert. Zu Lenalidomid gibt es große Datensätze. Lenalidomid ist für die Erhaltungstherapie durch die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) und von der amerikanischen Zulassungsbehörde (FDA) zugelassen. Die Erhaltungstherapie mit Proteasom-inhibitoren, Antikörpern und Arzneimittelkombinationen wird in Studien geprüft. (HG)

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

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

Wie oft kann man eine Stammzelltransplantation machen?

In der Regel wird die Zahl der Stammzelltransplantationen auf maximal drei begrenzt, da diese Methode mit zunehmender Anzahl der Transplantationen einen Wirkungsverlust hat. Es kann für manche Menschen sinnvoll sein, hämatopoetische Stammzellen langfristig einzufrieren. Bei einer Ermüdung des Knochenmarks können diese Zellen, wenn sie als Infusion gegeben werden, zu einer Verbesserung der Blutproduktion des Knochenmarks beitragen. Die autologe Stammzelltransplantation im Rezidiv hat, unter Berücksichtigung der neuen hochwirksamen Arzneimittel, fast keine Bedeutung mehr. (HG)

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

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

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

Unter einer „Konsolidierungs- bzw. Erhaltungstherapie“ versteht man Therapiekonzepte, die z. B. einer autologen Stammzelltransplantation (ASZT) nachgeschaltet sind. Eine Konsolidierungstherapie wird üblicherweise etwas intensiver vor einer Erhaltungstherapie durchgeführt, die als nachfolgende Erhaltungstherapie sanfter (milder) fortgesetzt wird. Typische Beispiele einer Konsolidierung sind Behandlungen mit beispielsweise niedrig dosierter Kombination eines CD38-Antikörpers, eines Proteasom-inhibitors, eines immunmodulatorischen Arzneimittels und Dexamethason oder anderen.

In der Erhaltungstherapie kann heute ein CD38-Ak und Lenalidomid, oder Lenalidomid allein oder andere eingesetzt werden. Typisch ist auch, dass eine Konsolidierung kürzer ist und z. B. nur zwei Zyklen umfasst, während eine Erhaltungstherapie länger andauert. Letztere wird, wenn möglich, bis zum Fortschreiten der Erkrankung durchgeführt. Welches Erhaltungskonzept das beste darstellt, wird z. B. im Multiphen-Myelom-Tumorboard diskutiert und auch weiter in Studien untersucht. (ME)

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

Kortison hat eine additive, d. h. zusätzliche Wirkung, und erhöht in Verbindung mit den in der MM-Behandlung eingesetzten Arzneimitteln die Ansprechrate der Therapie. Dies konnte in verschiedenen Untersuchungen nachgewiesen werden. Heute werden deutlich geringere Dosierungen, d. h. ein Viertel der zuvor üblichen Kortisondosis gegeben, sodass der additive Effekt erreicht, aber die anfangs höhere Nebenwirkungsrate von Kortison deutlich vermindert wird. Eine Therapie ohne Kortison wird heute z. B. bei Erhaltungstherapien, bei deutlich älteren Patient:innen (z. B. über 80 Jahre) und ggf. nach einigen Zyklen bei gutem Ansprechen und wenn Patient:innen steroidbedingte Nebenwirkungen aufweisen, durchgeführt. Dies geschieht, weil in Studien nachgewiesen wurde, dass ein solches

Vorgehen günstig zur Vermeidung kortisonbedingter Nebenwirkungen sein kann, so dass Infekte, Schlaflosigkeit, Appetit- und Gewichtssteigerung verhindert oder vermindert werden. (ME)

Wie funktioniert die Therapie mit CAR-T-Zellen?

Grundsätzlich lässt sich das Prinzip der CAR-T-Zell-Therapie auf alle Tumoren anwenden, die gut abgrenzbare Antigen-Eigenschaften zu gesunden Geweben haben. Eine Voraussetzung ist, dass passende Antikörper gegen dieses Antigen entwickelt werden können. Eine CAR-T-Zell-Therapie ist gegenwärtig eine Standard-Rezidivtherapie bei z. B. refraktären/rezidierten Patient:innen. Vor Beginn der CAR-T-Zell-Therapie muss mit Hilfe einer Chemotherapie eine sog. Lymphozyten-depletion durchgeführt werden, um das Anwachsen und die Vermehrung (Expansion) der CAR-T-Zellen zu ermöglichen. Häufig verwendete Arzneimittel für diese Konditionierungstherapie sind Fludarabin und Cyclophosphamid.

Die Wirkung einer CAR-T-Zell-Therapie beruht darauf, dass die CAR-T-Zellen bestimmte Antigene (z. B. BCMA) auf der Tumorzelle erkennen und diese durch ihre Aktivität zerstören. CAR-T-Zell-Therapien stellen somit einen enormen therapeutischen Fortschritt dar, können aber auch Nebenwirkungen hervorrufen.

Die bedeutendste und häufigste Nebenwirkung ist das Zytokin-Freisetzungssyndrom (CRS), bei dem es zu einer Überaktivierung des Immunsystems kommt. Das CRS kann sich u. a. durch Fieber und andere Symptome äußern, die z. B. mit monoklonalen Antikörpern behandelt werden können. Darüber hinaus können CAR-T-Zellen neurologische Nebenwirkungen auslösen, die als ICANS (Immuneffektorzellassoziertes Neurotoxizitätssyndrom) zusammengefasst werden. Der Auslösemechanismus dieser Nebenwirkung ist noch nicht vollständig geklärt. ICANS-Beschwerden/-Symptome können Kopfschmerzen, Schwindel, Verwirrtheit u. a. sein, so dass CRS und ICANS-Überwachung einen

Grund darstellen, warum Patient:innen bei einer CAR-T-Zelltherapie ca. 2 Wochen im Krankenhaus überwacht werden. (ME)

Für welche Patient:innen kommt die Therapie mit CAR-T-Zellen infrage?

Prinzipiell ist eine CAR-T-Zell-Therapie für alle Patient:innen mit Fortschreiten der Erkrankung nach der 1. Therapielinie geeignet, wenn sie bereits einen Immunmodulator und einen Proteasom-inhibitor erhalten haben, sie während der letzten Therapie eine Krankheitsprogression zeigten und gegenüber Lenalidomid refraktär sind. Während das Alter eigentlich keine Kontraindikation darstellt, sollten sie keine höhergradigen Komorbiditäten mitbringen bzw. kardial oder pulmonal stark eingeschränkt sein. Ein großer Vorteil kann zudem sein, dass es sich um eine einzelne Therapie handelt und die Patient:innen danach über mehrere Monate therapiefrei sein können. (RW)

Wie funktioniert die Therapie mit bispezifischen Antikörpern?

Bispezifische Antikörper stellen eine neue Klasse von Immuntherapien dar, die zwei Zielstrukturen gleichzeitig erkennen und binden können. Bei der Behandlung von Myelom-Plasmazellen verbinden sie typischerweise ein Tumorantigen auf der bösartigen (malignen) Plasmazelle (z. B. BCMA) mit einem Aktivierungsrezeptor auf T-Zellen (z. B. CD3). Dadurch werden die T-Zellen direkt zur Myelomzelle geführt und können diese gezielt angreifen. Diese gezielte Immunaktivierung bietet neue Optionen gerade für Patient:innen, die für eine CAR-T-Zelltherapie nicht infrage kommen oder nicht auf eine CAR-T-Zell-Therapie ansprechen. Auch die schnelle Einsatzfähigkeit macht bispezifische Antikörper zu einer vielversprechenden Behandlungsoption. (ME)

Für welche Patient:innen sind bispezifische Antikörper geeignet und wann werden diese eingesetzt?

Um eine Therapie mit einem bispezifischen Antikörper erhalten zu können, muss die Patientin bzw. der Patient bereits drei Therapien erhalten haben, die einen Immunmodulator, einen Proteasom-inhibitor und einen CD38-Antikörper miteinschließt. Zudem muss während der letzten Therapie eine Krankheitsprogression bestehen. Grundsätzlich sind alle Patient:innen dafür geeignet, auch solche mit ausgeprägteren Vorerkrankungen. Der Vorteil ist, dass man die Dosis und das Intervall der Therapie – je nach Nebenwirkungen und Ansprechen – anpassen kann. Gleichzeitig kann die regelmässige Gabe ein gewisser Nachteil sein, wenn man es mit der einmaligen Gabe der CAR-T-Zell-Therapie vergleicht. (RW)

Schließen sich CAR-T-Zell-Therapie und die Behandlung mit bispezifischen Antikörpern gegenseitig aus? Können diese auch nacheinander zum Einsatz kommen? Wenn ja, wie?

Nein, die Therapien schließen sich nicht gegenseitig aus. Wenn eine CAR-T-Zell-Therapie infrage kommt, würde man empfehlen, diese zuerst durchzuführen, da die Wirksamkeit der CAR-T-Zellen nach vorheriger Gabe eines bispezifischen Antikörpers vermindert ist. Die ständige Gabe eines bispezifischen Antikörpers sorgt für eine Ermüdung der T-Zellen, sodass anschließend daraus gewonnene CAR-T-Zellen weniger effektiv sind. Möglicherweise funktioniert das besser, wenn zwischen den Therapien eine größere Pause liegt. Die Gabe von bispezifischen Antikörpern nach einer CAR-T-Zell-Therapie scheint umgekehrt besser zu funktionieren. (RW)

Wohin geht die Forschung in Bezug auf diese beiden Therapieformen?

Die Forschung geht dahin, beide Therapieformen schon in die erste Therapielinie zu integrieren. Therapien wirken am Anfang bei Menschen mit Multiplem Myelom am besten und längsten – und dies natürlich um so mehr, wenn man die wirksamsten Arzneimittel bereits zu diesem Zeitpunkt

einsetzt. Die T-Zellen sind zu diesem Zeitpunkt vermutlich auch am besten geeignet und nicht durch verschiedene Vortherapien geschwächt.

Sehr vielversprechend ist auch, verschiedene Oberflächenmarker auf den Myelomzellen durch CAR-T-Zellen mit zwei Erkennungsstrukturen oder der Kombination von verschiedenen bispezifischen Antikörpern gleichzeitig anzugreifen. In den nächsten Jahren werden wir durch Sequenz- und Kombinationsstudien sicher noch viel mehr zu CAR-T-Zellen und bispezifische Antikörper lernen, um diese noch besser als bisher zum Vorteil der Patient:innen einsetzen zu können. (RW)

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

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

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

In den allermeisten Fällen ist davon auszugehen, dass der Knochen bei Befall durch das Multiple Myelom mehr oder weniger geschwächt wird. Die wesentliche Aufgabe der Orthopädie/Unfallchirurgie ist es anhand der Befunde zu unterscheiden, ob keine oder nur eine (leichte) Minderung der Knochenstabilität oder eine Stabilitätsgefährdung vorliegt. Diese Unterscheidung wird im Wesentlichen am Befallsmuster (diffuser Befall und/oder lokalisierter Befall des Knochens), anhand der Lokalisation (z. B. Wirbelsäule, Ober-schenkelknochen) und anhand der Ausdehnung

bzw. Größe einer Knochenläsion getroffen. Wichtig ist aber immer auch eine ausführliche (Schmerz-) Anamnese sowie eine körperliche Untersuchung. (GH)

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

Die radiologisch beste Untersuchungstechnik zur Stabilitätsbeurteilung des Knochens ist die Ganzkörper-Computertomografie (GK-CT), die eine ausgezeichnete Darstellung der knöchernen Strukturen, insbesondere auch in anatomisch schwierigeren Regionen, wie z. B. des Beckens, zulässt. Die Untersuchung kann hierbei auch in sogenannter Low-dose-Technik durchgeführt werden, wodurch die Strahlenbelastung reduziert wird. Bei Befall insbesondere der Wirbelsäule kann zusätzlich eine Kernspintomografie notwendig werden, um eine mögliche Ausdehnung eines Myelomherdes in den Spinalkanal nachzuweisen. Durch die PET-CT können zudem extramedulläre, d. h. außerhalb des Knochens gelegene Herde, entdeckt, kontrolliert und ggf. einer z. B. strahlentherapeutischen Behandlung zugeführt werden. (GH)

Was können Orthopäd:innen tun, um mir bei





solchen Problemen zu helfen?

Gesamtziel ist es, mögliche (sekundäre) Komplikationen bei einem Knochenbefall durch das Myelom zu verhindern bzw. das Risiko des Auftretens von Komplikationen zu minimieren. Damit ist die wesentliche Aufgabe von Tumor-Orthopäd:innen die Beurteilung der Knochenstabilität bzw. des Frakturrisikos und die Beratung in Bezug auf mögliche konservative (z. B. Anlage von Rumpf-Orthesen, Anpassung der körperlichen und sportlichen Aktivität, Empfehlung zur Strahlentherapie) bzw. operative Therapieoptionen (z. B. prophylaktische Stabilisierung eines bruchgefährdeten Knochens). Auch ist die Erkennung und Behandlung von möglichen (sekundären) außerhalb des Knochens gelegenen Myelomherden essentiell, die z. B. eine Gefahr für die Nerven, einschließlich des Rückenmarks, darstellen können.

Die Empfehlungen zum therapeutischen Vorgehen sollten dann grundsätzlich interdisziplinär im Rahmen eines Tumorboards unter Berücksichtigung der Gesamtsituation getroffen werden, wie dieses z. B. vorbildlich am Universitätsklinikum Freiburg Standard ist. Hier werden durch die Radiolog:innen die ossären Befunde demonstriert, mit den Fachärzt:innen aus Orthopädie, Strahlentherapie, Pathologie und Hämatologie/Onkologie diskutiert und gemeinsam das beste Therapiekonzept für die Patient:innen gefunden. (GH)

Welche Möglichkeiten der Operation gibt es?

Operative Maßnahmen sind immer in ein interdisziplinäres Therapiekonzept eingebunden, das die internistischen und strahlentherapeutischen Aspekte mit einbezieht.

Pathologische Frakturen, insbesondere der langen Röhrenknochen, erfordern regelhaft eine chirurgische Stabilisierung. Die Durchführung einer prophylaktischen operativen Stabilisierung hängt vom Ort der Läsion und dem Ausmaß der betroffenen anatomischen Region ab.

Ein häufig verwendetes Richtmaß zur Stabilitätsbeurteilung ist der sogenannte Mirels-Score, der eine gute Aussage zum Frakturrisiko ermöglicht. Liegt ein hohes Frakturrisiko vor, sollte interdisziplinär über die Durchführung einer operativen Maßnahme und auch über die zeitliche Planung einer solchen (vor oder nach systemischer Therapie, inklusive der Planung einer Nachbestrahlung) beraten werden. Bei größeren Osteolysen, z. B. unmittelbar im Bereich des Hüftgelenkes, können befundabhängig Prothesen implantiert werden. Bei stabilitätsgefährdenden Osteolysen der langen Röhrenknochen der Extremitäten werden meist sogenannte Marknägel implantiert.

Minimalinvasive Operationen, d. h. Operationen mit kleinsten Schnitten, können geeignete Maßnahmen bei schmerzhaften und/oder stabilitätsgefährdenden Osteolysen im Bereich der Wirbelsäule sein. So werden z. B. die Kypho- und die Vertebroplastie angewendet, die durch das Einbringen von Knochenzement mit oder ohne

Aufrichtung des gebrochenen Wirbelkörpers gekennzeichnet sind. Diese Maßnahmen benötigen erfahrene Operateur:innen, damit keine Komplikationen bzw. gute Nachfolge-Ergebnisse sicher generiert werden. Die Stabilisierung von Wirbelkörpern mit einem internen Fixateur wird im Wesentlichen bei größeren, lokalisierten Osteolysen der Wirbelsäule mit Bruch bzw. Bruchgefahr durchgeführt und kann ggf. mit einer Kypho- bzw. Vertebroplastie kombiniert werden. Bei eingetretenem Wirbelbruch mit Rückenmarkskompression kann auch der Ersatz eines Wirbelkörpers notwendig werden. (GH)

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

Eine Knochenmarkpunktion ist die Aspiration (Ansaugen) von Knochenmarkbröckelchen meist aus dem Knochenmark des Beckens. Durch Vermehrung von Fasern im Knochenmark kann solch eine Entnahme erschwert oder unmöglich sein.

In dieser Situation ist die Knochenmarkhistologie (Gewebeentnahme, Knochenstanze) hilfreich. Durch eine konisch zulaufende Nadel wird ein Knochenstanzzyylinder herausgeschnitten und innerhalb der Nadel aus dem Knochenmark gezogen. Diese Knochenmarkstanzzyylinder werden geschnitten. In der Histologie des Knochenmarks können die Infiltration durch Myelomzellen oder andere Veränderungen des Knochenmarks nachgewiesen werden. In der Regel erbringt die Knochenstanze ausreichendes Material. Wenn bei Ihnen trotz viermaliger Punktion kein verwertbares Material gefunden wurde, gibt es noch die Möglichkeit, durch serologische und bildgebende Verfahren weitere Erkenntnisse zu gewinnen. (HG)

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

verschlechtert?

Sogenannte Rezidive, d. h. ein Wiederkommen der MM-Erkrankung, ist leider bei den meisten Menschen mit Myelom typisch. Jede Patientin bzw. jeder Patient muss grundsätzlich damit rechnen, dass ein Wiederkommen der Erkrankung wahrscheinlich ist und eine erneute Therapie ansteht. Das Positive ist aber, dass heute viele, überaus wirksame Therapiemöglichkeiten für das Multiple Myelom zur Verfügung stehen. Diese halten die Patient:innen möglichst lange in einer stabilen Erkrankungsphase ohne oder mit wenigen Symptomen. Die Betroffenen erleben damit höhere Ansprechraten und längere progressionsfreie und Gesamtüberlebensraten. (ME)

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

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

Wie wird nach dem zweiten oder dritten Rezidiv weiter behandelt?

Die Behandlung erfolgt abhängig von der Vortherapie, dem Ansprechen auf vorher eingesetzte Therapeutika, dem jeweiligen Risikoprofil der Erkrankung und immer in Rücksprache mit der Patientin bzw. dem Patienten, um individuelle Wünsche und Vorstellungen bestmöglich zu berücksichtigen. Darüber hinaus spielt es eine Rolle, welche Studien an einem Zentrum, wie z. B. einer Universitätsklinik oder einem Myelom-Tumorzentrum durchgeführt werden, d.h., welche neuen Arzneimittel zur Verfügung stehen. Üblicherweise wird dieses für jeden Menschen individuell in einem interdisziplinären Tumorboard besprochen. Ein Tumorboard-Protokoll steht dann zur Verfügung und kann mit der Patientin bzw. dem Patienten besprochen werden. Somit kann den Betroffenen die am besten wirksame und Erfolg versprechende Therapie angeboten werden. Dies ist schriftlich hinterlegt, z.B. in elektronischer Patientenakte und Patientenbrief, und kann sofort umgesetzt werden. In den letzten Jahren haben sich T-Zell-Therapien (CAR-T-Zellen und bispezifische Antikörper) als neue Behandlungsansätze erwiesen, die die Optionen für Patient:innen mit Myelom oder andere Tumorerkrankungen erweitern. (ME)

Mit welchen Langzeitfolgen der Therapie muss ich rechnen?

Langzeitfolgen der Therapie können z. B. Infekte, Nervenstörungen (Polyneuropathie), Appetitlosigkeit, Verstimmung/Depression sein. Helfen können Begleit- bzw. Unterstützungsmedikationen (prophylaktische Antibiose, Virostatika, Immunglobuline, osteoprotektive Arzneimittel) und vielfältige Angebote in Kliniken und Praxen, über die Sie sich mit Ihren Therapeut:innen unterhalten sollten. Auch Selbsthilfegruppen, Patient:innen- und Angehörigentage, Fortbildungsveranstaltungen, Informationsbroschüren und Telefonaktionen helfen konkret, um das Thema ausführlich zu besprechen und Tipps von Fachleuten aus den Bereichen Pflege, Medizin, Ernährungstherapie, Neurologie, Psychologie und anderen Bereichen zu erhalten. (ME)

Woran sterbe ich eigentlich mit einem Multiplen Myelom?

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

Durch die Therapie bei weit fortgeschrittener Myelom-Erkrankung können lebensbedrohliche Infektionen verstärkt werden. Es ist deshalb von Ärzt:innen und Patient:innen zu entscheiden, in welcher Situation intensiv behandelt wird, um ein erhöhtes Risiko an Komplikationen zu vermeiden. Weiterhin gibt es supportive Therapien (Antibiotikaprophylaxe, antivirale Prophylaxe, Immunglobulin-Substitution, Bluttransfusion, Zytokine wie Erythropoetin und Granulozoten-Wachstumsfaktor etc.), die unterstützend wirken können. Aufgrund der immer höheren Lebenserwartung der Menschen mit Myelom spielen auch andere Todesursachen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Zweitumore eine zunehmend bedeutende Rolle. (HG)

4 Fragen zum alltäglichen Leben mit der Erkrankung

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

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

Wie kann ich mein Immunsystem stärken?

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

Was kann ich tun, um ein Rezidiv zu verhindern?

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





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

Das Problem bei Impfungen ist, dass Ihr Immunsystem, das durch eine Impfung gestärkt werden soll, durch die Erkrankung unterdrückt ist. Das heißt, möglicherweise nützt Ihnen eine Impfung weniger als anderen Menschen. Deshalb ist es sinnvoll, z. B. bei der Gripeschutzimpfung, dass auch Menschen, mit denen Sie Kontakt haben, geimpft sind. Grundsätzlich halten wir Impfungen gegen Pneumokokken (Erreger von Lungenentzündungen), COVID-19, Herpes zoster, RSV und gegen die saisonale Grippe für sinnvoll. Nach einer Stammzelltransplantation existieren noch weitreichendere, spezielle Empfehlungen, die Sie mit Ihrem Transplantationszentrum besprechen sollten. (HS)

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

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

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

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

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

Zunächst gibt es höchst unterschiedliche Phasen der Erkrankung. Empfehlungen zur Infektionsvermeidung unmittelbar nach der Stammzelltransplantation sind weitreichender, als wenn die Erkrankung erfolgreich behandelt ist und die Transplantation schon mehrere Monate zurück liegt. Sinnvoll ist es z. B.

- Schimmelpilze zu meiden, die sich im Biomüll oder Laub befinden können, aber auch in Staub, der bei Umbaumaßnahmen entsteht.
- Mit Haustieren ist es schwierig, da von Katzen und Vögeln Infektionen ausgehen können. Zumindest so viel: Wenn Sie bisher noch keine Vögel oder Katzen hatten, dann schaffen Sie sich bitte auch keine an.
- Wenn Sie öffentliche Verkehrsmittel nutzen oder Besuch hatten, der vielleicht auch noch erkältet war, desinfizieren Sie sich die Hände und eventuell die Türklinken.
- Darüber hinaus vermeiden Sie Wasserdämpfe in Schwimmbädern o. Ä., da dort, wenn auch selten, manchmal Krankheitserreger lauern, die bei MM-Patient:innen eine Lungenentzündung auslösen können.
- Wichtig ist, dass Sie sich ausreichend ernähren, damit kein Mangel entsteht, weder an Vitaminen noch an Kalorien. Dazu sind in der Regel keine künstlichen Nahrungsergänzungsmittel notwendig, sondern einfach eine ausgewogene Ernährung, die Ihnen schmeckt.
- Bezüglich sonstiger „Schadstoffe“ sollten Sie genauso vorsichtig sein wie Menschen ohne MM.
- Das Wichtigste ist die Vermeidung von Infektionen mit o. g. Maßnahmen und sportliche Aktivität entsprechend der Belastbarkeit Ihres Skelettsystems. (HS)

Darf oder kann ich weiterhin Auto fahren?

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

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

Die Prognose können Sie verbessern, indem Sie Infektionen vermeiden, Ihre Therapie wie empfohlen einnehmen und sich umgehend behandeln lassen, falls doch eine Infektion auftreten sollte.

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

5 Fragen zu seelischen Aspekten

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

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

Bei der praktischen Unterstützung geht es darum, etwas für die andere Person zu tun, wie z. B. Informationen einholen, Aufgaben übernehmen, Ratschläge geben usw. Umgangssprachlich kann man sagen, „etwas aus dem Werkzeugkoffer holen“. Die emotionale Unterstützung beinhaltet das „Miteinanderreden“. Dazu gehören z. B. „Mutmachen“, „Interesse für die Belastung des anderen zeigen“, das „Sich-Solidarisieren“, aber auch Körperkontakt und Zärtlichkeiten. Also eher gemeinsam in Ruhe „Tee trinken“.

Insbesondere bei der emotionalen Unterstützung steht das Miteinandersprechen im Vordergrund. Es geht nicht darum, Ratschläge oder Lösungen zu finden. Viele Situationen im Rahmen einer Krebserkrankung lassen sich nicht immer lösen. Das gemeinsame „Aushalten“ und „Füreinanderdasein“ in diesen Situationen ist eine sehr hilfreiche Unterstützung. Hier kann z. B. das „In-den-Arm-nehmen“ wirkungsvoller sein, als zu beschwichtigen oder Lösungsideen zu präsentieren.

Es ist nicht immer einfach zu wissen, womit man seinen Partner oder seine Partnerin unterstützen kann. Auch wenn sich Paare in der Regel gut kennen, kann es sein, dass Dinge, die sonst hilfreich waren, in dieser Situation nicht wirken oder verändert werden müssen. Wenn Sie sicher gehen wollen, dass Ihre Unterstützung auch hilfreich ist, sollten Sie Ihren Partner oder Ihre Partnerin fragen, was jetzt guttut, womit Sie entlasten können oder welche Aufgaben Sie übernehmen können – also braucht es den „Werkzeugkoffer“ oder lieber „Tee trinken“. (TZ)



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

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

Mitleiden sollten wir von Mitgefühl abgrenzen. Mit dem anderen mitleiden, sich in das Leid mit hineinziehen lassen, belastet oft noch mehr und führt zu einer Hilflosigkeit und Handlungsunfähigkeit. Mitgefühl hingegen bedeutet, den anderen in seinem Leid zu sehen, das anzuerkennen, aber auch zu akzeptieren, wenn die eigenen Gefühle anders sind. Somit bleibe ich als Angehöriger bei mir und kann weiterhin handlungsfähig sein, um somit auch unterstützen zu können.

Oft sehen wir einen Rückzug von sozialen oder sportlichen Aktivitäten. Dies betrifft nicht nur die Erkrankten, sondern oft auch die Angehörigen. Hilfreich kann es daher sein, weiter Aktivitäten nachzugehen, die angenehm sind (z. B. Sport oder Vereinstätigkeit) oder sich mit anderen austauschen zu können (z. B. im Rahmen von Selbsthilfegruppen für Angehörige oder mit Freund:innen).

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

Was kann ich als Partner meiner erkrankten Frau abnehmen?

Es gibt keine Pauschallösung über die Aufgaben, die Partner ihren erkrankten Frauen abnehmen können. Oft kommt es zu einem Rollentausch, d. h. der nicht erkrankte Partner übernimmt die Aufgaben (oder Teile davon) der erkrankten Partnerin. Dies kann den Haushalt betreffen, aber auch andere Bereiche. Viele Frauen erleben es auch als entlastend, wenn die Partner sie zu Arztterminen begleiten. Wichtig ist, miteinander zu sprechen, welche Unterstützung hilfreich ist. Sie sollten Ihre Frau direkt fragen, welche Aufgaben Sie übernehmen können. Es kann sein, dass sich dies im Laufe der Erkrankung und Behandlung verändert und Ihre Frau wieder einzelne Aufgaben übernehmen möchte. Auch hierüber sollten Sie sich austauschen. Viele Frauen wünschen sich auch, dass die Partner ihnen zuhören, wenn sie über ihre Ängste und Sorgen sprechen, ohne gleich Lösungen zu präsentieren (nach dem Motto „Tee trinken“). Ebenfalls erleben es viele Frauen als hilfreich, wenn auch die Partner über ihre Ängste und Sorgen sprechen und diese nicht vor ihnen verbergen. (TZ)



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

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

Viele Paare berichten: „Wir wollten noch so viel machen, haben noch so viel vorgehabt in unserem Leben. Und jetzt geht das nicht mehr...“. Oft suchen Angehörige nach Lösungen für dieses Problem. Allerdings gibt es eine Reihe von Situationen, die vermutlich nicht veränderbar sind. Hier kann eine „akzeptierende Haltung“ hilfreich sein, also z. B. zu akzeptieren, dass sich vieles verändert hat und dass das zunächst auch mit vielem Negativen verbunden ist. Meistens versuchen wir gegen die negativen Gefühle anzukämpfen. Dies führt aber eher dazu, dass sie noch stärker werden oder noch andere negative Gefühle dazu kommen. Wenn Sie beispielsweise wütend auf Ihren Partner sind, kann es sein, dass Sie das nicht zulassen wollen und sich dann vielleicht auch noch schuldig fühlen. Es ist jedoch ganz normal, auch negative Gefühle zu haben. Wenn es gelingt, die negativen Gefühle zuzulassen und zu akzeptieren, dass sie da sind, verringert das oft die Anspannung. Somit ist es auch möglich zu erkennen, was vielleicht trotz der Erkrankung oder gerade wegen ihr möglich ist, sodass möglicherweise auch positive Aspekte erkennbar wären. Beispiele sind „Ich bin spontaner geworden“ oder „Wir sind ein gutes Team“ oder „Ich schätze Kleinigkeiten mehr als vorher“. Das Erkennen dieser positiven Aspekte braucht Zeit. Dafür ist es im Vorfeld auch notwendig, sich mit den negativen Gefühlen auseinanderzusetzen, um dann auch positive Veränderungen bei sich selbst oder seinem Umfeld wahrzunehmen. (TZ)

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

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

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

Zunächst einmal ist es wichtig, Kinder über die Erkrankung des Elternteils aufzuklären. Verschweigen ist keine Lösung. Es ist auch ein Irrglaube zu denken, das Kind „merke das nicht“. Kinder müssen die Informationen ihrem Alter und Reifungsgrad angemessen erhalten. Das Wichtigste ist, die Kinder nicht zu belügen. Daher sollte die Erkrankung auch beim Namen genannt werden und Begriffe wie „Krebs“ oder „Tumor“ nicht vermieden werden. Offene Gespräche helfen Kindern, sich mit der Situation auseinander zu setzen und sich auch emotional darauf vorbereiten zu können. Wenn Kindern nicht von der Krankheit erzählt wird, haben sie keine Möglichkeit, einen Umgang mit der Situation zu finden.

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

Allerdings sollten Kinder auch nicht zu Gesprächen gedrängt werden. Manchmal reagieren Kinder für uns Erwachsene überraschend, indem sie sich aus unserer Sicht unangemessen verhalten, wenn sie auf die Diagnosemitteilung z. B. sagen „Aha, kann ich jetzt fernsehen?“. Dies ist jedoch ganz normal und sollte uns Erwachsene nicht schockieren. Kinder stellen ihre Fragen in ihrem Tempo und manchmal auch in Situationen, in denen wir als Erwachsene nicht darauf vorbereitet sind (z. B. beim Autofahren oder Einkaufen). Wichtig ist, den Kindern zu verdeutlichen, dass sie jederzeit fragen oder reden können. Hier kann es auch hilfreich sein, Kindern zu sagen, mit wem sie außerhalb der Familie über die Krankheit sprechen können. Zu wissen, dass das auch ok ist, ist für Kinder entlastend.

Wenn abzusehen ist, dass der Tod eines Elternteils in absehbarer Zeit (einigen Tagen) zu erwarten ist, sollten Kinder darauf vorbereitet werden. Dies ist für Eltern eine sehr schwere Aufgabe. Auch hier ist die Empfehlung, möglichst konkret zu sein und Umschreibungen wie „Papa wird bald für immer schlafen.“ zu vermeiden, da Kinder dadurch Ängste vor dem Schlafengehen entwickeln könnten. Daher sind Formulierungen wie: „Leider habe ich keine guten Nachrichten und muss dir etwas sehr Trauriges sagen. Mama wird bald sterben. Der Krebs konnte nicht mehr behandelt werden.“ besser. Oft kann es sein, dass Kinder im ersten Augenblick nichts dazu sagen. Dann kann es hilfreich sein, nach Gefühlen zu fragen, wie z. B.: „Hast du Angst?“. Dem Kind sollte Raum für Fragen und Gefühle gegeben werden. Bei älteren Kindern kann es auch sein, dass die Kinder beim Versterben dabei sein wollen. Es kann aber auch vorkommen, dass Kinder den versterbenden Elternteil nicht mehr sehen wollen. Auch dies sollte respektiert werden. (TZ)





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

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

Positive Aktivitäten sind eine wichtige Form der Stressbewältigung und führen zu einer Steigerung der Lebensqualität. Daher ist die (Wieder-)Aufnahme angenehmer Aktivitäten ein guter Weg, um emotionale Stabilität wiederzuerlangen. Hierbei ist es wichtig, realistische Erwartungen zu entwickeln: „Was ist unter den gegebenen (körperlichen) Umständen möglich?“ Versuche, die gleichen Aktivitäten in der gleichen Intensität wie vor der Erkrankung (z. B. im sportlichen Bereich und Leistungsbereich im Arbeitskontext) zu erreichen, können zu Frustration und Enttäuschung führen. Besser ist es, im Rahmen des Möglichen zu bleiben und eventuell neue Dinge aufzunehmen. Dies kann dazu führen, dass Lebenspläne verändert werden müssen. (TZ)

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

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

Es ist sehr wichtig, dass Sie als Paar auch über dieses Thema miteinander sprechen. Wenn Sie Ihre Ängste und Wünsche in Bezug auf die Sexualität nicht offen äußern, kann es zu Missverständnissen kommen. Die Behandlung kann Einfluss auf Ihre Lust oder Ihre sexuelle Funktionsfähigkeit haben. Offen mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner darüber zu sprechen, kann Missverständnisse („Der andere interessiert sich nicht mehr für mich.“) oder auch Ängste („Wenn wir nicht mehr miteinander schlafen, werde ich verlassen.“) abbauen.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Die Erkrankung beinhaltet häufig auch Verluste – z. B. Verlust von Zukunftsplänen oder existenzielle Sorgen. Es ist normal, darauf niedergeschlagen oder traurig zu reagieren. Dies kann auch so weit gehen, dass sich eine Depression entwickelt. Eine Depression ist kein Zeichen von persönlichem Versagen, Unfähigkeit, mit der Erkrankung umzugehen oder Schwäche und kann in der Regel erfolgreich behandelt werden. Ein erster Schritt ist, sich jemandem anzuvertrauen und geeignete Hilfe zu suchen, z. B. bei Fachleuten aus dem Bereich der Psychologie, Psychoonkologie oder Psychiatrie. Insbesondere bei lebensmüden Gedanken sind Gespräche mit Fachleuten wichtig. Wenn diese Gedanken bei Ihnen gehäuft auftreten oder Sie sich schon Gedanken über das konkrete Durchführen eines Suizides gemacht haben, sollten Sie umgehend professionelle Hilfe suchen. Psychotherapeutische Gespräche können Ihnen dabei helfen, Belastungen, Ursachen und aufrechterhaltende Faktoren einer Depression zu besprechen und zu behandeln. Auch eine medikamentöse (Mit-)Behandlung ist möglich. (TZ)

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



Multiple Myelom

Laborwerte und Fachbegriffe

Bei der Auflistung der folgenden Laborwerte, die Ergebnis der verschiedenen Untersuchungen im Rahmen einer Myelom-Erkrankung sind, haben wir bewusst darauf verzichtet, die Normbereiche für die jeweiligen Laborwerte anzugeben. Dies liegt vor allem daran, dass die Normbereiche sich sowohl von den Grenzwerten als auch von den Messeinheiten her zwischen den verschiedenen Laboren bzw. Kliniken häufig ein wenig unterscheiden. In Ihrem Befund werden immer die Normbereiche neben Ihren persönlichen Werten angezeigt, sodass Ihnen eine gute Einordnung Ihrer Ergebnisse möglich sein sollte. Abweichungen von den Normwerten und deren Bedeutung wird Ihre Ärztin bzw. Ihr Arzt in der Regel persönlich mit Ihnen besprechen.

Die einfach erklärten Fachbegriffe helfen Ihnen, sowohl diese Broschüre als auch gegebenenfalls Befundberichte und das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam besser verstehen zu können.

Achsenskelett	Damit werden die Knochen bezeichnet, die den Rumpf und den Kopf bilden: Schädel, Wirbelsäule und Brustkorb.
Albumin	... ist einer der kleinsten Eiweißstoffe (Proteine) im Blut. Ihm kommt die wichtige Rolle zu, die Flüssigkeit in Blut und Gewebe im Gleichgewicht zu halten. Es kann ansonsten wasserunlösliche Stoffe an sich binden, sie so transportieren und an das Gewebe abgeben, wie z. B. Arzneimittel, freie Fettsäuren, Kalzium, Magnesium u. v. m. Wird Albumin im Urin nachgewiesen, ist dies ein Anzeichen für einen Nierenschaden. Der Albuminwert im Blut ist auch ein wichtiger Prognosefaktor für das Multiple Myelom und wird daher regelmäßig in den Kontrolluntersuchungen überprüft.
(AP) Alkalische Phosphatasen	... ist ein Überbegriff verschiedener Enzyme, die im Stoffwechsel eine Rolle spielen. Sie kommen in allen Gewebearten des Körpers vor. Der AP-Wert wird zur Diagnose insbesondere bei Leber- und Knochenerkrankungen herangezogen. Da beim Multiplen Myelom die Knochensubstanz geschädigt wird, spielt dieser Wert auch hier eine Rolle, d. h. er ist meist erhöht.
Amyloidose	Bei dieser Erkrankung kommt es zu Schäden in verschiedenen Organen. Diese Schäden entstehen, weil die funktionslosen Antikörper, die von den Myelomzellen gebildet werden, Komplexe bilden. Diese Komplexe lagern sich in den verschiedenen Organen ab.
Anämie	... wird auch Blutarmut genannt. Eine Anämie ist ein Mangel an roten Blutkörperchen, die als Folge der Myelom-Erkrankung durch die Störung der Blutbildung im Knochenmark entsteht. Hat man eine Anämie, fühlt man sich matt und sieht blass aus, bekommt Sehstörungen, Schwindel oder Herzschwäche.
Antikörper/ Immunglobuline	Dies sind spezielle Proteine, die dem Immunsystem angehören und dort für die Erkennung schädlicher Substanzen/Krankheitserreger zuständig sind. Antikörper werden von bestimmten weißen Blutkörperchen, den Plasmazellen, produziert. Antikörper werden auch Immunglobuline genannt.
Aspiration	Dieser Begriff bezeichnet das Ansaugen von Gewebe während einer Knochenmarkpunktion. Mit dieser Methode können Blut, Knochenmark- und Fettmarkanteile gewonnen werden.
Asymptomatisches Myelom	Eine Myelom-Erkrankung, die noch keine Symptome zeigt (a-symptomatisch).
Autolog	Dieser Begriff bedeutet in der Medizin, dass etwas körpereigenes genutzt wird. So bezeichnet die autologe Stammzelltransplantation etwa, dass körpereigene Stammzellen zuerst entnommen und später wieder zurücktransplantiert werden.
Bence-Jones-Protein	... ist die Bezeichnung für Kappa- oder Lambda-Leichtketten, die über den Urin von Menschen mit Multiplem Myelom ausgeschieden werden. In großer Menge können die Leichtketten die kleinen Kanälchen der Niere verstopfen. Findet man im Urin vermehrt Leichtketten, jedoch kein M-Protein im Blut, spricht man auch von einem Leichtketten-Myelom oder einem Bence-Jones-Myelom.

Bestrahlung/ Strahlentherapie

Bei dieser Therapieform wird der Krebs in einer bestimmten Körperregion mithilfe spezieller Strahlen angegriffen. Diese sind in der Lage, die Erbsubstanz der Krebszellen zu schädigen und sie auf diese Weise zu zerstören.

(B2M) β-2-Mikroglobulin

... wird Beta-2-Mikroglobulin ausgesprochen und ist ein kleines Eiweiß, das sich im Blut und Urin nachweisen lässt. Je mehr davon gemessen wird, desto fortgeschrittener ist das Myelom (Tumorlast). Eine verminderte Nierenfunktion kann die Konzentration von Beta-2-Mikroglobulin im Blut erhöhen.

Bilirubin

... entsteht in der Leber nach dem Abbau von Hämoglobin (Hb) in Leber und Milz und wird über die Galle in den Darm abgegeben. Es ist ein rötlichbrauner Farbstoff, der für die Farbe unserer Ausscheidungen verantwortlich ist. Man kann es im Blut und Harn messen. Der Bilirubinwert spiegelt die Funktion der Leber oder das Vorliegen einer Hämolyse (Absterben von roten Blutkörperchen) wider. Ist zu viel Bilirubin im Blut, färben sich Augen und Haut gelblich, deshalb spricht man auch von Gelbsucht.

(BSG) Blutsenkungs- geschwindigkeit

Durch diese einfache aber auch ungenaue Methode erhält man Informationen über die Beschaffenheit des Blutes. Sie alleine ist für eine Diagnose nicht ausreichend. Die Blutkörperchen sinken schneller ab, wenn man beispielsweise an einer Anämie (Blutarmut) oder einer Entzündung erkrankt ist. Anzeichen für eine Anämie sind für Sie ein wichtiger Hinweis, da es eine Zunahme der bösartigen Plasmazellen bedeuten könnte. Sind zu viele Blutzellen vorhanden, ist die BSG verlangsamt.

Blutstammzellen

Blutstammzellen sind die „Ur-Zellen“ im Knochenmark, aus denen alle wichtigen Blutzellen entstehen – also rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen und Blutplättchen. Sie sorgen dafür, dass unser Blut immer wieder neu gebildet wird.

Chemotherapie

Unter diesem Begriff versteht man die Behandlung von Krebs mit chemischen Substanzen, die auf das Wachstum der Krebszellen wirken. Dadurch können sie die Krebszellen abtöten. Oft wird mit dem Begriff Chemotherapie die Behandlung mit Zytostatika verbunden.

Chromosomen

Chromosomen sind fadenförmige Gebilde, die sich im Zellkern befinden und aus DNA und Eiweißen bestehen. Die menschliche Zelle hat 2 x 23 Chromosomen, die paarweise angeordnet sind. Die Chromosomen tragen das Erbgut, das jeder Mensch von seinen Eltern bekommen hat.

CKD-EPI

CKD-EPI ist eine Formel, mit der die glomeruläre Filtrationsrate (GFR) ausgerechnet wird. Diese Formel wurde von einer US-amerikanischen Arbeitsgruppe, der Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration, entwickelt.

Computer- tomografie (CT)

Unter einem CT versteht man ein bestimmtes bildgebendes Verfahren in der Radiologie, das mithilfe von Röntgenstrahlen und eines nachgeschalteten Computers Schnittbildaufnahmen des Körpers machen kann. Das CT wird zur Diagnose von Erkrankungen eingesetzt.

(CRP) C-reaktives Protein	... wird in der Leber gebildet und ist ein Indikator für Entzündungen im Körper. Als Mensch mit einer Myelom-Erkrankung besteht bei Ihnen eine erhöhte Infektionsgefahr, deshalb sollte diesem Blutwert besondere Beachtung geschenkt werden. Manchmal ist das CRP aber auch ohne Infektion durch die Aktivität der Myelomzellen leicht erhöht.
CRAB-Kriterien	Ob ein Myelom einer Behandlung bedarf oder nicht, wird anhand der sogenannten SLiM-CRAB-Kriterien festgelegt. Wofür die einzelnen Buchstaben stehen, lesen Sie auf Seite 10.
Deletion	Als Deletion wird der Verlust eines oder mehrerer Chromosomen oder der Verlust eines Chromosomenteils bezeichnet.
Diffuser Befall	Im MRT-Befund: Befall des gesamten Knochenmarks mit Myelomzellen. Im CT-Befund: Befall des gesamten Skelettsystems. Es können sowohl Osteolysen (lokaler Knochenabbau) als auch Osteoporose (generelle Abnahme der Knochendichte) vorliegen.
Epikrise	Eine Epikrise ist ein Bericht an weiterbehandelnde Ärztinnen und Ärzte, der die wichtigsten Angaben zu Krankengeschichte, Diagnose(n) und verordneten Arzneimitteln wiedergibt.
Erythrozyten	... sind die roten Blutkörperchen. Das in ihnen enthaltene Hämoglobin ist für die rote Farbe des Blutes verantwortlich. Die Erythrozyten sind für den Sauerstoff-/Kohlendioxidtransport im Körper verantwortlich. Besteht ein Mangel an Hämoglobin und diesen wichtigen Zellen, leidet man an einer Anämie.
Fatigue-Syndrom	Dieses Syndrom tritt oft als Begleiterscheinung verschiedener Erkrankungen, so auch beim Multiplen Myelom, auf. Das Syndrom zeichnet sich durch verschiedene Symptome wie Müdigkeit, Desinteresse oder Erschöpfung aus und kann durch Erholung oder Schlaf nicht behoben werden.
Femur	Oberschenkelknochen
Fokale Läsion	Eine krankhafte Veränderung oder Schädigung von Körper- oder Knochengewebe, die auf einen bestimmten Bereich des Gewebes begrenzt ist.
Freie Leichtketten	Freie Leichtketten sind Eiweißbestandteile, die normalerweise Teil der Abwehrstoffe (Antikörper) im Blut sind. Beim Multiplen Myelom werden sie von krankhaften Zellen übermäßig produziert und gelangen gelöst ins Blut oder den Urin. Ihre Messung hilft bei der Diagnose und Verlaufskontrolle der Erkrankung.
(GGT) Gamma-Glutamyltransferase	Der Blutwert der GGT bildet am genauesten den Zustand der Leber/Galle ab. Eine Erhöhung dieses Enzyms kann durch Lebererkrankungen, Gallenstau, Arzneimittel oder Tumoren entstehen.
Gen	Als Gen bezeichnet man einen bestimmten Abschnitt auf der DNA, der aus mehreren Einzelbausteinen (Basen) besteht. Jedes Gen ist Träger einer bestimmten Erbinformation, wie z. B. die Haar- oder Augenfarbe.

Gesamteiweiß	Wie der Name schon sagt, handelt es sich hier um einen Überblick der gesamten Eiweiße im Blut, wie z. B. Immunglobuline, Albumin, Enzyme oder Gerinnungsfaktoren. Insbesondere beim Multiplen Myelom ist dieser Wert durch die hohe Abgabe von Immunglobulinen aus den Myelomzellen in das Blut erhöht. Außerdem ist es ein wichtiger Wert zur Berechnung des M-Proteins im Serum. Ein Mangel kann auch genetisch oder durch andere Krankheiten (z.B. Magersucht) bedingt sein.
(GFR) Glomeruläre Filtrationsrate	GFR bezeichnet die Menge an Blutplasma, die pro Minute in den Nierenkörperchen (Glomeruli) gefiltert wird. Sie wird in ml/min angegeben und ist ein Maß für die Nierenfunktion. Dieser Wert zeigt noch genauer die Nierenleistung an als der Serum-Kreatininwert. Mit zunehmendem Alter lässt die Nierenfunktion etwas nach. Das ist ganz normal. Wird bei Ihnen jedoch Ihrem Alter entsprechend ein zu geringer GFR-Wert festgestellt, ist das ein Zeichen für eine eingeschränkte Nierenfunktion. Da Nierenfunktionsstörungen häufige Folge einer Myelom-Erkrankung sind, wird dieser Wert regelmäßig bei Ihnen überprüft.
GOT/AS(A)T	GOT ist die Abkürzung von Glutamat-Oxalacetat-Transaminase; ASAT/AST leitet sich von Aspartat-Aminotransferase ab. Dies sind gleichwertige Namen für ein Enzym, das in mehreren Organen vorkommt. Es gehört wie GPT/ALAT und GGT zu den „Leberwerten“. Ist die GOT und GPT vermehrt im Blut zu finden, lässt das auf u. a. eine Leber-/Gallenerkrankung schließen.
GPT/AL(A)T	GPT (Glutamat-Pyruvat-Transaminase) ist ein veralteter Name und gleichbedeutend mit ALAT/ALT (Alanin-Aminotransferase). Dieses Enzym kommt nur in den Leberzellen vor. Ein zu hoher Anteil im Blut entsteht durch Abbau von Leberzellen und deutet somit auf eine Leberschädigung hin.
Granulozyten	... sind eine Untergruppe der Leukozyten. Man unterscheidet neutrale, eosinophile und basophile Granulozyten. Sie sind verantwortlich für die Immunabwehr des Körpers. Sind sie vermehrt im Blut zu finden, liegt eine Infektion oder Entzündung vor. Bei zu wenigen Granulozyten (Granulozytopenie) ist eine Infektionsgefahr besonders groß und kann lebensgefährlich sein. Die mangelnde Bildung dieser Zellen kann durch einen Defekt im blutbildenden Knochenmark entstehen – wie beim Multiplen Myelom – oder als Nebenwirkung diverser Arzneimittel.
(HKT) Hämatokrit	Der Hämatokritwert gibt die Menge der festen Bestandteile (Blutkörperchen und -plättchen) im Blut an. Sind also bei einer Anämie sehr wenige Blutzellen vorhanden, wird auch der HKT-Wert entsprechend gering sein. Im umgekehrten Fall spricht man vom sogenannten „dicken Blut“, das die Gefahr der Gerinnselbildung in sich birgt.
(Hb) Hämoglobin	... ist der rote Blutfarbstoff in den Erythrozyten und bindet den Sauerstoff in der Zelle. Ist der Hb zu niedrig, nennt man das Krankheitsbild Anämie. Ein zu hoher Anteil an Hämoglobin deutet auf zu viele rote Blutkörperchen hin und könnte auf eine Dehydration (Flüssigkeitsmangel) hinweisen.

Harnstoff

... wird in der Leber gebildet und entsteht als Abbauprodukt beim Eiweißstoffwechsel. Der Harnstoffwert im Blut sagt viel über den Ernährungszustand aus: Isst man sehr eiweißreiche Kost, wird viel Harnstoff ausgeschüttet. Beim Fasten ist der Harnstoffwert vermindert. Interessant ist dieser Laborwert, weil er etwas über die Filtereigenschaft der Niere aussagt. Bei chronischer Nierenschwäche sowie schwerer Lebererkrankung ist der Wert erhöht.

Histon-Deacetylase-Inhibitoren (HDAC-Inhibitoren)

Dieser Begriff bezeichnet eine Wirkstoffklasse in der Krebsbehandlung. HDAC-Inhibitoren blockieren bestimmte Enzyme, die für die Steuerung grundlegender Zellprozesse notwendig sind. Durch den Einsatz dieses Wirkstoffs wird der Tumor in seinem Wachstum gehemmt.

Hochdosistherapie

Diese Form der Chemotherapie ist sehr stark und wird bei der Behandlung des Multiplen Myeloms in Verbindung mit einer Stammzelltransplantation genutzt, um möglichst alle Myelomzellen zu töten.

Hyperkalzämie

Eine Hyperkalzämie liegt vor, wenn der Kalziumspiegel im Blut erhöht ist. Beim Multiplen Myelom kann dies durch einen verstärkten Abbau von Knochensubstanz verursacht werden.

Hyperzellularität

... bedeutet so viel wie das Vorhandensein einer abnorm hohen Anzahl von Zellen z. B. im Knochenmark.

Hypochrome (Erythrozyten)

Hypochrom heißt farbschwach und bedeutet einen Farbstoffmangel im Körpergewebe oder in Zellen. Diese Bezeichnung wird meist in Verbindung mit Erythrozyten genannt, wenn der Blutfarbstoff (Hämoglobin) in den roten Blutzellen sehr gering ist. Gleichzeitig ist dann auch das MCH vermindert, was auf eine Anämie hindeutet.

Immunglobuline/Antikörper

Dies sind spezielle Proteine, die dem Immunsystem angehören und dort für die Erkennung schädlicher Substanzen/Krankheitserreger zuständig sind. Antikörper werden von bestimmten weißen Blutkörperchen, den Plasmazellen, produziert. Antikörper werden auch Immunglobuline genannt.

Immunmodulatoren

Unter dieser Bezeichnung versteht man eine Gruppe von Arzneimitteln, die sich alle vom gleichen Wirkstoff namens Thalidomid ableiten. Diese Substanzen können das Immunsystem beeinflussen und dadurch den Tumor angreifen.

Immun-suppressoren

Dieser Begriff fasst eine Reihe von Wirkstoffen zusammen, die das Immunsystem auf verschiedene Weisen unterdrücken können.

Immunsystem

Das Immunsystem ist das biologische Abwehrsystem des Körpers. Es besitzt die Fähigkeit, zwischen körpereigenen und fremden Strukturen zu unterscheiden. Es ist für die Abwehr von Krankheitserregern oder anderen schädlichen Substanzen zuständig, um Schäden im Körper zu verhindern. Das Immunsystem ist ein sehr komplexes Netzwerk, das aus verschiedenen Organen, Zelltypen und Molekülen besteht.

(K⁺) Kalium

... ist ein Mineralstoff (Elektrolyt) und befindet sich hauptsächlich in den Körperzellen. Kalium ist beteiligt an der Reiz-Weiterleitung für Nerven und Muskeln (insbesondere des Herzmuskels) und hat damit auch Einfluss auf den Herzrhythmus. Mit Natrium zusammen regelt es den Wasserhaushalt in den Zellen. Bei einer Myelom-Erkrankung ist ein erhöhter Kaliumwert im Urin ein bedeutendes Zeichen für eine Nierenschädigung.

Kappa/Lambda-Ratio

Die Kappa-Lambda-Ratio zeigt das Verhältnis zweier Eiweißbausteine (Kappa und Lambda) im Blut oder Urin. Wenn dieses Verhältnis stark aus dem Gleichgewicht gerät, kann das ein Hinweis darauf sein, dass sich bestimmte Zellen im Knochenmark unkontrolliert vermehren – wie bei einer Erkrankung des Blutes (z. B. Multiplem Myelom).

Klonal

... ist ein Begriff aus der Genetik und bedeutet einen Klon bzw. das Klonen betreffend. Beim Multiplen Myelom vermehren sich bestimmte Zellen im Knochenmark wie Kopien einer einzigen Zelle. Diese ‚Klone‘ produzieren große Mengen eines bestimmten Eiweißes, was die Krankheit verursacht.

Knocheninfiltration

Durchdringung des Knochenmarks mit Myelomzellen

Knochenmark

Das Knochenmark ist das weiche Gewebe im Kern des Knochens und der Ort des Körpers, in dem die Bestandteile des Blutes, wie etwa weiße und rote Blutzellen, gebildet werden. Bei einem erwachsenen Menschen befindet sich das Knochenmark hauptsächlich in Knochen wie dem Brustbein, den Wirbelknochen oder dem Beckenknochen.

Knochenmark-punktion/-biopsie

Diese beiden Begriffe bezeichnen ein Verfahren, bei dem Proben des Knochenmarks entnommen werden. Bei der Knochenmarkpunktion werden Flüssigkeit und Zellen des Knochenmarks mit einer Nadel angesaugt (Aspiration). Bei der Knochenmarkbiopsie wird das Gewebe mithilfe einer hohlen Nadel entnommen (Stanze).

Knochenstoffwechsel

Dieser Begriff bezeichnet die biologischen Vorgänge, die den Auf- und Abbau der Knochensubstanz beschreiben. Beim Multiplen Myelom ist der Knochenstoffwechsel gestört, so dass es zu einem vermehrten Abbau der Knochensubstanz kommt.

Kreatinin

... entsteht bei Muskelarbeit aus dem Energiespeicher Kreatin und wird normalerweise über die Nieren nahezu vollständig ausgeschieden. Ein erhöhter Kreatininwert kann auf eine eingeschränkte Nierenfunktion hinweisen.

Kreatinin-Clearance

Clearance ist Englisch und bedeutet Leerung/Reinigung. Dazu fängt man 24 Stunden den ausgeschiedenen Harn auf und misst den Kreatininwert darin. Auch im Blut wird der Kreatininwert gemessen und diese Ergebnisse werden dann ins Verhältnis gesetzt. Je mehr der Körper von Kreatinin gereinigt wurde – je höher also der Kreatinin-Clearance-Wert ist – desto besser arbeitet die Niere. Damit kann man schon im Frühstadium eine kranke Niere erkennen.

LDH (Laktatdehydrogenase)	... ist ein Enzym, das besonders bei vermehrtem Zelltod im Blut zu finden ist. Der LDH-Wert ist z. B. bei Entzündungen, Herzinfarkt, Leber-/Galle-Erkrankungen und Tumoren erhöht. Liegt der LDH-Wert in Ihrem Blut über dem Normalbereich, kann dies eine hohe Aktivität der Myelomzellen anzeigen.
Läsion (des Knochens)	Schädigung oder Veränderung des Knochens
Leukozyten	... heißen die weißen Blutkörperchen. Zu den Leukozyten zählen die Granulozyten, Lymphozyten und Monozyten, die für die Immunabwehr verantwortlich sind. Sie sind die „Polizei“ im Körper und vermehren sich sofort, wenn ein Infekt oder eine Entzündung vorliegt, um diese zu bekämpfen. Sind zu wenige Leukos (Kurzform) im Blut ist die Abwehrkraft geschwächt und man wird anfällig für ansteckende Krankheiten. Das ist in Ihrem Fall besonders zu beachten und muss immer wieder überprüft werden.
Lymphozyten	... gehören zu den weißen Blutkörperchen und sind eine Untergruppe der Leukozyten. Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Immunabwehr. Ergibt die Untersuchung einen höheren Wert als die Norm, dann kann man auf eine Entzündung schließen. Sind zu wenig Lymphozyten im Blut, wie oft beim Multiplen Myelom, besteht eine akute Infektionsgefahr.
Magnetresonanztomografie (MRT)	Das MRT ist ein spezielles bildgebendes Verfahren, bei dem mithilfe magnetischer Energie Schnittbilder des Körpers gemacht werden können. Das MRT wird vor allem bei der Diagnose zur Darstellung von Geweben oder Organen im Körper eingesetzt.
MCH	... steht für das englische Mean Corpuscular Haemoglobin und gibt den durchschnittlichen Hämoglobingehalt eines einzelnen roten Blutkörperchens an. Statt MCH-Wert findet sich manchmal auch der Begriff HbE-Wert im Befund. Zusammen mit dem MCV-Wert lässt sich über die Menge an rotem Blutfarbstoff (Hämoglobin) die Ursache für eine Anämie feststellen. So werden z. B. bei einer Anämie aufgrund von Eisenmangel rote Blutkörperchen mit einem zu niedrigen Gehalt an Blutfarbstoff gefunden (MCH-Wert ist niedrig).
MCHC	... steht für das englische Mean Corpuscular Haemoglobin Concentration und beschreibt die mittlere Konzentration des Hämoglobins in den Erythrozyten – also den Anteil des Blutfarbstoffes an der Gesamtmasse der roten Blutkörperchen.
MCV	... steht für das englische Mean Corpuscular Volume und gibt Aufschluss über die Größe eines roten Blutkörperchens. Die durchschnittliche Größe (mean) der Blutkörperchen lässt bei Vorliegen einer Anämie Rückschlüsse auf mögliche Ursachen zu und erlaubt eine Einteilung in eine Anämie mit zu kleinen, zu großen und normal großen roten Blutkörperchen.
MDRD	Mit der MDRD-Formel wird die glomeruläre Filtrationsrate (GFR) bestimmt. MDRD steht für „Modification of Diet in Renal Disease“ (Änderung der Ernährung bei Nierenerkrankungen).
M-Gradient	Der M-Gradient ist ein auffälliger Eiweißwert im Blut, der bei einer Laboruntersuchung sichtbar wird. Beim Multiplen Myelom produzieren bestimmte Zellen zu viel monoklonales Protein (Paraprotein). Dieser Überschuss zeigt sich in der Eiweißanalyse als kleiner „Gipfel“ – der M-Gradient. Er hilft, die Krankheit zu erkennen und den Verlauf zu beobachten.

Monoklonal	Von einem einzigen Zellklon abstammend, wie z. B. „monoklonaler Antikörper“.
Monoklonale Antikörper	Dies sind Antikörper, die alle ausgehend von einer einzigen Zelle gebildet werden. Sie sind damit Zellklone des ursprünglichen Antikörpers und richten sich deshalb alle gegen den gleichen Abschnitt einer bestimmten Substanz (z. B. Bakterien oder Tumoren). Monoklonale Antikörper werden in der Medizin künstlich hergestellt und bei der Behandlung des Multiplen Myeloms eingesetzt, um entartete Plasmazellen zu finden und somit das multiple Myelom zu bekämpfen.
Monozyten	Eine Zellart der Leukozyten nennt sich Monozyten. Monozyten werden auch Fresszellen oder im Gewebe Makrophagen genannt, da sie Schadstoffe oder andere Zellen/Bakterien durch Phagozytose auflösen, also auffressen. Besteht ein Mangel an Monozyten spricht man von einer Monozytopenie. Sind zu wenige der Fresszellen vorhanden, können Fremdkörper nicht aufgespürt werden und der Körper ist anfälliger für Infektionen.
M-Protein	M-Protein steht für „monoklonales Protein“. Es ist ein bestimmtes Eiweiß, das von einer einzigen Gruppe veränderter Plasmazellen hergestellt wird. Beim Multiplen Myelom produziert der Körper zu viel von diesem einen Eiweiß. Das M-Protein lässt sich im Blut oder Urin nachweisen und hilft, die Krankheit zu erkennen und den Verlauf zu kontrollieren.
M-Protein-Spiegel	Dieser Begriff bezeichnet die charakteristische Veränderung im Bluttest von Myelom-Patient:innen. Bei der Messung des M-Proteins mithilfe eines speziellen Laborverfahrens kann in der anschließenden Auswertung ein typischer M-Protein-Spiegel gefunden werden.
Myelomzellen	Diese entstehen aus einer entarteten Plasmazelle und sind bei der Erkrankung Multiples Myelom für die Entstehung des Tumors verantwortlich.
(Na⁺) Natrium	... ist ein lebenswichtiger Mineralstoff im Körper und hat eine wasser-speichernde Wirkung. Man nimmt es hauptsächlich durch das Salz in den Speisen zu sich. In Verbindung mit Kalium reguliert Natrium den Wasserhaushalt im Körper und in den Zellen. Hat man zu viel Natrium aufgenommen, kann das zu einem erhöhten Blutdruck führen. Haben Sie einen zu niedrigen Na ⁺ -Wert, kann das auf eine Nierenschwäche hindeuten.
Neutrophile Granulozyten	... sind die zahlenmäßig größte Untergruppe der Leukozyten. Ihre Aufgabe ist es, bei gegebenem Anlass, die Blutbahn zu verlassen und Fremdkörper oder Erreger (Bakterien, Viren) aufzufressen.
Osteolyse	Diese bezeichnet allgemein eine Auflösung bzw. einen Abbau der Knochensubstanz.
Osteolyse (fokale)	Verstärkter Abbau der Knochensubstanz an örtlich begrenzter (fokaler) Stelle im Knochen. Auf einem CT-Bild sehen Osteolysen wie kleine schwarze Löcher im Knochen aus.
Osteopenie	Darunter versteht man eine verringerte Knochendichte. Die Knochendichte weist natürliche Schwankungen im Laufe des Lebens auf. Bei einer Osteopenie ist die Knochendichte jedoch so gering, dass eine erhöhte Gefahr von Knochenbrüchen besteht.

Paraproteine	Paraproteine sind funktionslose Antikörper, die von den Myelomzellen gebildet werden. Paraproteine, die im Blut gemessen werden können, heißen M-Proteine. Paraproteine, die im Urin gemessen werden, nennt man dagegen Bence-Jones-Proteine.
Plasma	Um einen Teil der Blutwerte bestimmen zu können, wird das abgenommene Blut zentrifugiert. So werden die festen Bestandteile von der Flüssigkeit getrennt. Die flüssigen Bestandteile des Blutes nennt man Plasma.
Plasmazelle	Diese Zellen gehören zur Klasse der weißen Blutkörperchen. Plasmazellen produzieren Antikörper und gehören zum körpereigenen Immunsystem.
Prognosefaktoren	Bestimmte Laborwerte und Untersuchungsergebnisse, die den voraussichtlichen Verlauf der Erkrankung mitbestimmen können.
Proteasom	Proteasomen sind für den Abbau alter, fehlerhafter Proteine zuständig. Myelomzellen (böartige Plasmazellen beim Multiplen Myelom) haben einen besonders hohen Proteinumsatz, da sie große Mengen an Antikörpern produzieren. Um diesen hohen Bedarf an Proteinabbau zu bewältigen, besitzen sie überdurchschnittlich viele Proteasomen.
Proteasom-inhibitoren	Diese Arzneimittelklasse blockiert die Proteasomen der Myelomzellen und führt durch die Blockade dazu, dass sich die Abfallstoffe innerhalb der Zelle ansammeln, was letztlich zum Tod der Zelle führt.
Protein	... ist die chemische Bezeichnung für Eiweiß, das aus Aminosäuren aufgebaut ist. Diese gelten als "Bausteine des Lebens", weil sie viele wichtige Funktionen im Körper übernehmen. Wird Eiweiß im Urin nachgewiesen, ist dies ein Warnsignal, das auf eine Entzündung oder eine Schädigung der Nieren hinweist. Beim Multiplen Myelom kann dieser Laborwert zur Diagnosestellung und zur Verlaufskontrolle der Erkrankung genutzt werden.
Protein-Elektrophorese	Dieses Verfahren dient der Untersuchung der verschiedenen Blutproteine. Mit einer Protein-Elektrophorese können die einzelnen Proteine im Blut getrennt und dadurch ihre Menge im Blut bestimmt werden. Bei Patient:innen mit einem Multiplen Myelom können somit auch das Vorhandensein des M-Proteins und seine Menge im Blut ermittelt werden. Im Ergebnis der Protein-Elektrophorese ist dann zusätzlich die charakteristische "M-Spitze" zu sehen.
RDW	... steht für das englische Red Cell Distribution Width und wird auch mit Erythrozyten-Verteilungsbreite (EVB) übersetzt. Der RDW-Blutwert ist ein Maß für die Volumenunterschiede, also die Größenstreuung der roten Blutkörperchen. Wenn der Normalwert unterschritten wird, kann man von einer Entzündung im Körper ausgehen oder einer Anämie. Ein zu hoher RDW-Wert entsteht u. a. durch eine Knochenmarkerkrankung, wie das beim Multiplen Myelom der Fall ist.
Rezidiv	Dieser Begriff bezeichnet das Wiederauftreten einer Erkrankung nach einer Zeit der Remission (symptomfreie Zeit). Bei Krebserkrankungen wird damit das Wiederauftreten des Tumors nach einer Behandlung bezeichnet.

Röntgen (-strahlen)	Hierbei handelt es sich um eine bestimmte Strahlenart, die dazu genutzt wird, den Körper zu durchleuchten. Röntgenstrahlen werden oft für die Diagnose von Erkrankungen verwendet.
Rote Blutkörperchen (Erythrozyten)	Erklärung siehe "Erythrozyten", Seite 62.
Serum	... ist Plasma, das durch einen zugesetzten chemischen Wirkstoff keine Gerinnungsfaktoren mehr enthält. Dies ist für bestimmte Blutanalysen eine notwendige Vorbedingung.
Stammzelltransplantation	Bei dieser Therapieform werden Blutstammzellen aus dem eigenen Körper oder von einem Spender entnommen. Danach werden mit einer sehr starken Chemotherapie (Hochdosistherapie) möglichst alle Myelomzellen getötet. Da dadurch auch fast das gesamte Knochenmark zerstört wird, ist eine Stammzelltransplantation nötig, um die Wiederherstellung des körpereigenen Knochenmarks zu fördern. Deshalb werden die vorher entnommenen Stammzellen in den Körper der Patient:innen zurück transplantiert.
Systemische Therapie	Unter diesem Begriff versteht man die Behandlung der Krebserkrankung mit Wirkstoffen, welche die veränderten Plasmazellen abtöten sollen. Die verwendeten Wirkstoffe gelangen in den gesamten Körper, sodass alle Myelomzellen erreicht werden können. Oft werden bei dieser Therapieform Kombinationen aus verschiedenen Wirkstoffen verwendet.
Stanze	Dieser Begriff bezeichnet das Entfernen eines kleinen Teils des Knochens während einer Knochenmarkbiopsie. Dabei wird eine Hohlnadel in das Knochenmark eingeführt und ein Stück herausgestanzt, um eine Knochenmarkprobe zu gewinnen.
Thrombozyten	... nennt man auch Blutplättchen. Sie werden im Knochenmark gebildet und in der Milz und Leber abgebaut. Thrombozyten sind ein Bestandteil der Blutgerinnung. Bei einem Mangel an Thrombos (Kurzform) bluten offene Wunden länger oder es kann spontan zu Nasenbluten kommen. Zu einer Verminderung der Blutplättchen kommt es bei der Myelom-Erkrankung durch das geschädigte blutbildende Knochenmark. Sind zu viele Thrombos im Blut, besteht die Gefahr der Gerinnselbildung.
Translokation	Eine Translokation ist ein „Umzug“ von Erbinformation: Ein Teil eines Chromosoms wird abgebrochen und an ein anderes Chromosom angeheftet. Das kann zufällig passieren oder durch Krankheiten wie Krebs. Bei bestimmten Formen des Multiplen Myeloms gibt es typische Translokationen, die helfen, die Krankheit genauer zu erkennen und zu behandeln.
Tumorlast	Die Tumorlast beschreibt, wie viel Tumorgewebe oder Krebszellen im Körper vorhanden sind. Je höher die Tumorlast, desto weiter ist die Krankheit fortgeschritten.

Weißer Blutkörperchen (Leukozyten)

Erklärung siehe "Leukozyten", Seite 66.

Zytogenetik

Zytogenetik ist die Wissenschaft, die sich mit den Chromosomen im Zellkern beschäftigt.

Zytostatika

Diese Arzneimittelklasse ist ein Bestandteil der klassischen Chemotherapie. Zytostatika wirken auf sich teilende Zellen, indem sie den Teilungsprozess verzögern oder verhindern. Da sich Tumorzellen besonders schnell teilen, können Zytostatika damit deren Wachstum verhindern.

WEITERE INFORMATIONEN

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



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

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

www.leukaemie-hilfe.de



Deutsche Krebshilfe

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

www.krebshilfe.de



Leukämiehilfe Rhein-Main e. V.

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

www.leukaemiehilfe-rhein-main.de



Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Dies ist ein gemeinnütziger Verein, der sich sowohl an medizinische Fachkräfte als auch an Patient:innen richtet. Auch hier können Sie zahlreiche Informationen zum Multiplen Myelom finden.

www.krebsgesellschaft.de



Myelom heilen e. V.

In diesem Verein haben sich Betroffene, Angehörige, Ärzt:innen und Wissenschaftler:innen zusammengetan, die gemeinsam das Ziel verfolgen, die Myelomerkrankung zu heilen.

www.myelom-heilen.de



Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom

Dies ist ein gemeinnütziger Verein, der von Patient:innen und Angehörigen geführt wird. Hier sind auch ein Forum und eine Reihe von Erfahrungsberichten zu finden.

www.myelom.org

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Text

klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG

Kapitel "Meinen Befund verstehen" und "Laborwerte & Fachbegriffe":

Marc-Steffen Raab

Kapitel "Patient:innen fragen, Expert:innen antworten":

Monika Engelhardt, Hartmut Goldschmidt, Georg Herget, Marc-Steffen Raab,
Hans Salwender, Ralph Wäsche, Tanja Zimmermann

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

© klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 2025

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

Quellenangaben Fotos:

S. 17: © Floortje - istockphoto.com; S. 20: © yulkapopkova - istockphoto.com;
S. 21: © PeopleImages - istockphoto.com; S. 22/23: © hardyuno - istockphoto.com;
S. 32: © nicolas_ - istockphoto.com; S. 34/35: © sara_winter - istockphoto.com;
S. 38: © antifalten-photocase.de; S. 44: © Motortion - istockphoto.com;
S. 46: © Deagreez - istockphoto.com; S. 47: © Choreograph - istockphoto.com;
S. 50: © Sean Anthony Eddy - istockphoto.com; S. 52: © Tuned_In - istockphoto.com;
S. 53: © shapecharge - istockphoto.com; S. 54: © AlexanderFord - istockphoto.com;
S. 57: © swissmediavision - istockphoto.com;

AMGEN

www.myelom-info.de