



Polyneuropathie beim Multiplen Myelom

Verständlich erklärt für Patienten

Janssen-Cilag GmbH
www.janssen.com/germany

janssen  **Oncology**

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

Mit Patienten, für Patienten

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Gesundheit und Lebensqualität von Patienten und Angehörigen. Dafür jeden Tag unser Bestes zu geben, ist zentraler Bestandteil unserer Unternehmensphilosophie. Deshalb geht unser Engagement weit über die Erforschung innovativer Medikamente hinaus. Wir entwickeln Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangebote sowie Serviceleistungen, denn wir wollen, dass Patienten und Angehörige besondere und alltägliche Momente so erleben können, wie es vor der Diagnose selbstverständlich war.

Die vorliegende Broschüre ist in Zusammenarbeit mit praktizierenden Ärzten sowie betroffenen Patienten entwickelt worden.

Für eine bessere Patientenversorgung.

Liebe Patientin, lieber Patient,

mit dieser Broschüre möchten wir Sie und Ihnen nahestehende Personen über wichtige Aspekte rund um die Polyneuropathie informieren und Fragen bezüglich der vielfältigen Symptome beantworten. Sie erfahren unter anderem, was eine Polyneuropathie ist, wie Sie eine Polyneuropathie erkennen und welche Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Sie finden in der Broschüre eine Symptomübersicht, die Ihnen helfen soll, Ihre Beschwerden einzuordnen. Außerdem finden Sie auch einen Fragebogen, den Sie als Grundlage für den Arztbesuch nutzen können.

Wir möchten Ihnen mit dieser Unterlage dabei helfen, erste Beschwerden zu erkennen, damit Sie möglichst schnell reagieren und einen Arzt aufsuchen können. Je früher eine Polyneuropathie erkannt wird, desto besser stehen die Erfolgsaussichten für eine wirkungsvolle Behandlung. Für Ihre Zukunft wünschen wir Ihnen alles Gute!

Ihr Onkologie-Team von Janssen

Inhalt

Eine Polyneuropathie verstehen 6

Eine Polyneuropathie erkennen – worauf muss ich achten?..... 8

Symptomübersicht:

Signale einer Polyneuropathie erkennen10

Fragebogen:

Signale einer Polyneuropathie erkennen11

Meine Fragen an den Arzt12

Eine Polyneuropathie behandeln – was sind die Möglichkeiten? 13

Mein Krebsratgeber16

Selbsthilfeorganisationen 17

Meine Notizen18

Wir möchten, dass dieses Buch besonders angenehm für Sie zu lesen ist. Daher meinen wir bei den genannten Personenbezeichnungen alle Geschlechter (männlich, weiblich und divers) und verzichten darauf, diese in den einzelnen Sätzen auszdifferenzieren. Das Buch richtet sich zudem an jeden interessierten Menschen – unabhängig seines Geschlechts.



Eine Polyneuropathie verstehen

Kribbeln, Brennen oder Taubheit in den Händen und Füßen, manchmal gepaart mit leichten Gangunsicherheiten oder unkontrollierten Muskelzuckungen und -krämpfen: Das sind die üblichen Symptome einer Polyneuropathie (PNP). Oft sind diese Symptome zunächst unauffällig, wodurch eine PNP häufig unerkannt bleibt. Doch was genau versteht man unter einer PNP und wie können Sie diese rechtzeitig identifizieren?

Was ist eine Polyneuropathie?

PNP ist der Oberbegriff für bestimmte Erkrankungen des peripheren Nervensystems, also jenem Teil des Nervensystems, der außerhalb von Gehirn und Rückenmark (dem zentralen Nervensystem) liegt. Zwischen dem zentralen und peripheren Nervensystem findet ein ständiger Informationsaustausch über die Wahrnehmung der Außenwelt (zum Beispiel Berührungen), Steuerung der Muskulatur (zum Beispiel Bewegen der Arme) oder allgemeine Körperfunktionen (zum Beispiel Harndrang) statt.

Bei einer PNP sind mehrere periphere Nerven betroffen, die unterschiedliche Funktionen haben. So kann es zu unterschiedlichsten Beschwerden kommen, darunter:

- Missempfindung von Wärme, Kälte oder Schmerzen
- Eingeschränkte Bewegung der Muskeln
- Gestörte Regulation der Organfunktion



Ursachen und Risikofaktoren einer Polyneuropathie

Eine PNP kann als Begleiterscheinung einer Erkrankung auftreten oder zum Beispiel durch Medikamente ausgelöst werden. Das Risiko für eine PNP ist von Patient zu Patient sehr unterschiedlich. Wichtige Faktoren, die eine Rolle spielen können, sind zum Beispiel:

- Grunderkrankungen wie ein Diabetes mellitus, Nierenerkrankungen oder Schilddrüsenunterfunktion
- Mangel an bestimmten Vitaminen (zum Beispiel Vitamin B12)
- Genetischer Hintergrund
- Dosierung und Art der eingenommenen Medikamente

Polyneuropathie beim Multiplen Myelom

Eine PNP tritt häufig als Begleiterscheinung bei Myelom-Patienten auf. Dies kann zum einen an der Erkrankung selbst liegen. Als Auslöser gilt hier die übermäßige Produktion von funktionslosen Antikörpern*, sogenannten Paraproteinen. Zum anderen kann eine PNP durch unterschiedliche Arzneimittel hervorgerufen werden. Bei der Myelom-Therapie kommen Arzneimittel zum Einsatz, die zum Beispiel auf das Immunsystem einwirken oder die Produktion bestimmter Proteine beeinträchtigen. Dies hat Auswirkungen auf den gesamten Körper und kann zur Entwicklung einer PNP führen.

*Antikörper sind Proteine, die von bestimmten Zellen des Immunsystems produziert werden und der Bekämpfung von Erregern oder Fremdstoffen dienen.



Eine Polyneuropathie erkennen – worauf muss ich achten?

Eine PNP kann viele unterschiedliche Ursachen und eine vielfältige Ausprägung haben, je nachdem, welche Nerven betroffen sind. Manche Patienten haben nur geringe Beschwerden, andere stärkere. Diese treten häufig an Füßen und Beinen auf und kommen seltener an Händen, an Armen oder am Rumpf vor. Meistens treten sie symmetrisch auf (zum Beispiel beide Füße an gleicher Stelle betroffen), es kann aber auch asymmetrisch auftretende Beschwerden geben.

Symptome einer Polyneuropathie

Die wichtigsten Symptome kann man in den drei Kategorien zusammenfassen:



Empfindungsstörungen

Empfindungsstörungen sind Störungen der Wahrnehmung von Reizen.

Patienten haben zum Beispiel ein gestörtes Temperaturempfinden, sind überempfindlich gegenüber Berührungen oder können diese gar nicht fühlen.

„Kein Empfinden der Wassertemperatur beim Duschen“

„Berührungen durch Mitmenschen können nicht mehr wahrgenommen werden“

„Sofortiges Schuhausziehen nötig, weil die Schmerzen so stark sind“

„Gefühl, als würden Ameisen über das Bein laufen“

„Wie auf Watte gehen“

„Gefühl, unter den Fußsohlen ein Stück Papier festsitzen zu haben, was durch Schütteln nicht verschwindet“



Beeinträchtigung der Muskelfunktion

Ist die Muskulatur betroffen, haben Patienten Schwierigkeiten bei der Ausführung unterschiedlicher Bewegungen (zum Beispiel Gehen, Heben) und sind in ihrer körperlichen Aktivität eingeschränkt.

„Die Zehen bleiben beim Gehen hängen“

„Das Bein wird immer schwerer und unbeweglicher“

„Extremes Gefühl von Erschöpfung – sportliche Aktivitäten waren nicht mehr möglich“

„Schwierigkeiten sich selbst an- und auszuziehen“



Störung der Organfunktion

Es können auch die inneren Organe (zum Beispiel Darm, Niere, Herz) betroffen sein, wodurch allgemeine Körperfunktionen wie beispielsweise die Verdauung gestört sein können.

„Durch schwache Blase werden häufige Toilettengänge zum Regelfall“

„Täglicher Durchfall ist nicht mehr außergewöhnlich“

Wann sollten Sie ärztlichen Rat einholen?

Es ist sehr wichtig, dass eine PNP frühzeitig erkannt wird, damit keine langfristigen Einschränkungen bestehen bleiben. Bei früher Behandlung bildet sich die PNP häufig zurück. Sie kennen Ihren Körper am besten und erkennen auftretende Beschwerden am schnellsten. Sollten Sie Anzeichen einer PNP bemerken, zögern Sie nicht, Ihren Arzt aufzusuchen. Die aufgeführte Symptomübersicht (S. 10) und der Fragebogen (S. 11) helfen Ihnen dabei, eine PNP zu identifizieren.

Symptomübersicht: Signale einer Polyneuropathie erkennen

Diese Symptomübersicht soll Ihnen dabei helfen, eine PNP zu erkennen. Unter **Empfindungsstörungen** sind alle Symptome dargestellt, die mit der Wahrnehmung zu tun haben (zum Beispiel durch Berührung oder durch akustische Reize). Unter **Beeinträchtigung der Muskelfunktion** sind alle Symptome zusammengefasst, die mit der Durchführung von Bewegungen und körperlicher Anstrengung in Zusammenhang stehen. Bei dem Punkt **Störung der Organfunktion** finden Sie Symptome, die auf Probleme der Körperfunktionen zurückzuführen sind. Nehmen Sie sich die Zeit, um sich in Ruhe einen Überblick zu verschaffen und schätzen Sie anschließend Ihre eigene Situation anhand des Fragebogens auf S. 11 ein.



Empfindungsstörungen

- ☐ Kribbeln („Ameisenlaufen“)
- ☐ Brennen
- ☐ Stechen
- ☐ Überempfindlichkeit
- ☐ Taubheitsgefühle
- ☐ Schwindel (sitzend/liegend)
- ☐ Schwindelgefühl (zum Beispiel beim Aufstehen)
- ☐ Pelzigkeitsgefühl
- ☐ Vermindertes Temperaturempfinden
- ☐ Verminderte Sensibilität
- ☐ Schmerzen in Armen und Beinen
- ☐ Hörprobleme (Ohrenklingeln, Ohrensausen)



Beeinträchtigungen der Muskelfunktion

- ☐ Muskelschwäche (zum Beispiel Flasche öffnen, Stift halten)
- ☐ Gangschwierigkeiten (Unsicherheiten beim Gehen bzw. Schwindelgefühl)



Störungen der Organfunktion

- ☐ Herzrasen, Herzstolpern, Herzklopfen
- ☐ Potenzstörungen
- ☐ Ausgeprägtes Schwitzen bzw. gestörte Schweißsekretion (trockene Haut)
- ☐ Verdauungsstörungen (zum Beispiel Durchfall, Blähungen, Verstopfungen)
- ☐ Blasenentleerungsstörungen (zum Beispiel häufige Toilettengänge)
- ☐ Störungen der Blutdruckregulation

Fragebogen: Signale einer Polyneuropathie erkennen



Zutreffendes ankreuzen und Liste zum Arzt mitnehmen

Empfindungsstörungen

- ☐ Brennen, Prickeln, Kribbeln („Ameisenlaufen“)
- ☐ Taubheits- oder Pelzigkeitsgefühl („Einschlafen von Füßen/Händen“)
- ☐ Schmerzen beim Berühren von warmen oder kalten Gegenständen
- ☐ Schmerzen bei leichten Berührungen (zum Beispiel mit der Bettdecke)
- ☐ Vermindertes Temperaturempfinden (zum Beispiel bei heißem Wasser)
- ☐ Gestörtes Geschmacksempfinden
- ☐ Schwindelgefühl (zum Beispiel beim Aufstehen)
- ☐ Hörstörungen (schlechtes Hören, Ohrensausen, Hören von Klingeltönen)

Beeinträchtigungen der Muskelfunktion

- ☐ Kraftlosigkeit oder Schwächegefühl (zum Beispiel beim Treppensteigen), Unsicherheit beim Gehen auf unebenem Grund, Schwierigkeiten beim Schreiben
- ☐ Schwierigkeiten beim Zuknöpfen von Hemd oder Bluse, beim Binden der Schuhe, beim Umblättern oder im Umgang mit kleinen Gegenständen (zum Beispiel Nähnadeln)
- ☐ Muskelzucken, Krämpfe
- ☐ Nächtlicher Bewegungsdrang der Beine

Störungen der Organfunktion

- ☐ Herzrasen, Herzstolpern, Herzklopfen
- ☐ Potenzstörungen
- ☐ Ausgeprägtes Schwitzen bzw. gestörte Schweißsekretion (trockene Haut)
- ☐ Verdauungsstörungen (Blähungen, Verstopfungen, Durchfall)
- ☐ Blasenentleerungsstörungen (zum Beispiel häufige Toilettengänge)
- ☐ Störungen der Blutdruckregulation



Meine Fragen an den Arzt



?

☐ Geklärt



?

☐ Geklärt



?

☐ Geklärt



?

☐ Geklärt

Eine Polyneuropathie behandeln – was sind die Möglichkeiten?

Diagnose einer Polyneuropathie

Eine exakte Diagnose ist wichtig, um die PNP entsprechend zu behandeln. Ihr Arzt wird Ihnen zunächst einige Fragen stellen und Sie dann untersuchen. Sie sollten ihm Auskunft über alle laufenden Therapien und bekannte Grunderkrankungen (zum Beispiel Diabetes mellitus) geben. Zur Untersuchung können unterschiedliche Tests durchgeführt werden, um Ihre Wahrnehmung von äußerlichen Reizen zu überprüfen.

Behandlung einer Polyneuropathie

Der Fokus einer sogenannten **kausalen Therapie** liegt darauf, die Ursache der Erkrankung zu behandeln. Es wird also der Auslöser der PNP ins Visier genommen.

Außerdem werden meist auch die Symptome durch eine **begleitende Therapie** behandelt. Hier ist das Ziel, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Bei der PNP gibt es dafür unterschiedliche Möglichkeiten, zum Beispiel:

- Medikamentöse Behandlung (Schmerztherapie)
- Akkupunktur oder Entspannungsübungen
- Physiotherapie (Bewegungsübungen): Bei der Physiotherapie wird Ihnen gezeigt, welche Übungen für Sie geeignet sind. Für den Erfolg der Therapie ist es wichtig, dass Sie diese ausgewählten Übungen auch selbstständig zu Hause durchführen können.
- Vermeidung von Druckschäden (zum Beispiel durch orthopädisches Schuhwerk)





Polyneuropathie beim Multiplen Myelom

- Haben Sie Anzeichen einer PNP, dann zögern Sie nicht, Ihrem Arzt von den Symptomen zu berichten. Die PNP ist eine ernstzunehmende Nebenerscheinung und Ihr Arzt wird Ihnen helfen, diese bestmöglich zu behandeln.
- Machen Sie sich keine Gedanken darüber, ob Ihre aktuelle Behandlung unterbrochen werden müsste. Häufig gibt es Möglichkeiten, die Therapie anzupassen, um einer PNP entgegenzuwirken.
- Tritt eine PNP in Zusammenhang mit einer Myelom-Behandlung auf, so kann auf unterschiedliche Art und Weise eingegriffen werden:
 - Reduktion der Dosis
 - Reduktion der Medikationsdauer
 - Umstellen auf ein anderes Medikament
 - Geeignete begleitende Therapien

Umgang mit einer Polyneuropathie im Alltag

- Sollten Sie Anzeichen einer PNP oder eine Verschlechterung der Beschwerden bemerken, wenden Sie sich möglichst bald an Ihren Arzt.
- Unabhängig von der verordneten Behandlung sollten Sie darauf achten, sich im Alltag viel zu bewegen. Dies wirkt sich unterstützend auf die Therapie aus und kann die Symptome verbessern.
- Aufgrund der gestörten Empfindung, zum Beispiel von Wärme und Kälte, sollten Sie im Alltag darauf achten, sich keine Verbrennungen oder Erfrierungen zuzuziehen.

Hilfreiche Tipps für den Alltag

- Messen Sie vor dem Duschen oder Baden die Wassertemperatur.
- Achten Sie im Winter besonders darauf, Ihre Hände vor der Kälte zu schützen.
- Seien Sie besonders achtsam bei Arbeiten mit Hitze, zum Beispiel beim Kochen.
- Vermeiden Sie Druckstellen und langes Sitzen oder Liegen. Bei Druckstellen an den Füßen bietet sich spezielles orthopädisches Schuhwerk an.



MEIN KREBSRATGEBER

ist ein von Janssen bereitgestelltes Internetportal für Betroffene, Angehörige und Interessierte.

Das Informationsportal soll ein persönlicher Begleiter sein, das in allen Phasen der Erkrankung zusätzlich zu dieser Broschüre informiert und Hilfestellungen anbietet.

Das Wichtigste in Kürze:

- Seriöse Informationen auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft
- Wertvolle Alltagstipps zum Leben mit Krebs
- Über 80 Videos mit Wissen und praktischen Hilfen, darunter 15 mit dem Fokus auf Polyneuropathie
- Ärzteverzeichnis
- Ansprechpartner bei Selbsthilfeorganisationen
- Austauschmöglichkeit mit anderen Betroffenen

Weitere Informationen von Janssen zum Multiplen Myelom finden Sie unter:

www.krebsratgeber.de



Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungsgruppen



Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom mit Forum für Patienten und Angehörige
www.myelom.org



Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
Telefon: 06142 3 22 40
www.leukaemiehilfe-rhein-main.de



Myelom-Gruppe Rhein-Main g.e.V.
Telefon: 06142 3 22 40
www.myelom.net



Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Telefon: 02161 48 04 99
www.polyneuro.de

Digitale Selbsthilfegruppe



yeswecan!cer und YES!APP Digitale Selbsthilfegruppe
www.yeswecan-cer.org
www.yeswecan-cer.org/die-yes-app

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Janssen-Cilag übernimmt dennoch keine Gewähr für ihre Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet Janssen-Cilag nur, wenn ihm, seinen gesetzlichen Vertretern, Mitarbeitern oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit bleiben von der bevorstehenden Regelung ausgeschlossen.

Näheres zu unserem Patientenmanagement:




QR-Code scannen und unsere
Unterstützungsangebote ansehen

janssen
With Me®

Ihre Website mit Informationen zu
Erkrankungen, in denen wir forschen.
www.janssenwithme.de



 klimaneutral gedruckt | DE-077-548812 | www.natureOffice.com

Janssen-Cilag GmbH
Johnson & Johnson Platz 1
41470 Neuss
Telefon: (0 21 37) 9 55-0
Telefax: (0 21 37) 9 55-327
www.janssen.com/germany

janssen  Oncology
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*