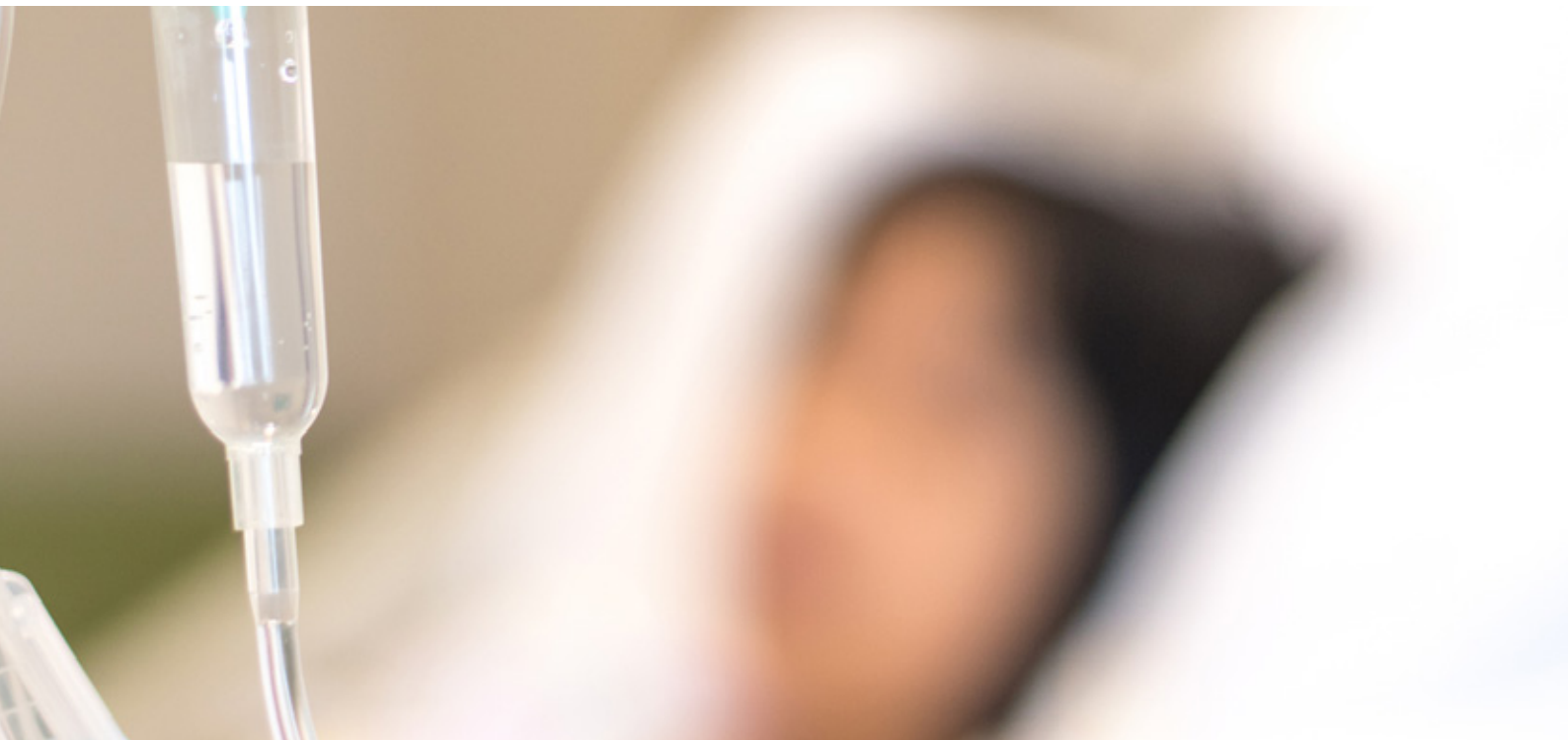




Zentrum für Hämatologische Neoplasien

Patienteninformation



Alfried Krupp Krankenhaus

Inhaltsverzeichnis

Vorwort

Vorstellung Ihres Behandlungsteams

Teil 1

Allgemeine Informationen über Erkrankungen des Blutes
und der blutbildenden Organe und ihre Therapie

a Einführung

b Bösartige hämatologische Erkrankungen und ihre Diagnostik

c Behandlungsmöglichkeiten.

d Informationen über den Ablauf der Therapie.

e Hilfe bei Begleiteffekten und Nebenwirkungen der Tumorthherapie.

Teil 2

Beratung und Hilfe für den Alltag

a Umgang mit Verwandten, Freunden und Kollegen.

b Selbsthilfegruppen

c Palliativmedizin

d Psychoonkologie

e Seelsorge

Soziale Hilfen

f Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation.

g Literaturempfehlungen und telefonische Beratung

Teil 3

Vorbereitung auf den Klinikaufenthalt

3

4

5

6

9

11

16

19

21

23

24

26

27

28

29

30

Sehr geehrte Damen und Herren, Liebe Patientin, lieber Patient,

herzlich willkommen in der Klinik für Onkologie, Gastroenterologie
und Hämatologie im Alfried Krupp Krankenhaus in Essen.

Bei Ihnen wurde eine Erkrankung des Blutes oder der blutbildenden Organe wie Knochenmark, Milz oder Lymphknoten diagnostiziert.

Erkrankungen in diesem Bereich werden zusammenfassend als „hämatologische Erkrankungen“ bezeichnet und betreffen die Zusammensetzung und Funktion des Blutes – beispielsweise die roten Blutkörperchen (Erythrozyten), weißen Blutkörperchen (Leukozyten), Blutplättchen (Thrombozyten) oder das lymphatische System, welches ein wesentlicher Bestandteil des Immunsystems unseres Körpers ist.

Wir wissen, dass die Diagnose einer hämatologischen Erkrankung oft mit Sorgen und vielen Fragen verbunden ist. Unser Ziel ist es, Ihnen nicht nur medizinisch, sondern auch menschlich zur Seite zu stehen. Diese Informationen sollen Ihnen helfen, Ihre Erkrankung besser zu verstehen. Damit Sie sich im Behandlungsprozess jederzeit gut orientieren können.

Unser Team begleitet Sie auf diesem Weg.

Zögern Sie nicht, uns jederzeit anzusprechen. Ihre Behandlung und Ihr Wohlbefinden sind uns sehr wichtig.

Ihr

Prof. Dr. med. Burkhard Hennemann
Chefarzt



Ihr Behandlungsteam



Chefarzt
Prof. Dr. med.
Burkhard Hennemann
Klinik für Onkologie,
Gastroenterologie und
Hämatologie
Leiter Zentrum für
Hämatologische Neoplasien



Leitender Oberarzt
Dr. med. Bernd Jung
Klinik für Onkologie,
Gastroenterologie und
Hämatologie
Zentrumskoordinator



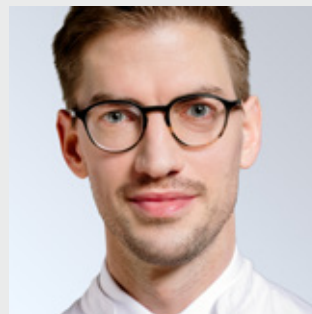
Oberärztin
Dr. med. Maren Rüter
Klinik für Onkologie,
Gastroenterologie und
Hämatologie
Leitung Onkologische Ambulanz



Oberärztin
Egle Jasėnienė
Klinik für Onkologie,
Gastroenterologie und
Hämatologie
Onkologische Ambulanz



Oberärztin
Dr. med. (Univ. Alexandria)
Reham Moftah
Klinik für Onkologie,
Gastroenterologie und
Hämatologie
Onkologische Ambulanz



Oberarzt
Michael Finzi
Klinik für Onkologie,
Gastroenterologie und
Hämatologie
Leitung Palliativteam

Allgemeine Informationen über Erkrankungen des Blutes und der blutbildenden Organe und ihre Therapie

1a

Einführung

Was ist Hämatologie?

Die Hämatologie ist die Lehre vom Blut und den blutbildenden Organen. In diesem Fachbereich beschäftigen wir uns mit Erkrankungen des Blutes, des Knochenmarks und des Lymphsystems.

Das Blut spielt eine zentrale Rolle im Körper – es transportiert Sauerstoff, Nährstoffe, Abwehrzellen und vieles mehr. Damit das funktioniert, müssen ständig neue Blutzellen gebildet werden. Genau hier setzt die Hämatologie an: Sie untersucht, ob diese Prozesse normal ablaufen oder gestört sind – zum Beispiel bei Leukämien, Lymphomen oder Blutarmut.

Wie funktioniert das blutbildende System?

Das blutbildende System sorgt dafür, dass jeden Tag Millionen neuer Blutzellen entstehen.

Es besteht aus:

- dem Knochenmark
- dem Blut
- den Lymphknoten und dem Lymphsystem
- der Milz

Alle diese Organe arbeiten eng zusammen, um den Körper zu versorgen und zu schützen.

Die wichtigsten Bestandteile im Überblick

Knochenmark – die „Fabrik“ der Blutzellen

Das Knochenmark ist ein weiches, schwammartiges Gewebe im Inneren vieler Knochen – zum Beispiel im Becken, Brustbein oder in den Oberschenkeln. Hier befinden sich die Stammzellen, aus

denen sich alle Arten von Blutzellen entwickeln.

Diese Zellen teilen sich und reifen im Knochenmark heran, bevor sie ins Blut übertreten.

Blut – der Lebensstrom

Blut besteht aus:

- Roten Blutkörperchen (Erythrozyten) – sie transportieren Sauerstoff durch den Körper
- Weißen Blutkörperchen (Leukozyten) – sie bekämpfen Krankheitserreger und sind Teil des Immunsystems
- Blutplättchen (Thrombozyten) – sie sorgen für die Stillung von Blutungen bei Verletzungen
- Plasma – die Flüssigkeit, in der alle Zellen schwimmen, enthält Nährstoffe, Hormone und Eiweiße

Lymphknoten und Lymphsystem – das Abwehrnetz

Die Lymphknoten sind kleine, bohnenförmige Filterstationen. Sie gehören zum Immunsystem und helfen, Krankheitserreger abzufangen. Über ein Netz aus Lymphgefäßen sind sie im ganzen Körper verbunden. Auch bestimmte Blutzellen reifen hier weiter aus. Die Milz unterstützt dieses System, indem sie alte Blutzellen abbaut und Erreger erkennt.

Warum ist das wichtig?

Wenn im blutbildenden System etwas nicht richtig funktioniert, kann es zu schwerwiegenden Erkrankungen kommen – zum Beispiel, wenn zu viele oder zu wenige Blutzellen gebildet werden, oder wenn unreife Zellen ins Blut gelangen. Diese Veränderungen untersucht und behandelt die Hämatologie – mit dem Ziel, das Gleichgewicht im Körper wiederherzustellen.

Bösartige hämatologische Erkrankungen und ihre Diagnostik

Bösartige (maligne) hämatologische Erkrankungen sind Krebserkrankungen des Blutes, des Knochenmarks oder des Lymphsystems. Das bedeutet: Bestimmte Zellen des blutbildenden Systems verändern sich und wachsen unkontrolliert. Sie verdrängen gesunde Zellen und können wichtige Funktionen im Körper stören, zum Beispiel die Sauerstoffversorgung, die Abwehr gegen Infektionen oder die Blutgerinnung.

Wie entstehen solche Erkrankungen?

Normalerweise wachsen und reifen unsere Blutzellen streng geregelt heran. Bei bösartigen Erkrankungen geschieht jedoch Folgendes:

- In einer Zelle entsteht eine genetische Veränderung (Mutation)
- Diese Zelle verliert die Kontrolle über ihr Wachstum
- Sie beginnt sich ungehemmt zu vermehren, ohne ihre eigentliche Aufgabe richtig zu erfüllen
- Die veränderten Zellen breiten sich im Knochenmark, im Blut oder in den Lymphknoten aus – manchmal auch in anderen Organen

Was bedeutet das für den Körper?

Die Folge ist ein Mangel an gesunden Blutzellen. Welche Beschwerden auftreten, hängt davon ab, welche Zellart betroffen ist – manchmal ist auch mehr als eine Zellreihe verändert. Das erklärt, warum sich die Erkrankung bei jedem Menschen etwas anders äußern kann:

- Zu wenige rote Blutkörperchen – Blutarmut (Anämie), Müdigkeit, Blässe, Atemnot bei Belastung
- Zu wenige weiße Blutkörperchen – geschwächtes Immunsystem, häufige Infekte, Fieber
- Zu wenige Blutplättchen (Thrombozyten) – Neigung zu blauen Flecken, Nasenbluten, Zahnfleischbluten, verstärkte Monatsblutungen

Außerdem können sich die veränderten Zellen in Organen oder Lymphknoten ansammeln und dort Schwellungen, Druck oder Funktionsstörungen verursachen. Warum es zu diesen Veränderungen kommt, ist oft nicht vollständig geklärt. Häufig spielen Zufall, Alter, genetische Faktoren oder bestimmte Umwelteinflüsse eine Rolle.

Wie häufig sind hämatologische Erkrankungen?

Hämatologische Erkrankungen umfassen eine Vielzahl unterschiedlicher Krankheitsbilder, zum Beispiel

- Leukämien (Blutkrebs)
- Lymphome (Lymphdrüsenkrebs)
- Myelodysplastische Syndrome (Blutbildungsstörungen)
- Multiples Myelom (Plasmazellerkrankung)
- Gutartige Bluterkrankungen (zum Beispiel Anämien, Gerinnungsstörungen)

Etwa fünf bis zehn Prozent aller Krebserkrankungen in Deutschland sind Erkrankungen des blutbildenden Systems.

Zum Beispiel:

- Jährlich erkranken in Deutschland etwa 13.000 Menschen an Leukämie, 16.000 an Lymphomen und 7.000 am Multiplen Myelom. (Quelle: Robert Koch-Institut, Krebsregisterdaten)

Was sind mögliche Ursachen und Risikofaktoren?

Die genauen Ursachen sind oft nicht bekannt. Es gibt jedoch einige Risikofaktoren, die das Erkrankungsrisiko erhöhen können:

- Alter: Viele hämatologische Erkrankungen treten häufiger ab dem mittleren bis höheren Lebensalter auf.
- Genetische Faktoren: In seltenen Fällen spielen erbliche Veränderungen eine Rolle.
- Umwelteinflüsse: Durch Kontakt mit bestimmten Chemikalien, zum Beispiel Benzol, starke oder langjährige Strahlenbelastung
- Vorbehandlungen: Nach einer Chemotherapie oder Strahlentherapie kann das Risiko für bestimmte sekundäre hämatologische Erkrankungen erhöht sein.
- Infektionen: Bestimmte Viren (zum Beispiel EBV, HIV, HTLV-1) stehen mit einzelnen Lymphomerkkrankungen in Zusammenhang.

- Immunsystem: Ein geschwächtes oder fehlgeleitetes Immunsystem kann die Entstehung mancher Erkrankungen begünstigen.

Wichtig zu wissen: In den meisten Fällen liegt kein eigenes Fehlverhalten vor. Eine gesunde Lebensweise kann zwar das allgemeine Erkrankungsrisiko senken, doch viele Menschen erkranken an hämatologische Erkrankungen ohne erkennbare Ursache.

Welche verschiedenen hämatologischen Erkrankungen gibt es?

Bösartige hämatologische Erkrankungen lassen sich grob in fünf Hauptgruppen einteilen:

1. Leukämien – Blutkrebs

Bei einer Leukämie entstehen im Knochenmark zu viele unreife weiße Blutkörperchen (Leukozyten), die ins Blut übertreten. Es gibt akute und chronische Formen:

- Akute Leukämien entwickeln sich plötzlich und verlaufen ohne Behandlung rasch.
- Chronische Leukämien wachsen langsamer und werden manchmal erst zufällig entdeckt.

2. Lymphome – Lymphdrüsenkrebs

Lymphome entstehen im Lymphsystem – also in den Lymphknoten oder im lymphatischen Gewebe. Die Krebszellen stammen meist von bestimmten Abwehrzellen (Lymphozyten).

3. Plasmazellerkrankungen (zum Beispiel Multiples Myelom)

Hier entarten bestimmte weiße Blutkörperchen – die Plasmazellen, die normalerweise Antikörper bilden. Beim Multiplen Myelom vermehren sich diese krankhaften Zellen im Knochenmark und können Knochen, Nieren und das Immunsystem schädigen.

4. Myelodysplastische Syndrome

Myelodysplastische Syndrome (MDS) sind bösartige Erkrankungen der blutbildenden Stammzellen im Knochenmark, bei denen die Bildung und Ausreifung der Blutzellen gestört ist. Dadurch können Blutarmut, eine erhöhte Infektanfälligkeit sowie eine Neigung zu Blutungen entstehen. Betroffen sind vor allem ältere Menschen. Der Verlauf kann sehr unterschiedlich sein: es gibt milde Formen mit einer langsamen Progression und auch aggressive Verlaufsformen. Myelodysplastische Syndrome können in eine akute myeloische Leukämie übergehen.

5. Myeloproliferative Neoplasien (MPN)

Myeloproliferative Neoplasien sind chronische Blutkrebs-Erkrankungen, die durch eine Überproduktion von reifen Blutzellen charakterisiert sind. Man erkennt sie an einer Vermehrung einer oder mehrerer Zellarten im kleinen Blutbild. Häufige Symptome sind Müdigkeit, Kopfschmerzen, Blutgerinnungsstörungen oder eine vergrößerte Milz. Ursache ist meist ein erworbener genetischer Defekt, der die Blutbildung dauerhaft verändert – zum Beispiel eine JAK2-Mutation oder das Philadelphia-Chromosom.

Wichtig bei allen hämatologischen Erkrankungen ist: Bösartig bedeutet nicht „ausweglos“. Viele dieser Erkrankungen sind heute gut behandelbar – mit modernen Therapien wie Chemotherapie, Antikörpern, zielgerichteten Medikamenten oder Stammzelltransplantation. Die richtige Behandlung richtet sich immer nach der genauen Diagnose, dem individuellen Krankheitsverlauf und Ihrem Gesundheitszustand.

Wie wird eine hämatologische Erkrankung festgestellt?

Damit wir Ihre Erkrankung genau erkennen und die passende Behandlung planen können, führen wir verschiedene Untersuchungen durch. Diese diagnostischen Schritte helfen uns, die Art der Erkrankung, ihre Ausbreitung und den Zustand Ihres Körpers besser zu verstehen.

Allgemeine Informationen über Erkrankungen des Blutes und der blutbildenden Organe und ihre Therapie

1c

Die wichtigsten Untersuchungen im Überblick

Anamnese – das Gespräch

Am Anfang steht ein ausführliches Gespräch mit Ihnen. Wir fragen nach Ihren Beschwerden, Ihrer Krankengeschichte, eventuellen Vorerkrankungen und auch nach familiären Besonderheiten. Oft geben schon diese Informationen wichtige Hinweise.

Körperliche Untersuchung

Bei der körperlichen Untersuchung tasten wir zum Beispiel Ihre Lymphknoten, Leber, Milz und den Bauch ab, hören Herz und Lunge ab und achten auf Hautveränderungen. Auch das kann erste Anzeichen für eine Blut- oder Lympherkkrankung zeigen.

Blutuntersuchungen

Ihr Blut wird im Labor genau analysiert. Dabei schauen wir auf:

- Anzahl und Aussehen der Blutzellen (rote und weiße Blutkörperchen, Blutplättchen)
- Entzündungszeichen
- Eiweiße, Enzyme, Antikörper
- Hinweise auf Infektionen oder Organschäden

Blutausstrich

Ein Tropfen Blut wird auf einen Objektträger gegeben, gefärbt und unter dem Mikroskop untersucht. So können wir veränderte Blutzellen direkt sehen, zum Beispiel bei Leukämien oder Lymphomen.

Knochenmarkpunktion

Da viele Bluterkrankungen im Knochenmark entstehen, entnehmen wir mit einer dünnen Nadel eine kleine Probe aus dem Beckenknochen. Diese Untersuchung nennt man „Knochenmarkbiopsie“. Sie erfolgt in lokaler Betäubung und dauert nur wenige Minuten. Das Knochenmark wird dann im Labor genau untersucht – unter dem Mikroskop und mit modernen molekularen Tests.

Lymphknotenbiopsie

Wenn vergrößerte oder verhärtete Lymphknoten auffallen, entnehmen wir manchmal ein kleines Stück Gewebe zur Untersuchung. So können wir feststellen, ob es sich um ein gutartiges oder bösartiges Geschehen handelt. Die Entnahme erfolgt meist ambulant oder mit kurzer Narkose.

Ultraschall (Sonografie)

Mit Schallwellen schauen wir uns zum Beispiel Bauchorgane, Lymphknoten oder Milz an – ganz ohne Strahlenbelastung.

Computertomografie (CT)

Das CT liefert detaillierte Querschnittsbilder vom Körper, zum Beispiel von Brust, Bauch oder Lymphknoten. Damit können wir Veränderungen erkennen, die man von außen nicht sieht oder fühlt.

Magnetresonanztomografie (MRT)

Die MRT arbeitet mit Magnetfeldern – ohne Röntgenstrahlen. Sie ist besonders gut geeignet, um Weichteile, Knochen oder das Rückenmark darzustellen.

PET-CT (Positronen-Emissions-Tomografie)

Diese moderne Untersuchung zeigt, wie aktiv eine Erkrankung im Körper ist. Oft wird sie bei Lymphomen eingesetzt, um den Verlauf oder das Ansprechen auf die Therapie zu beurteilen. Sie kombiniert ein CT mit einer schwach radioaktiven Substanz, die Krebszellen sichtbar macht.

Wichtig zu wissen: Nicht alle Untersuchungen sind bei jeder Patientin oder jedem Patienten nötig. Welche Verfahren bei Ihnen zum Einsatz kommen, besprechen wir individuell und Schritt für Schritt gemeinsam mit Ihnen.

Behandlungsmöglichkeiten bei bösartigen hämatologischen Erkrankungen

Die Behandlung von Blut- und Lymphdrüsenkrebs hat sich in den letzten Jahren stark weiterentwickelt. Je nach Art der Erkrankung, Stadium und Gesundheitszustand kommen verschiedene moderne Therapieverfahren zum Einsatz – oft auch in Kombination.

Unsere Behandlungsziele sind dabei:

- Beschwerdelinderung und Erhalt der Lebensqualität
- Krankheitskontrolle
- Heilung, wenn möglich

Die wichtigsten Therapieformen

Chemotherapie

Bei der Chemotherapie werden Medikamente eingesetzt, die schnell wachsende Krebszellen zerstören. Diese Medikamente (Zytostatika) wirken im ganzen Körper. Sie greifen jedoch auch gesunde Zellen an, was Nebenwirkungen verursachen kann. Trotz dieser Nebenwirkungen ist die Chemotherapie oft die Therapie der ersten Wahl, weil sie bei vielen bösartigen hämatologischen Erkrankungen besonders wirksam ist und häufig die beste Chance auf Heilung oder Kontrolle der Krankheit bietet.

Antikörpertherapie

Diese Medikamente helfen dem eigenen Immunsystem, die Krebszellen zu erkennen und zu bekämpfen. Ein Beispiel sind monoklonale Antikörper, die sich gezielt an die Krebszellen anheften und sie dadurch markieren oder zerstören. Manche Medikamente aktivieren auch die körpereigenen Abwehrzellen, damit sie die Krebszellen besser angreifen können. Auch wenn Immuntherapien gezielter wirken als die klassische Chemotherapie, können sie Nebenwirkungen haben. Diese entstehen meist dadurch, dass das Immunsystem sehr aktiv wird – nicht nur gegen Krebszellen, sondern manchmal auch gegen gesunde Körperzellen. Eine Sonderform der Antikörpertherapie ist die Therapie mit

bispezifischen Antikörpern. Bispezifische Antikörper sind eine spezielle Art von Antikörpern, die in der Lage sind, an zwei verschiedene Antigene oder Epitope gleichzeitig zu binden. Ein Teil des Antikörpers bindet dabei an eine Tumorzelle, während der andere Teil mit einer T-Zelle interagiert. Dies führt dazu, dass die T-Zelle die Tumorzelle angreift und zerstört – eine effektive Therapie gegen bestimmte Krebsarten.

Zielgerichtete Therapie

Hierbei werden Medikamente eingesetzt, die ganz bestimmte Veränderungen in den Krebszellen blockieren, zum Beispiel bei chronischen Leukämien. Diese „Targeted Therapies“ wirken nur bei bestimmten genetischen Veränderungen.

Immuntherapie mit Checkpoint-Inhibitoren

Checkpoint-Inhibitoren sind eine Klasse von Medikamenten, die gezielt in die Regulation des Immunsystems eingreifen. Sie besitzen die Eigenschaft, körpereigene Zellen, sogenannte T-Zellen, dergestalt zu aktivieren, dass das Immunsystem Tumorzellen erkennt und bekämpft. Checkpoint-Inhibitoren werden in der Regel als Infusionen im Abstand von zwei bis drei Wochen verabreicht.

Stammzelltransplantation

Wenn das eigene Knochenmark stark geschädigt ist oder die Erkrankung besonders aggressiv verläuft, kann eine Stammzelltransplantation notwendig sein. Dabei wird das blutbildende System durch gesunde Stammzellen (eigene oder von einem Spender) ersetzt.

Strahlentherapie

Bei bestimmten Lymphomen oder zur gezielten Behandlung von betroffenen Körperstellen kann auch Strahlentherapie eingesetzt werden. Dabei werden hochenergetische Strahlen präzise auf die

erkrankte Region gerichtet. Diese Strahlen schädigen das Erbmaterial (DNA) der bösartigen Zellen, sodass sie sich nicht mehr teilen können und in der Folge absterben. In der Hämatologie ist die Strahlentherapie nicht immer sinnvoll, wird aber in bestimmten Situationen gezielt eingesetzt – meist ergänzend zur Chemotherapie oder bei örtlich begrenzter Erkrankung.

Typische Einsatzgebiete sind:

- Manche Lymphome, wenn befallene Lymphknoten gezielt bestrahlt werden sollen,
- Schmerzlinderung, zum Beispiel bei Knochenbefall,
- vor oder nach einer Stammzelltransplantation.

In der Regel wird einmal täglich an mehreren aufeinanderfolgenden Tagen bestrahlt – meist über ein bis drei Wochen, je nach Behandlungsziel.

Die Behandlung erfolgt ambulant – Sie müssen dafür in der Regel nicht stationär im Krankenhaus bleiben.

CAR-T-Zellen

CAR-T-Zellen (Chimeric Antigen Receptor T Cells) sind eine fortschrittliche Form der Immuntherapie, die zur Behandlung bestimmter Krebsarten eingesetzt wird. Dabei handelt es sich um T-Lymphozyten, die genetisch verändert wurden, um einen speziellen „chimerischen“ Rezeptor (CAR) zu tragen, der in der Lage ist, bestimmte Tumor-Antigene auf der Oberfläche von Krebszellen zu erkennen und anzugreifen.

CAR-T-Zellen werden vor allem bei der Behandlung von blutbasierten Krebsarten wie Leukämie und Lymphomen erfolgreich eingesetzt, insbesondere bei Patienten, die auf herkömmliche Behandlungen nicht angesprochen haben.

Ein Vorteil der CAR-T-Zell-Therapie ist ihre langanhaltende Wirkung: In einigen Fällen können CAR-T-Zellen sehr lange im Körper bleiben und eine anhaltende Immunantwort gegen den Krebs entwickeln. CAR-T-Zell-Therapien sind sehr teuer, was den Zugang für viele Patienten einschränken kann. Unser hämatologisches Zentrum führt selbst keine CAR-T-Zell-Therapien durch. Wenn eine CAR-T-Zell-Therapie für Sie in Frage kommen sollte, werden wir Sie darüber informieren und bei einem kooperierenden Zentrum vorstellen.

Und noch wichtiger: die Begleittherapie

Während und nach der Behandlung ist es uns wichtig, Sie ganzheitlich zu begleiten. Dazu gehören:

- Schmerztherapie
- Ernährungsberatung
- Sozialdienst und Beratung bei Alltagsfragen
- Psychoonkologische Unterstützung
- Palliativmedizinische Begleitung



Informationen über den Ablauf der Therapie

Systemtherapie (Chemo- oder Immuntherapie) bei hämatologischen Erkrankungen

Die Systemtherapie ist der wichtigste Baustein in der Behandlung von hämatologischen Erkrankungen wie Leukämien, Lymphomen oder multiplem Myelom. Sie wirkt im gesamten Körper – also systemisch – und richtet sich gegen Krebszellen, die sich im Blut, Knochenmark oder in Lymphknoten befinden.

Zur Systemtherapie zählen:

- Chemotherapie
- Immuntherapie / Antikörpertherapie
- oder eine Kombination aus beiden

Systemtherapien können in verschiedenen Formen gegeben werden:

- als Infusion in die Vene (intravenös)
- als Tabletten zum Einnehmen (oral)
- als Spritzen unter die Haut (subkutan)

Welche Form bei Ihnen eingesetzt wird, hängt von der Art der Erkrankung und dem Therapieplan ab.

Behandlung in Zyklen

Die Behandlung erfolgt in der Regel in Zyklen. Das bedeutet: Es gibt festgelegte Therapiephasen, gefolgt von Pausen. Ein Systemtherapie-Zyklus hat also einen festen Rhythmus. Ein Therapieplan besteht meist aus mehreren dieser Zyklen. Es können ein oder mehrere Medikamente kombiniert werden – je nachdem, was für Ihre Erkrankung am wirksamsten ist.

Beginn der Therapie

Die erste Gabe einer Chemotherapie oder Immuntherapie erfolgt in der Regel noch im Krankenhaus, also stationär. Warum?

Damit wir die Verträglichkeit gut überwachen und bei eventuellen Reaktionen schnell reagieren können.

Fortsetzung der Therapie: meist ambulant

Wenn die erste Behandlung gut vertragen wurde, kann die weitere Therapie in den meisten Fällen ambulant fortgeführt werden.

Das bedeutet:

- Sie kommen zu festgelegten Terminen in die onkologische Ambulanz,
- dort erhalten Sie die nächsten Medikamentengaben. Zusätzlich erfolgen regelmäßige Laborkontrollen und ärztliche Gespräche.

Dauer der Behandlung

Die Dauer einer Systemtherapie richtet sich nach:

- dem Therapieprotokoll,
- der Erkrankung,
- und dem Behandlungsziel (zum Beispiel Heilung oder Krankheitskontrolle)

Die Behandlung kann sich über wenige Monate bis zu mehreren Jahren erstrecken.

Erhaltungstherapie

In manchen Fällen folgt nach der intensiven Therapiephase eine Erhaltungstherapie. Dabei bekommen Sie niedrig dosierte Medikamente, um die Erkrankung langfristig zu kontrollieren. Die Erhaltungstherapie wird zum Beispiel bei bestimmten Lymphomen oder beim multiplen Myelom eingesetzt.

Allgemeine Informationen über Erkrankungen des Blutes und der blutbildenden Organe und ihre Therapie

Nebenwirkungen der Chemotherapie

Nebenwirkungen bei einer Chemotherapie entstehen dadurch, dass die eingesetzten Medikamente – sogenannte Zytostatika – nicht nur die Krebszellen angreifen, sondern auch gesunde Körperzellen schädigen können, die sich ebenfalls sehr schnell teilen. Besonders betroffen sind die Zellen der Haut, der Haare, der Schleimhäute und des Knochenmarks. Durch die Behandlung wird das Wachstum dieser Zellen gehemmt, was zu Beschwerden wie allgemeiner Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Schleimhautentzündungen und einem vorübergehenden Haarausfall führen kann. Die Stärke der Nebenwirkungen kann von Person zu Person unterschiedlich sein.

Heutzutage gibt es wirksame Möglichkeiten, diesen Beschwerden vorzubeugen oder sie zu lindern. Insbesondere gegen Übelkeit und Erbrechen stehen sogenannte Antiemetika zur Verfügung, die sehr effektiv wirken. Das Knochenmark und die Blutbildung erholen sich in den Behandlungspausen meist wieder von selbst. Die Chemotherapie kann jedoch die Zahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten) stark senken, wodurch das Risiko für Infektionen steigt. Auch die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) können in ihrer Anzahl abnehmen, was sich durch Müdigkeit, Erschöpfung und reduzierte Leistungsfähigkeit bemerkbar macht. Wenn diese Beschwerden zu stark werden, kann eine Bluttransfusion notwendig sein. Ein weiterer möglicher Effekt ist die Abnahme der Blutplättchen (Thrombozyten), was das Risiko für Blutungen erhöht. Sie können dann leichter blaue Flecken bekommen, unter Nasenbluten oder Zahnfleischbluten leiden oder bei kleineren Verletzungen stärker bluten als gewohnt. Vor Beginn der Therapie werden Sie ausführlich über mögliche Nebenwirkungen aufgeklärt. Während der Behandlung werden Sie engmaschig betreut, damit bei Bedarf schnell reagiert werden kann. Die meisten Nebenwirkungen sind zeitlich begrenzt und klingen nach Abschluss der Chemotherapie wieder ab. Auch der Haarausfall ist in der Regel vorübergehend – die Haare beginnen nach Ende der Behandlung meist bald wieder zu wachsen.

Nebenwirkungen der Immuntherapie

Immuntherapien, zum Beispiel monoklonale Antikörper oder Checkpoint-Inhibitoren, wirken anders als klassische Chemotherapien. Sie aktivieren das körpereigene Immunsystem, damit es die Krebszellen besser erkennt und gezielt angreifen kann. Diese Aktivierung ist oft sehr wirksam, kann aber auch dazu führen, dass das Immunsystem versehentlich gesunde Zellen im Körper angreift. Auf diese Weise entstehen sogenannte immunvermittelte Nebenwirkungen.

Man spricht dabei von Autoimmunreaktionen. Eine Autoimmunerkrankung entsteht, wenn das Immunsystem körpereigene Strukturen fälschlicherweise als fremd erkennt und angreift. Im Rahmen einer Immuntherapie kann es daher zu entzündlichen Reaktionen in verschiedenen Organen kommen. Die Leber kann betroffen sein (Autoimmunhepatitis), ebenso die Schilddrüse (Thyreoiditis), der Darm (Colitis), die Lunge (Pneumonitis), die Haut oder die Gelenke. Diese Nebenwirkungen können sehr unterschiedlich ausfallen – von mild bis schwerwiegend. Sie können grundsätzlich mit entzündungshemmenden Medikamenten wie Kortison behandelt werden. Entscheidend ist jedoch, dass sie früh erkannt und rechtzeitig therapiert werden. Deshalb ist es sehr wichtig, dass Sie neue oder ungewohnte Beschwerden während der Immuntherapie umgehend mitteilen – auch dann, wenn sie zunächst harmlos erscheinen.

Während der gesamten Immuntherapie werden Sie sorgfältig medizinisch begleitet. Wir kontrollieren regelmäßig Ihre Blutwerte und führen bei Bedarf ergänzende Untersuchungen durch. Sollten sich Hinweise auf eine Autoimmunreaktion zeigen, wird das weitere Vorgehen individuell mit Ihnen abgestimmt. Unser Ziel ist es, die Therapie möglichst sicher und gleichzeitig so wirksam wie möglich für Sie zu gestalten.

Mögliche Fragen an den Arzt (Systemtherapie)



Muss bei mir eine Chemotherapie durchgeführt werden und wenn ja, warum? Was passiert, wenn ich keine mache?

Gibt es Spätfolgen durch die Behandlung? Welche?

Wann und wie oft soll die Behandlung durchgeführt werden?

Wie wird die Behandlung durchgeführt – ambulant oder stationär?

Welche Nebenwirkungen/Komplikationen hat die Behandlung?

Bei welchen Symptomen muss ich sofort zum Arzt?

Wie lange halten die Nebenwirkungen an?

Was kann ich tun, um die Nebenwirkungen gering zu halten?

Nebenwirkungen der Strahlentherapie

Bei hämatologischen Erkrankungen, wie bestimmten Lymphomen oder bei Knochenbefall durch das Multiple Myelom, wird die Strahlentherapie oft gezielt eingesetzt, um Tumorzellen lokal zu zerstören oder Beschwerden zu lindern. Die Nebenwirkungen der Strahlentherapie hängen dabei vor allem davon ab, welche Körperregion bestrahlt wird und wie groß das Behandlungsfeld ist. Da häufig Lymphknotenregionen oder Knochenareale bestrahlt werden, können als typische Nebenwirkungen Hautveränderungen wie Rötung, Trockenheit und Irritationen im Bestrahlungsgebiet auftreten. Ebenso kann es zu vorübergehendem Haarverlust kommen, wenn behaarte Hautpartien bestrahlt werden.

Ist der Brustkorb oder der Halsbereich betroffen, können Schluckbeschwerden, Mundtrockenheit oder Heiserkeit auftreten. Bei Bestrahlung der Bauchregion kann es zu Übelkeit oder Verdauungsbeschwerden kommen.

Da die Strahlentherapie das Knochenmark in der Nähe der Bestrahlungsfelder beeinträchtigen kann, kann dies zu einer vorübergehenden Verringerung der Blutbildung führen. Das kann sich in einer verminderten Zahl von Blutplättchen, roten oder weißen Blutkörperchen zeigen und die Blutgerinnung, den Sauerstofftransport oder das Immunsystem beeinflussen. Deshalb werden die Blutwerte während und nach der Behandlung genau überwacht.

Auch eine allgemeine Müdigkeit und Abgeschlagenheit sind häufige Begleiterscheinungen während der Bestrahlung. Die meisten Nebenwirkungen bilden sich nach Abschluss der Therapie wieder zurück. Wichtig ist, dass Sie Ihre Beschwerden frühzeitig an das Behandlungsteam melden, damit passende Maßnahmen ergriffen werden können, um Ihre Beschwerden zu lindern.

Mögliche Fragen an den Arzt
(Strahlentherapie)

Warum ist eine Bestrahlung für mich wichtig? Muss ich sie machen?

Wann und wie oft soll die Bestrahlung durchgeführt werden?

Welchen Erfolg verspricht die Strahlentherapie?

Welche Nebenwirkungen hat die Bestrahlung?

Was kann ich tun, um die Nebenwirkungen zu verringern?

Gibt es Spätfolgen durch die Bestrahlung? Welche sind das?

Termine für Chemo- und / oder Strahlentherapie



Datum	Uhrzeit
Notizen	

Datum	Uhrzeit
Notizen	

Datum	Uhrzeit
Notizen	

Datum	Uhrzeit
Notizen	

Datum	Uhrzeit
Notizen	

Datum	Uhrzeit
Notizen	

Datum	Uhrzeit
Notizen	

Datum	Uhrzeit
Notizen	

Hilfe bei Begleiteffekten und Nebenwirkungen der Tumorthherapie

Appetitlosigkeit

- Essen Sie, wann immer Sie Appetit haben; essen Sie langsam.
- Essen Sie, was Ihnen schmeckt und worauf Sie Lust haben.
- Manchmal regt ein kleiner Aperitif den Appetit an.
- Leichte körperliche Aktivität (Entspannung vor dem Essen) oder frische Luft können den Appetit steigern

Kau- und Schluckbeschwerden

- Versuchen Sie, beim Essen aufrecht zu sitzen.
- Bevorzugen Sie weiche Speisen, die sich gut kauen und schlucken lassen. Probieren Sie, welche Speisen sich gut pürieren lassen.
- Besonders gut geeignet sind gekochtes Gemüse und Obst, Brotsorten aus fein gemahlenem Getreide, Kartoffeln, Nudeln, Reis, Quarkspeisen, Hackfleischgerichte und Eintöpfe.
- Bei Entzündungen der Schleimhäute können saure, bittere und heiße Speisen Schmerzen verursachen.
- Tipp: Obstsäfte können Sie mit Wasser verdünnen. Verwenden Sie säurereduzierte Säfte, zum Beispiel Bananensaft. Frisches Obst können Sie fein pürieren und mit Milchprodukten oder Haferflocken mischen.
- Achten Sie auf eine sorgfältige Mundhygiene. Verwenden Sie eine weiche Zahnbürste, Mundwasser ohne Alkohol oder mentholfreie Zahnpasta. Spülen Sie den Mund mit Salbeitee.

Geschmacksveränderungen und Mundtrockenheit

- Bereiten Sie die Speisen mit vielen Kräutern und Gewürzen zu, um einen intensiven und aromatischen Geschmack zu erhalten.
- Wenn Sie eine Abneigung gegen Fleisch haben, greifen Sie zu Milch und Milchprodukten. Man kann Fleisch auch vor der Zubereitung in Fruchtsäften, Wein oder Sojasoße einlegen, um ein eventuell bitteres Geschmacksempfinden zu verringern.

- Trinken Sie häufig kleine Mengen. Pfefferminz- und Zitronentee sind sehr beliebt.
- Kauen Sie Kaugummi oder lutschen Sie Bonbons.
- Bereiten Sie Eiscreme oder Eiswürfel zu, die Sie lutschen können.
- Bei ausgeprägter Mundtrockenheit kann künstlicher Speichel hilfreich sein.
- Probieren Sie auch saure Speisen und Getränke. Sie regen den Speichelfluss an, lösen den Schleim und sensibilisieren den Geschmackssinn.

Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen treten häufig als Begleiteffekt einer Chemotherapie auf. Es gibt jedoch wirksame Medikamente, die Sie schon vorbeugend einnehmen können. Sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an

Was können Sie noch tun?

- Sorgen Sie für eine entspannte und ruhige Atmosphäre.
- Atem- und Entspannungsübungen können bei aufkommender Übelkeit helfen.
- Essen Sie vor der Chemotherapie keine Lieblingsspeisen, um eine Aversion gegen diese Speisen zu verhindern.
- Trinken Sie vor der Chemotherapie nur wenig zu den Mahlzeiten.
- Achten Sie insgesamt drauf, dass Sie genügend trinken. Nach dem Erbrechen müssen dem Körper Flüssigkeit und Elektrolyte zugeführt werden.
- Vermeiden Sie alles beim Essen, was Ihnen unangenehm ist – auch bestimmte Essensgerüche. Wenn Ihnen der Geruch warmer Speisen unangenehm ist, essen Sie etwas Kaltes.
- Lassen Sie sich, wenn möglich, bekochen.
- Kauen Sie gründlich und lassen Sie sich Zeit beim Essen und Trinken.

- Meiden Sie in dieser Phase süße und übermäßig fettthaltige Lebensmittel.
- Essen Sie zwischendurch trockene Lebensmittel wie Toast, Brezeln oder Kekse. Sie beruhigen den Magen.
- Legen Sie sich nach dem Essen nicht flach hin. Besser ist es, mit hochgelegten Beinen auf der Couch oder im Sessel zu entspannen.

Verdauungsprobleme und Durchfallprobleme

Verdauungsprobleme und Durchfallprobleme können bei einer Chemotherapie oder Antibiotikabehandlung auftreten. Auch dagegen kann Ihr Arzt wirksame Medikamente einsetzen.

Was können Sie tun?

Nehmen Sie pro Tag zwei bis drei Liter Flüssigkeit zu sich. Besonders gut geeignet sind stilles Mineralwasser, verdünnte Softschorlen, mineralstoffreiche Sportgetränke, schwach gesüßte Tees und klare Brühe. Dadurch nehmen Sie zusätzlich Elektrolyte wie Natrium und Kalium zu sich.





Beratung und Hilfe für den Alltag

2a

Umgang mit Verwandten, Freunden, Kollegen

Wie sage ich es meiner Familie und meinen Freunden?

Die Mitteilung, an einer bösartigen hämatologischen Erkrankung zu leiden, ist nicht leicht. Viele Patientinnen und Patienten fragen sich, wie sie mit ihrer Familie und ihrem Freundeskreis darüber sprechen sollen – was sie sagen sollen, wie viel, und wann der richtige Zeitpunkt dafür ist.

Es kann helfen, sich bewusst zu machen: Sie müssen nicht alles auf einmal erzählen. Überlegen Sie in Ruhe, wem Sie was mitteilen möchten. Oft ist es sinnvoll, mit den Menschen zu sprechen, die Ihnen besonders nahestehen und bei denen Sie sich wohlfühlen. Ehrlichkeit schafft Vertrauen. Sie dürfen ruhig sagen, dass Sie selbst noch mit der Situation zurechtkommen müssen oder noch viele Fragen offen sind. Wichtig ist vor allem, deutlich zu machen, wo Sie Unterstützung brauchen – zum Beispiel bei Arztbesuchen, im Alltag oder einfach durch Zuhören und Dasein.

Viele Angehörige fühlen sich zunächst ebenfalls überfordert und wissen nicht, wie sie helfen sollen. Umso hilfreicher ist es, wenn Sie konkrete Wünsche äußern. Gleichzeitig entlastet es, wenn Sie nicht alles allein mit sich ausmachen müssen.

Wenn es Ihnen schwerfällt, über Ihre Erkrankung zu sprechen, können Sie sich auch Unterstützung bei unserem psychoonkologischen Team holen. Gemeinsam finden wir Wege, wie Sie mit anderen über Ihre Situation sprechen können – so, wie es für Sie stimmig und richtig ist.

Familiäres Risiko

Viele Patientinnen und Patienten fragen sich nach der Diagnose, ob auch ihre Familienangehörigen ein erhöhtes Risiko haben, an einer hämatologischen Erkrankung zu erkranken.

In den meisten Fällen entstehen bösartige Erkrankungen des blutbildenden Systems nicht familiär bedingt, sondern durch zufällige Veränderungen in den Zellen, die im Laufe des Lebens auftreten. Das bedeutet: Für die meisten Familienmitglieder besteht kein erhöhtes Risiko.

Nur in sehr seltenen Fällen gibt es eine familiäre Häufung bestimmter Erkrankungen. Wenn in der Familie mehrere enge Verwandte, zum Beispiel Eltern oder Geschwister an einer ähnlichen hämatologischen Krankheit erkrankt sind, kann es sinnvoll sein, dies beim Arzt oder im Rahmen einer genetischen Beratung anzusprechen. Eine routinemäßige Untersuchung von Familienmitgliedern ist in der Regel nicht notwendig, solange keine besonderen Auffälligkeiten oder Beschwerden bestehen.

Was tun bei psychischer Belastung

Die Diagnose einer Krebserkrankung löst in aller Regel eine Schockreaktion aus, da Sie eine Bedrohung ihres Lebens wahrnehmen. Es ist ganz normal, dass Sie diese extreme Belastung in den kommenden Tagen, Wochen und Monaten durch heftige Gefühls- und Stimmungsschwankungen verarbeiten. Obwohl wir schon viele Patienten in ähnlicher Lage behandelt haben, können wir keine Aussagen dazu machen, wie lange oder wie heftig einzelne Phasen andauern. Die Reaktionen sind sehr individuell, sehr unterschiedlich und schwankend von aktiv-kämpferisch bis depressiv und traurig.

Nehmen Sie Ihre Gefühle auf jeden Fall ernst

Vielleicht kann das Führen eines Tagesbuches Ihnen in der ersten Zeit dabei helfen, ihre Gedanken, Ängste, Sorgen und Wünsche zu

sortieren. Am Ende dieses Kapitels steht Ihnen hierfür Platz zur Verfügung. Die aktive Beschäftigung mit der Erkrankung, der Besuch einer Selbsthilfegruppe, aber auch die Wiederaufnahme alter oder die Entdeckung neuer Hobbys wie regelmäßige sportliche oder künstliche Betätigung können zu Ihrer psychischen Erholung beitragen.

Achten Sie auf Negativspiralen

Kritisch wird es, wenn Sie merken, dass sich eine Negativspirale entwickelt. Eine Negativspirale entsteht, wenn sich als Reaktion auf eine Neuigkeit oder Mitteilung negative Gedanken einstellen und alle nachfolgenden Überlegungen noch negativer werden. Sie drohen dann gewissermaßen, in ein seelisches „Loch“ zu fallen. Diese Phase sollte nicht länger andauern.

Informieren Sie sich über Hilfe

Neben dem Beratungsangebot in der Klinik kann auch eine psychosoziale Beratungsstelle in Ihrer Nähe behilflich sein und prüfen, ob eine psychotherapeutische Therapie Ihnen helfen könnte, um Ihre seelische Verfassung wieder zu stabilisieren. Bevor Sie völlig verzagen oder zu viel „Porzellan“ in zwischenmenschlichen Beziehungen zerschlagen, suchen Sie sich professionelle Unterstützung.

Lassen Sie sich professionell helfen

Eine Psychotherapie bietet Ihnen die Chance, sich in einem von dem Therapeuten gesicherten Bereich über Ihre Situation klar zu werden und wieder neuen Lebensmut zu fassen. Neben Gruppentherapien können auch Einzeltherapien erfolgen. Bei Einzeltherapien ist auch die Form der Familientherapie mit Hinzuziehen von Angehörigen denkbar.

Eine Psychotherapie wird von vielen Menschen immer noch zu Unrecht abfällig bewertet. Viele Menschen nutzen inzwischen die Psychotherapie, um über eine schwierige Lebensphase hinwegzukommen. Ihr Arzt und Ihre Krankenkasse stehen Ihnen in der Auswahl einer geeigneten psychoonkologischen Therapie helfend zur Seite, wenn Sie es wünschen. Ebenso werden Sie hier auch bei der Auswahl eines qualifizierten Therapeuten beraten.



Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit, sich mit anderen auszutauschen, Kontakte zu knüpfen und sich aus der sozialen Isolation zu befreien. Im Folgenden haben wir die Beschreibung und die Kontaktdaten einzelner Selbsthilfegruppen für Sie zusammengefasst.

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen für hämatologische Erkrankungen:

- **Wiese e.V. – Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, Essen**
- **Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)**
- **Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom.Online e. V. – Selbsthilfe für Multiples Myelom**

Wiese e.V.

WIESE e.V. ist Anlaufstelle zu allen Fragen rund um die Selbsthilfe in Essen. WIESE e.V. unterstützt seit über 30 Jahren Bürgerinnen und Bürger bei der Suche nach oder bei der Neugründung von Selbsthilfegruppen in Essen. Auch bestehende Gruppen werden von uns begleitet und unterstützt.

Wiese e.V. ist Kooperationspartner des Zentrums für Hämatologische Neoplasien am Alfried Krupp Krankenhaus. Weitere Informationen zur Arbeit von Wiese e.V. finden sich unter www.wiesenetz.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) ist eine der größten und bekanntesten Patientenorganisationen in Deutsch-

land, die sich speziell an Menschen mit bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems richtet – wie Leukämien, Lymphomen und verwandten Erkrankungen.

Was bietet die DLH ihren Mitgliedern und Betroffenen?

1. Information und Beratung

Die DLH stellt umfassende, verständliche Informationen zu den verschiedenen hämatologischen Erkrankungen, Therapieformen und Alltagstipps zur Verfügung. Dazu gehören Broschüren, Online-Ratgeber und persönliche Beratung am Telefon oder per E-Mail. Die Informationen werden regelmäßig aktualisiert, damit Patienten immer auf dem neuesten Stand sind.

2. Austausch und Gemeinschaft

Die DLH organisiert bundesweit zahlreiche Selbsthilfegruppen, die Betroffenen und ihren Angehörigen den Austausch mit anderen ermöglichen. Regelmäßige Treffen, Patiententage und regionale Veranstaltungen schaffen Raum für persönliche Begegnungen und gegenseitige Unterstützung. Für Menschen, die nicht mobil sind oder keine Gruppe in der Nähe haben, gibt es Online-Foren und virtuelle Treffen.

3. Unterstützung bei der Bewältigung

Neben medizinischen Informationen bietet die DLH auch psychosoziale Unterstützung an, zum Beispiel durch Gespräche mit erfahrenen Beratern und Vermittlung von psychoonkologischer Hilfe. Sie hilft auch bei Fragen zu sozialrechtlichen Themen, Rehabilitation oder beruflicher Wiedereingliederung.

4. Vernetzung mit Experten und Kliniken

Die DLH arbeitet eng mit Fachärzten, Kliniken und Forschungseinrichtungen zusammen. So erhalten Patienten Zugang zu aktuellen Studien und innovativen Behandlungsmöglichkeiten.

5. Engagement und Vertretung der Patienteninteressen
Die DLH setzt sich auf politischer und gesellschaftlicher Ebene für die Rechte und Belange von Patienten mit hämatologischen Erkrankungen ein. Sie beteiligt sich an Kampagnen zur Aufklärung und zur Verbesserung der Versorgung.

Kontakt und weitere Informationen

Webseite: www.leukaemie-hilfe.de

Telefonische Beratung: Die DLH bietet eine telefonische Patientenberatung an, die Betroffenen und Angehörigen bei Fragen rund um die Erkrankung und Therapie weiterhilft.

Geschäftsstelle:

Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn

Telefon 0228 33 88 9-200, Telefax: 0228 33 88 9-222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom.Online e. V. – Selbsthilfe für Multiples Myelom

Myelom.Online e. V. ist eine bundesweit tätige Selbsthilfe- und Patientenorganisation, die sich auf die Unterstützung von Patienten mit Multiplem Myelom, Smoldering Multiplem Myelom (SMM) und Monoklonaler Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) spezialisiert hat. Der Verein fördert den Austausch zwischen Betroffenen und bietet umfassende Informationen zur Erkrankung und Therapie.

1. Informationsangebote

Online-Ratgeber: Bereitstellung von verständlichen Informationen zu Diagnose, Therapieoptionen und Nachsorge.

Newsletter: Regelmäßige Updates zu aktuellen Entwicklungen in der Myelom-Forschung und -Behandlung.
Broschüren: Informationsmaterialien zu verschiedenen Aspekten der Erkrankung und deren Behandlung.

2. Austauschmöglichkeiten

Private Facebook-Gruppe: Eine geschlossene Gruppe für Patienten und Angehörige zum Austausch von Erfahrungen und Unterstützung.

Regionale Treffen: Organisation von Treffen in verschiedenen Städten, um den persönlichen Austausch zu fördern.

3. Beratung und Unterstützung

Telefonische Beratung: Unterstützung bei Fragen zur Erkrankung, Therapie und Lebensqualität.
Vermittlung von Fachkontakten: Hilfe bei der Suche nach spezialisierten Ärzten und Kliniken.

4. Vernetzung und Forschung

Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften: Kooperation mit medizinischen Fachgesellschaften und Forschungsinstitutionen zur Förderung der Myelom-Forschung.
Teilnahme an Studien: Information über aktuelle klinische Studien und Unterstützung bei der Teilnahme.

Regionale Gruppen in NRW

In Nordrhein-Westfalen gibt es mehrere regionale Gruppen, die von Myelom.Online e. V. unterstützt werden:
Düsseldorf: Monatliche Treffen für Patienten und Angehörige.
Bielefeld: Regelmäßige Gesprächsrunden und Informationsveranstaltungen.
Herne: Monatliche Treffen mit Vorträgen und Diskussionen.
Für aktuelle Termine und weitere Informationen können Sie die Website <https://myelom.online> besuchen oder direkt Kontakt aufnehmen.

Palliativmedizin

Unser Palliativteam begleitet und betreut schwerkranke Menschen während des stationären Aufenthaltes bei uns im Haus. Unsere Unterstützung kann zu jedem Zeitpunkt einer unheilbaren Erkrankung, auch parallel zu einer krankheitsbezogenen Therapie, zum Beispiel Chemotherapie oder Strahlentherapie erfolgen. Hilfreich für eine individuelle Unterstützung durch den Palliativdienst ist ein frühzeitiger Kontakt zu Ihnen und Ihren Angehörigen. Das Palliativteam wird auf Anforderung aktiv. Bitte sprechen Sie Ihr Behandlungsteam an, falls Sie Unterstützung wünschen.

Wofür sind wir da?

- Wir unterstützen Sie und Ihre Angehörigen beim Umgang mit einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung
- Erstellung eines individuellen palliativmedizinischen Behandlungsplans
- Beratung und Empfehlung zur Symptomkontrolle (Schmerzen, Luftnot, Angst, Übelkeit) auch in Zusammenarbeit mit dem Akut- und Chronischen Schmerzdienst (Klinik für Anästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerztherapie)
- Beratung und Hilfestellung bei speziellen pflegerischen Fragen
- Beratung bei Ernährungsfragen
- Beratung zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht
- Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Diagnose
- Entwicklung individueller Perspektiven für eine weitere Versorgung und Hilfe bei deren Umsetzung
- Hilfe bei der Organisation der weiteren Versorgungssituation (ambulante Versorgung, Hospiz, Pflegeeinrichtung) in Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst
- Anbindung an ein spezialisiertes ambulantes Palliativteam (SAPV)

Kontakt



Oberarzt Michael Finzi
Ärztliche Leitung



Madeleine Gelitzki
Pflegerische Leitung

Klinik für Onkologie, Gastroenterologie und Hämatologie

Kliniksekretariat

Melanie Pahde / Anke Blackmeier
Telefon 0201 434-2765/2745
Telefax 0201 434-2850
onkologie@krupp-krankenhaus.de

Michael Finzi
Oberarzt und Ärztliche Leitung Palliativteam
Facharzt für Innere Medizin, Palliativmedizin

Prof. Dr. med. Burkhard Hennemann
Chefarzt
Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie,
Onkologie, Palliativmedizin

Dr. med. Bernd Jung
Leitender Oberarzt
Facharzt für Innere Medizin
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Madeleine Gelitzki
Pflegerische Leitung Station 7D
Gesundheits- und Krankenpflegerin

Anke Blanz, Physiotherapie

Christian Bohn, Physiotherapie

Janine Thrun, Sozialdienst

Michaela Friedrich-Sikorski
Ingrid Kamminga
Melanie Christ
Ambulanter Hospizdienst
Psychoonkologie

Maria Simovic
Antje Ochterbeck
Seelsorge

Psychoonkologie

Das psychoonkologische Behandlungsteam kann Ihnen und Ihren Angehörigen Beratung und Unterstützung für die Zeit während der stationären Behandlung sowie Hilfe für die Organisation und Betreuung nach dem stationären Aufenthalt anbieten.

- Wie geht es nach der Entlassung weiter?
- Wie kann ich mit meiner Erkrankung umgehen?
- Was wird sich an meiner Lebenssituation bzw. meiner Lebensperspektive ändern?
- Was wird aus meinem Beruf, meiner Familie?
- Wie kann ich als Angehöriger mit der Erkrankung und den Folgen für mich bzw. meine Familie umgehen?
- Wie kann ich erkrankte Angehörige unterstützen?

Diese und viele weitere Fragen können im persönlichem Gespräch mit uns erörtert werden.

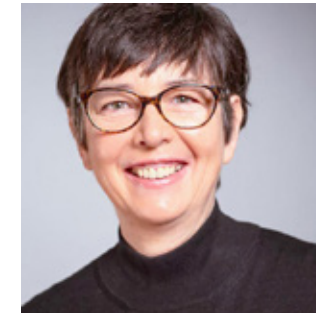
Die psychoonkologischen Mitarbeiter arbeiten eng mit dem betreuenden Sozialdienst und dem Pflorgeteam zusammen, um Sie durch psychologische bzw. psychoonkologische Beratung/Intervention bei der Bewältigung der akuten Symptomatik zu unterstützen. Die Kontaktaufnahme erfolgt in der Regel über Ihren behandelnden Arzt oder das Pflorgeteam.

Im Regelfall wird wegen der Kürze des Krankenhausaufenthaltes eine klassische Psychotherapie nicht erfolgen können, eine psychotherapeutische Krisenintervention oder Gespräche über die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt können aber den Verarbeitungs- und Genesungsprozess unterstützen. Ebenso können Informationen über die Fortsetzung oder den Beginn einer ambulanten Psychotherapie im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt gegeben werden.

Insbesondere bieten wir Ihnen Unterstützung an:

- bei der Krankheitsbewältigung
- bei der Traumaverarbeitung
- beim Umgang mit depressiven Phasen
- bei der Stressbewältigung
- beim Erlernen von Entspannungstechniken
- bei Ängsten
- bei psychosomatischen Störungen
- bei (chronischen) Schmerzen
- bei einer belastenden häuslichen oder privaten Situation

Das Team der psychologischen Beratung und Psychoonkologie



Ingrid Kamminga
Psychoonkologische Beratung
Telefon 0201 434-41220
ingrid.kamminga@
krupp-krankenhaus.de



Iris Fingerhut
Fachärztin
Zusatzbezeichnung
Psychotherapie
Telefon 0201 805-1075
iris.fingerhut@
krupp-krankenhaus.de



Nils Schöpp
Psychologischer
Psychotherapeut
Telefon 0201 805-1075
nils.schoepp@
krupp-krankenhaus.de



Sophie Gieth
Psychotherapeutin
Telefon 0201 434-41399
marensophie.gieth@
krupp-krankenhaus.de

Seelsorge

Wenn Sie einen Gesprächspartner wünschen, wenn Sie Sorgen und Ängste abbauen möchten, stehen wir Ihnen gerne bei. Wir haben Zeit für Sie. Wir hören Ihnen zu und teilen Ihre Nöte und Hoffnungen, unterstützen Sie bei der Suche nach neuen Wegen. Auch Ihren Angehörigen stehen wir zur Seite.

Sie dürfen gerne nach uns fragen, egal was Sie glauben, denken oder fühlen. Wir sind offen für das, was Sie persönlich brauchen. Gebet und Segen, Geschichten, Bilder und persönliche Symbole, helfen den Weg weiterzugehen und sind Nahrung für die Seele. Wir gestalten Andacht und Besinnung nach Ihren Wünschen und feiern mit Ihnen gerne auch die Heilige Kommunion oder das Heilige Abendmahl.

Die Altenhofkapelle im Park hinter dem Krankenhaus ist tagsüber zur persönlichen Besinnung und zum Gebet geöffnet. Man erreicht sie durch den Ausgang neben der Cafeteria im Untergeschoss.

Ein „Raum der Stille“ befindet sich im Hauptgebäude, Erdgeschoss, Raum A 092.

Wir wünschen Ihnen Glück und Segen für Ihren Krankenhaus-aufenthalt und begleiten Sie gerne auf Ihrem Weg, wenn Sie das wünschen.



Antje Ochterbeck
Evangelische
Krankenhausseelsorge
Telefon 0201 434-41091
antje.ochterbeck@
krupp-krankenhaus.de



Maria Simovic
Katholische
Krankenhausseelsorge
Telefon 0201 434-41093
maria.simovic@
krupp-krankenhaus.de

Soziale Hilfen

Härtefonds

Bei der Bewältigung von finanziellen Problemen hilft die Deutsche Krebshilfe Bonn. Mit einem Härtefonds unterstützt sie schnell und unbürokratisch Krebspatienten und deren Familien, die durch eine Erkrankung in eine finanzielle Notlage geraten sind. Die finanzielle Zuwendung ist in der Höhe begrenzt und wird nur einmal gewährt. Ein einfaches Formular mit dem Nachweis der Bedürftigkeit muss ausgefüllt werden. Informationen zu diesem Thema können Sie in der Broschüre finden:

Wegweiser zu Sozialleistungen – Information und Hinweise
Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstraße 32, 53113 Bohn
Telefon 0228 72990-90
www.krebshilfe.de

Schwerbehindertenausweis

Bei einer Krebserkrankung kann auf Antrag beim zuständigen Versorgungsamt ein sogenannter „Grad der Behinderung“ festgestellt werden. Das ist die Grundlage dafür, ob jemand Rechte oder Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen kann. Menschen sind nach dem Sozialgesetzbuch (SGB IX) schwerbehindert, wenn bei Ihnen ein Grad der Behinderung von wenigsten 50 vorliegt.

Dann ergeben sich folgende Begünstigungen:

- Erhöhter Kündigungsschutz am Arbeitsplatz
- Anspruch auf fünf Tage Sonderurlaub
- Je nach Höhe des zuerkannten Grades der Behinderung bestimmte Steuererleichterungen (Auskunft erteilt das Finanzamt)
- Gegebenenfalls vorzeitige Altersrente oder Pensionierung

Bei bestimmten weiteren gesundheitlichen Einschränkungen werden Vergünstigungen gewährt wie:

- Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr mit Eigenanteil oder Kfz-Steuerermäßigung (Voraussetzung ist das Merkzeichen „G“ für erhebliche Gehbehinderung)
- Unentgeltliche Beförderung von Begleitperson (Voraussetzung ist „B“ Notwendigkeit der Begleitperson)
- Parkerleichterung und Kfz-Steuerbefreiung (Voraussetzung ist „aG“ außergewöhnliche Gehbehinderung)
- Befreiung von Rundfunk- und Fernsehgebühr (Voraussetzung ist „RF“ Rundfunk- und Fernsehgebührenbefreiung)

Anträge zur Anerkennung als schwerbehinderter Menschen sind bei den Versorgungsämtern zu stellen. Es gibt hierzu ein Antragsformular. Bei der Ausfüllung und Weiterleitung hilft Ihnen auch der Sozialdienst unseres Krankenhauses.

Weitere Info zum Thema Schwerbehindertenausweis:
www.vdk.de

Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation

Den ersten Behandlungsabschnitt unterstützen

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus kann eine Anschlussheilbehandlung (AHB) bzw. eine Anschlussgesundheitsmaßnahme (AGM) oder Anschlussrehabilitation (AR) in der Zeit vor der Rückkehr in den Alltag durchgeführt werden.

Abhängig von der Krebserkrankung werden begleitende Maßnahmen individuell für Sie zusammengestellt, um den Heilungsprozess zu unterstützen. Dazu zählen unter anderem:

- Lymphdrainage, um Lymphödeme zu behandeln oder zu verhindern
- Krankengymnastik
- Sportliche Aktivitäten, um die körperliche Fitness wieder zu erlangen und die Genesung zu fördern
- Psychosoziale Beratung

Anschlussheilbehandlung (AHB)

Eine AHB kann ambulant oder stationär in einer spezialisierten Reha-Klinik durchgeführt werden. Wir arbeiten gern mit Kur- bzw. Reha-Kliniken in der näheren Umgebung zusammen, sodass Sie zwischendurch auch von Familienmitgliedern oder Freunden besucht werden können, wenn dies Ihr Wunsch ist. Ihre Reha-Klinik erstellt für Sie einen persönlichen Behandlungsplan und führt im Rahmen des Aufenthaltes die notwendigen Behandlungen weiter. Unter Umständen kann auch eine bereits begonnene Chemotherapie dort fortgesetzt werden.

Die AHB sollte direkt nach der Entlassung oder Beendigung der Primärtherapie (also nach Abschluss der Chemo- oder Strahlentherapie), spätestens jedoch zwei bis fünf Wochen danach begonnen werden. Der Antrag für die AHB muss bereits vor Ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus gestellt werden. Sprechen Sie mit dem Sozialdienst unserer Klinik. Er kann die Antragstellung für Sie übernehmen.

Ziel ist es, so schnell wie möglich eine Erholung von den Anstrengungen der Krebserkrankung zu erhalten und die Wiederaufnahme der alltäglichen Arbeiten und die Rückkehr in das gewohnte Leben zu erleichtern. Die AHB ist nicht mit einer Kur vergleichbar und sollte diese auch nicht ersetzen.

Onkologische Anschlussrehabilitation (AR) im Rahmen der Nachsorge

Die sogenannte „Rehabilitationsmaßnahme“ oder „Kur“ können Sie als „onkologische Nachsorge“ bis zu einem Jahr nach der Entlassung in Anspruch nehmen (in Ausnahmefällen kann auch eine zweite Reha bis zu zwei Jahre danach beantragt bzw. bewilligt werden). Besprechen Sie mit ihrem betreuenden Arzt, inwieweit diese Maßnahme für Sie in Frage kommt. Den entsprechenden Antrag stellen Sie selbst beim zuständigen Kostenträger. In der Regel wählt der Kostenträger, zum Beispiel die Rentenversicherungsanstalt, unter den vertraglich gebunden Leistungsträgern den Kurort aus. Normalerweise werden drei Wochen bewilligt, die gegebenenfalls im Verlauf der Maßnahme auf maximal 42 Tage verlängert werden können. Nicht immer tragen die Versicherungsträger die vollen Kosten für eine Rehabilitation; unter Umständen müssen Sie einen Eigenanteil übernehmen.

Solche „Nachkuren“ können ambulant oder stationär erfolgen und nach vier Jahren, bzw. bei Wiederauftreten des Tumors, erneut beantragt werden.

Informationen im Internet

Im Internet erhalten Sie unter www.rehakliniken.de eine Übersicht deutscher Kliniken mit der Zulassung für eine Anschlussheilbehandlung (AHB) und Anschlussrehabilitation (AR).

Literaturempfehlungen zum Thema hämatologische Erkrankungen

Leukämie, Lymphome und Myelome: Ratgeber für Patienten und Angehörige

Prof. Dr. med. Arnold Ganser u. a. Herausgeber: Deutsche Krebsgesellschaft / Trias Verlag; ISBN: 978-3-8304-7335-4; Verlag: Trias, 2020

Inhalt: Umfassende, leicht verständliche Einführung in Leukämien, Lymphome und Myelome. Erklärt Diagnostik, Therapie und Umgang mit der Erkrankung.

Leben mit Leukämie: Der Patientenratgeber

Jutta M. Schneider; ISBN: 978-3-9814210-2-2; Verlag: Selbstverlag (über Leukämie-Online e. V.)

Inhalt: Erfahrungsberichte und medizinische Informationen rund um das Leben mit Leukämie – von der Diagnose bis zur Nachsorge.

Multiples Myelom – verstehen, bewältigen, leben

Karin Hufnagl, Dr. Martin Schreder; ISBN: 978-3-99052-156-3; Verlag: Facultas Verlag, 2018

Inhalt: Ratgeber speziell für Patienten mit Multiplem Myelom. Neben medizinischen Informationen auch Hinweise zur Ernährung, Bewegung und Psyche.

Lymphome: Was Sie wissen sollten – Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH), Redaktion: Gabriele Franke; ISBN: 978-3-00-045106-1; Verlag: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Inhalt: Klar strukturierter, patientenorientierter Überblick über Lymphomerkkrankungen, moderne Therapien und psychosoziale Hilfen.

Krebsratgeber Hämatologie: Leukämie, Lymphome, Myelom
Dr. med. Veronika Grüneisen; ISBN: 978-3-456-85878-4;

Verlag: Hogrefe Verlag, 2021

Inhalt: Medizinisches Grundlagenwissen für Laien mit vielen Abbildungen, Erklärungen zu Therapien, Nebenwirkungen und Reha.

Telefonische Beratung für Patienten und Angehörige

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) – Patienten-Infotelefon

Individuelle Beratung durch medizinisch geschulte Mitarbeiter und Betroffene

- Unterstützung bei Fragen zu Leukämien, Lymphomen, Myelomen
- Hilfe beim Umgang mit Diagnose, Therapieentscheidungen, Nebenwirkungen und sozialrechtlichen Themen

Kostenfreies Beratungstelefon: 0800 70 10 400

Montag bis Freitag,
9 bis 17 Uhr

info@leukaemie-hilfe.de

www.leukaemie-hilfe.de

Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums

- Fachlich fundierte Informationen zu Krebsarten, Diagnostik, Therapie, Studien
- Beratung durch Ärztinnen und Ärzte
- Auch für Angehörige geeignet

Kostenfreies Beratungstelefon: 0800 420 30 40

täglich 8 bis 20 Uhr

krebsinformationsdienst@dkfz.de

www.krebsinformationsdienst.de

Stiftung unabhängige Patientenberatung Deutschland
Das Ziel der gemeinnützige Stiftung UPD ist es Menschen dabei zu unterstützen, zu gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Themen den Überblick zu behalten, Zusammenhänge besser zu verstehen und selbstbestimmte Entscheidungen zu ihrer Gesundheit zu treffen.

- Beraten wird über
- Kranken- und Pflegeversicherung
 - Patientenrechte
 - Behandlungsfehler
 - Medizinische und zahnmedizinische Versorgung
 - Arzneimittel und pharmazeutische Beratung
 - Psychotherapeutische und psychosoziale Unterstützung
 - Anlaufstellen im Gesundheitswesen
 - Erläuterung von Befunden

Kostenfreies Beratungstelefon: 0800 011 77 22
www.patientenberatung.de

Damit Sie sich besser auf Ihren Klinikaufenthalt vorbereiten können, haben wir einige Tipps für sie zusammengestellt. Packen Sie nur das Nötigste ein und ein paar Dinge, die Ihnen lieb sind. Bücher, Zeitschriften und Spiele helfen über längere Wartezeiten oder Langeweile hinweg.

Papiere und medizinische Befunde
Es gibt einige Papiere, Ausweise und Befunde, die für Sie und auch für uns notwendig oder nützlich sind. Dazu gehören beispielsweise (wenn vorhanden):

- Krankenkassenkarte
- Alle Untersuchungsbefunde
- Ehemalige Krankenhausberichte
- Diabetiker-Ausweis
- Blutgruppenausweis
- Telefonnummer und Anschrift Ihrer Krankenkasse
- Einweisungsschein des behandelnden Arztes
- Allergiepass
- Röntgenpass

■

■

Medikamente und Hilfsmittel
Wenn Sie zu Hause Medikamente einnehmen, bringen Sie bitte Informationen mit, um welche Medikamente es sich handelt, zum Beispiel ein Foto der Originalverpackung oder den Beipackzettel. Denken Sie auch an ihre Brille, Zahnersatz und andere Hilfsmittel, die Sie gegebenenfalls brauchen.

Nüchtern oder nicht nüchtern?
Für einige Untersuchungen oder Behandlungen dürfen Sie längere Zeit nichts gegessen oder getrunken haben. Deshalb: Fragen Sie bitte unbedingt nach, bis zu welchem Zeitpunkt vor ihrem geplanten Klinikaufenthalt Sie noch Nahrung zu sich nehmen dürfen.

- Kleidung**
- ein Paar Hausschuhe und feste Schuhe
 - Trainingsanzug
 - Nachthemd oder Schlafanzug
 - Socken
 - legere Kleidung
 - Bademantel
 - ausreichend Unterwäsche

■

■

- Körperpflege**
- Handtücher, Waschlappen, Taschentücher,
 - Zahnbürste und Zahncreme
 - Damenhygieneartikel
 - Shampoo, Seife, Deo
 - Kamm, Bürste

■

■

Was Sie nicht mitbringen sollten
Es gibt einige Dinge, die Sie besser zu Hause lassen sollten wie Kreditkarten, Geld in höheren Summen oder wertvollen Schmuck. Bei Verlust haftet das Krankenhaus nicht.

Bleiben Sie eine längere Zeit?
Dann sollten Sie auch dran denken, Freunde und Verwandte zu informieren. Es ist eventuell nötig, für Verwaltungs- oder Bankanlässen jemandem eine Vollmacht zu übertragen. Kümmert sich jemand um Ihre Wohnung (Tiere, Pflanzen, Briefkasten, Abonnements)?



Klinik für Onkologie, Gastroenterologie
und Hämatologie

Kliniksekretariat

Melanie Pahde

Anke Blackmeier

Telefon 0201 434-2765/2745

Telefax 0201 434-2850

onkologie@krupp-krankenhaus.de

Onkologische Ambulanz

Ärztelhaus gegenüber dem Alfried Krupp Krankenhaus

2. Obergeschoss

Anna Meurer

Pflegerische Leitung

Telefon 0201 434-4570

Telefax 0201 434-4584

onkologischeambulanz@krupp-krankenhaus.de

Alfried Krupp Krankenhaus

Rüttenscheid

Alfried-Krupp-Straße 21

45131 Essen

www.krupp-krankenhaus.de

