



VERSTEHEN, UNTERSTÜTZEN, BEGLEITEN

Gemeinsam auf dem Weg der CML-Therapie

Warum sind Sie als Angehörige*r so wichtig?

Wenn ein Mensch die Diagnose chronische myeloische Leukämie – kurz CML – erhält, verändert sich auch das Leben der Menschen an seiner Seite.

Leukämie erschreckt und verunsichert zunächst einmal sehr, doch mithilfe moderner CML-Therapien ist ein weitgehend normales Leben meist möglich – oft mit einer nahezu normalen Lebenserwartung. Die medizinischen Fortschritte ändern jedoch nichts daran, dass die Diagnose zunächst viele Fragen aufwirft und eine enorme seelische Belastung darstellt.

Diese Broschüre möchte Mut machen und richtet sich vor allem an Lebens- und Ehepartner*innen, weil diese am stärksten in ihrer Gefühlswelt, Lebensplanung und in ihrem Alltag von der Erkrankung betroffen sind. Aber auch weitere Angehörige, wie zum Beispiel erwachsene Kinder, Eltern oder Freund*innen und Kolleg*innen, können hieraus Informationen und Hinweise zum Umgang mit CML gewinnen.

Ziel ist es, Ihre Rolle in den verschiedenen Phasen der Erkrankung, mögliche Konflikt- oder Krisensituationen, aber auch die vielfältigen Möglichkeiten, achtsam mit den eigenen Kräften umzugehen, zu beleuchten.

Wir wünschen alles Gute!



Weiterführende Informationen

Um gezielt unterstützen zu können, hilft es häufig, die Erkrankung besser zu verstehen. Hierfür stehen Ihnen hilfreiche Materialien zur Verfügung, wie unsere Broschüren **CML: Überblick und Möglichkeiten** oder **Übersicht zur CML-Behandlung**.

Hier können Sie die Broschüren herunterladen:

www.leben-mit-blutkrankheiten.de/meine-novartis-therapie

Oder einfach mit Ihrem Smartphone den QR-Code scannen.

Inhalte dieses Leitfadens

1	Die Erkrankung verstehen	04
1.1	Warum kommt es zur Überproduktion von weißen Blutkörperchen?	06
1.2	Bedeutung des BCR::ABL1-Proteins	07
2	Die Zeit nach der Diagnose	08
2.1	Eine herausfordernde Zeit	08
2.2	Unterstützung für den*die Betroffene*n	10
2.3	Wertschätzung für die eigene Rolle	12
2.4	Wie sollten Sie mit Informationen umgehen?	13
3	Die Behandlung beginnt	14
3.1	Tyrosinkinase-Hemmer (TKI)	14
3.2	Was ist das Ziel der Therapie?	16
3.3	Remissionsstufen	16
4	Der Behandlungsverlauf	18
4.1	Regelmäßige Kontrollen	18
4.2	Unterstützung im Alltag	19
4.3	Welche Auswirkungen hat CML auf die Partnerschaft?	20
4.4	Was hilft bei Konflikten?	22
4.5	Wie bleiben Sie stark?	24
4.6	Abschließende Worte	26
5	Weitere Infos und Kontakte	27
5.1	Literatur	27
5.2	Wichtige Links auf einen Blick	28
5.3	Die MPN-Patiententage	30
5.4	Glossar: Erklärung wichtiger Fachbegriffe	32



1 Die Erkrankung verstehen: Was passiert bei der CML?

Was bedeutet „chronische myeloische Leukämie“?

Chronische

chronos (griechisch für Zeit)

Bedeutet, dass die Erkrankung über einen langen Zeitraum verläuft.

Myeloische

myelos (griechisch für Mark)

Bedeutet, dass die Erkrankung das Knochenmark betrifft.

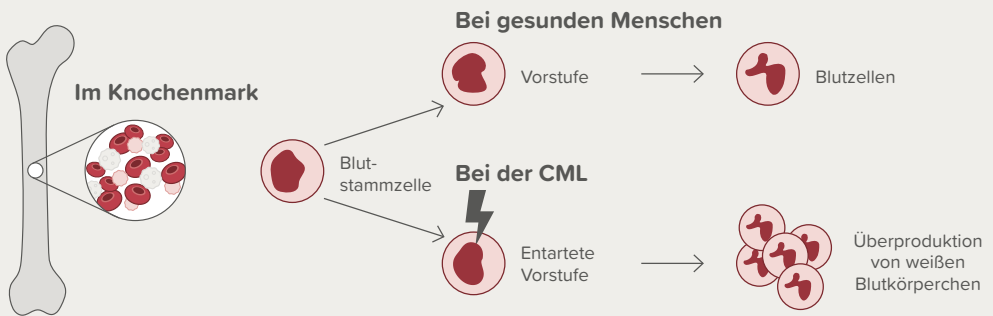
Leukämie

leukos (griechisch für weiß)
haima (griechisch für Blut)

Bedeutet, dass die Bildung von weißen Blutzellen gesteigert ist.

Meist wird die CML – eine Form von Blutkrebs – zufällig bei einer Blutuntersuchung entdeckt. Bei der CML kommt es zur **unkontrollierten Überproduktion einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen**, den sogenannten Granulozyten.

Neue Blutzellen werden normalerweise streng kontrolliert über mehrere Vorstufen aus Blutstammzellen im Knochenmark gebildet. Ausgereift erfüllen sie im Blut ihre unterschiedlichen Aufgaben. Die Funktion weißer Blutkörperchen ist die Verteidigung unseres Körpers gegen Krankheitserreger. Sie sind also ein wichtiger Teil unseres Immunsystems.



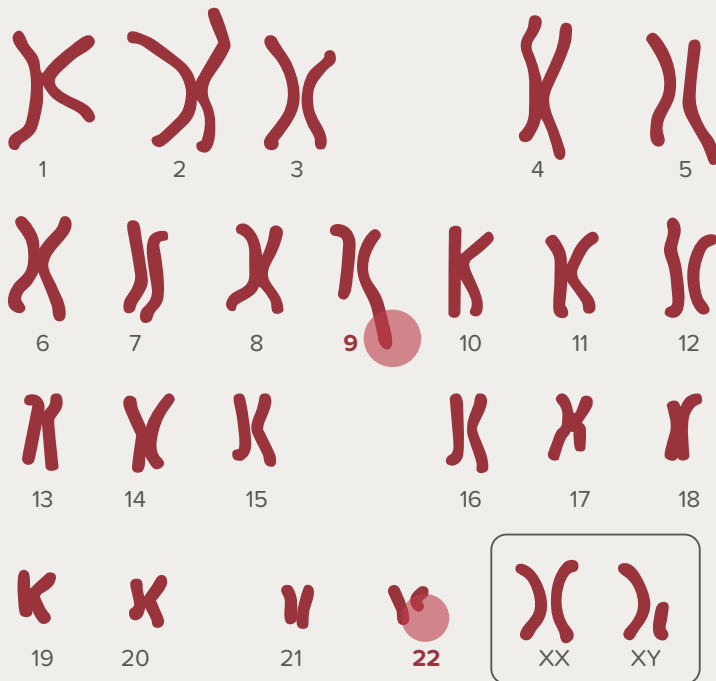
In der frühen, sogenannten **chronischen Phase**, schreitet die CML nur langsam voran. Zwar ist die Anzahl der weißen Blutkörperchen im Blut bereits erhöht, die Zellen sind jedoch meist ausgereift und funktionsfähig – dadurch treten oft keine oder nur geringe Beschwerden auf.

Im weiteren Verlauf kann die CML fortschreiten und in eine **Blastenkrise** übergehen. Dabei steigt die Anzahl unreifer weißer Blutkörperchen im Knochenmark und im Blut deutlich an. Da diese Zellen nicht mehr vollständig ausreifen, können sie ihre Funktion in der Immunabwehr nicht mehr ausführen.

Außerdem kann die Bildung anderer Blutzellen gestört sein, was zu verschiedenen Symptomen führen kann, beispielsweise zu gehäuften Infektionen, Blutungen oder Müdigkeit.

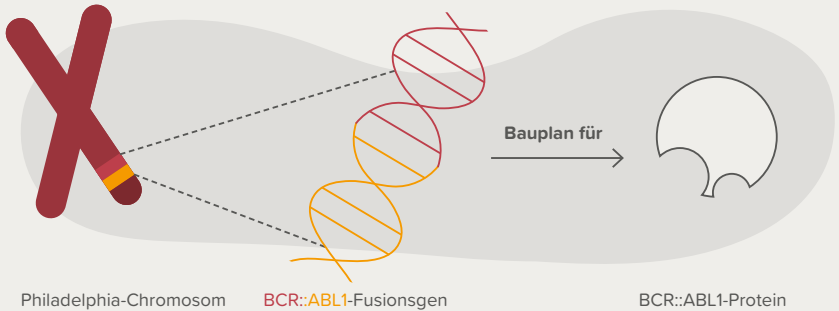
1.1 Warum kommt es zur Überproduktion von weißen Blutkörperchen?

Veränderungen im Erbgut einer Vorstufe der weißen Blutkörperchen führen dazu, dass sich die weißen Blutkörperchen unkontrolliert vermehren. Im Erbgut der Zellen – der DNA – liegen die Baupläne für Proteine, die wichtige Funktionen im Körper erfüllen. Diese Baupläne liegen auf Chromosomen, die paarweise vorkommen. Insgesamt hat der Mensch 23 Chromosomenpaare.



Bei der CML kommt es zur Umlagerung der Chromosomen **9** und **22**, wodurch das sogenannte **Philadelphia-Chromosom (Ph)** entsteht. Da dieses Chromosom bei den meisten Erkrankten nachweisbar ist, kann dieser Begriff im Rahmen der Untersuchungen immer wieder auftauchen. Das Chromosom trägt den Namen der nordamerikanischen Stadt Philadelphia, weil es hier 1960 von Peter Nowell und David Hungerford entdeckt wurde.

Folge der Umlagerung der Chromosomen ist eine Fusion des BCR-Gens auf Chromosom **22** mit dem ABL1-Gen auf Chromosom **9** – es entsteht das sogenannte **BCR::ABL1-Fusionsgen**. Dieses Fusionsgen befindet sich auf dem Philadelphia-Chromosom und dient als Bauplan für das **krankhafte BCR::ABL1-Protein**.



Das Philadelphia-Chromosom entsteht durch den Austausch von Chromosomenstücken und trägt den Bauplan (BCR::ABL1-Fusionsgen) für das BCR::ABL1-Protein.

1.2 Bedeutung des BCR::ABL1-Proteins

Das BCR::ABL1-Protein gehört zur Gruppe der Tyrosinkinasen. Diese dienen in der Zelle als „An-Aus-Schalter“ und regulieren wichtige Prozesse wie das Wachstum, die Teilung und das Überleben. Das BCR::ABL1-Protein ist jedoch krankhaft aktiv und vermittelt der Zelle dauerhaft das Signal, sich zu teilen. Dadurch kommt es zur übermäßigen Produktion von weißen Blutkörperchen.



Gut zu wissen

Die Veränderungen, die bei der CML auftreten, sind erworben, das heißt, sie sind nicht angeboren. CML ist nicht vererbbar oder ansteckend.

Hier erhalten Sie genauere Informationen zur Ursache von CML:
www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml/ursachen
Oder einfach den QR-Code scannen.

2 Die Zeit nach der Diagnose: Wie geht man als Angehörige*r mit der Erkrankung um?

2.1 Eine herausfordernde Zeit

Auch wenn die CML heute gut behandelbar ist, kann die erste Zeit nach der Diagnose eine schwierige Zeit sein: Blutwerte müssen sich stabilisieren, der Körper muss sich auf die Behandlung einstellen und man muss für sich herausfinden, wie mit möglichen Nebenwirkungen am besten umzugehen ist.

Gerade zu Beginn der Behandlung kann Ihr*e erkrankte*r Angehörige*r seelisch und körperlich beansprucht sein und sehr sensibel auf Ihre Hilfestellungen reagieren – auch wenn diese gut gemeint sind. Versuchen Sie in dieser Phase besonders rücksichtsvoll zu sein und haben Sie Verständnis, wenn Ihr*e Partner*in nicht immer adäquat auf Sie oder Ihre Bemühungen reagiert.

Die eigentliche Krankheitsbewältigung ist individuell: Manche Betroffene setzen sich bewusst mit der Erkrankung auseinander, andere durchlaufen unbewusst Abwehrmechanismen.



Wichtig: Betroffene müssen diese Zeit nicht allein durchstehen

Der Austausch mit dem medizinischen Betreuungspersonal oder anderen Patient*innen und Angehörigen kann Halt und Unterstützung geben. Auch Psychoonkolog*innen oder Selbsthilfegruppen können wertvolle Hilfe bieten.

Genauere Informationen hierzu finden Sie in der Broschüre **CML: Überblick und Möglichkeiten**. Hier können Sie die Broschüre herunterladen: www.leben-mit-blutkrankheiten.de/meine-novartis-therapie
Oder einfach den QR-Code scannen.



2.2 Unterstützung für den*die Betroffene*n

Direkt nach der Diagnose CML stellt sich die Frage, wie die Erkrankung das weitere Leben beeinflussen kann. Dies betrifft neben dem persönlichen Umgang mit der Krebserkrankung auch Fragen zur Organisation des Alltags rund um tägliche Medikamenteneinnahmen und das Wahrnehmen regelmäßiger Kontrolltermine. Darüber hinaus kann sich die Erkrankung auch auf Beziehungen zu Lebenspartner*innen, Freund*innen und Familie oder auch auf den Beruf auswirken.

So können Sie Betroffenen zur Seite stehen:



Informieren Sie sich ebenfalls über die Erkrankung sowie über Behandlungsmöglichkeiten, Therapiepläne, Wirkweise von Medikamenten, Umgang mit möglichen Nebenwirkungen usw. – für einen Austausch auf Augenhöhe.



Haben Sie den Mut, alle **Fragen**, auch vermeintlich simple, zu stellen! Neben Ärzt*innen kann Ihnen auch onkologisches Fachpersonal in den Kliniken weiterhelfen.



Hilfreich für Betroffene ist auch der Zugang zu CML-spezifischen **Internetforen**, eine Mitgliedschaft in einer **Patientenorganisation** oder die Teilnahme an einer CML-spezifischen **Selbsthilfegruppe**.



Sollte es Unsicherheiten in Bezug auf die Diagnose oder die optimale Behandlung geben, ermutigen Sie Ihre*n Partner*in, sich eine **ärztliche Zweitmeinung** einzuholen. Die Kosten hierfür werden in der Regel von den gesetzlichen Krankenkassen getragen.



Schmieden Sie **Pläne für schöne Aktivitäten** (z. B. Urlaub oder Freizeitgestaltung). Das bringt Freude und bereichert die gemeinsame Lebensführung.



Respektieren Sie immer die **Selbstbestimmtheit** des*der Betroffenen und handeln Sie nicht über seinen*ihren Kopf hinweg.



Scheuen Sie sich nicht, auch **weitere Angehörige** zur Unterstützung mit einzubinden.



Ein wichtiger Bestandteil in Ihrem neuen gemeinsamen Leben mit der CML werden regelmäßige Besuche beim Arzt oder bei der Ärztin sein.

So können Sie bei Arztterminen helfen:

- Geben Sie als Vertrauensperson den dringend benötigten **Rückhalt** in ungewohnter Umgebung wie beim Arzt bzw. bei der Ärztin oder in der Klinik.
- **Begleiten** Sie Betroffene bei belastenden Gesprächen und bieten Sie ihnen die Möglichkeit, anschließend darüber zu sprechen und die nächsten Schritte gemeinsam zu planen.
- Generell ist es ratsam, wenn ein zweites Paar Ohren die medizinischen Informationen aufnimmt, um sich vielleicht besser an diese zu erinnern und das Gesagte in aller Ruhe noch einmal gemeinsam durchsprechen zu können. Machen Sie sich daher während des Arztgesprächs **Notizen**, stellen Sie **Fragen** oder klären Sie Details.
- Scheuen Sie sich nicht, Ihre*n Partner*in **offen zu fragen**, was Sie tun können. Jede*r hat andere Bedürfnisse, und diese können sich außerdem im Verlauf der Erkrankung ändern.



Bedenken Sie:

Ihr*e Angehörige*r steht möglicherweise gerade bei den ersten Arztgesprächen noch sehr unter dem „Schock“ der Diagnosemitteilung. Das kann sich auf seine*ihre Konzentrationsfähigkeit auswirken.



2.3 Wertschätzung für die eigene Rolle

Die Zeit nach der Diagnosestellung ist geprägt von der Suche nach Informationen rund um die Erkrankung und Therapiemöglichkeiten sowie unzähligen Arztterminen. Vielleicht haben Sie als Partner*in manchmal das Gefühl, am Rande des Geschehens zu stehen, nicht wirklich beteiligt oder gefragt zu sein. Bringen Sie Verständnis für diese herausfordernde Zeit auf und seien Sie sich sicher: Ihre Anwesenheit ist nun sehr wichtig und trägt zur Entlastung des*der Betroffenen bei.

Es ist ganz verständlich, wenn auch Sie sich in Gesprächen unsicher oder angespannt fühlen – auch wenn von Ihnen Stärke und Gelassenheit erwartet wird. Vielleicht werden Sie manchmal erleben, dass Sie bei Arztbesuchen oder in der Klinik wenig beachtet werden und Ihre eigenen Fragen und Sorgen in den Hintergrund rücken. All das kann sehr belastend sein. Seien Sie sich jedoch bewusst, dass Ihre Unterstützung für Ihre*n Angehörige*n von unschätzbarem Wert ist!



Eine **Sammlung von Links** mit hilfreichen Informationen finden Sie am Ende dieser Broschüre auf Seite 28.

2.4 Wie sollten Sie mit Informationen umgehen?

So erkennen Sie seriöse Gesundheitsinformationen

Prüfen Sie, von wann die Information stammt bzw. wann sie zuletzt aktualisiert wurde. Besonders Angaben zu Therapieschemata können veraltet sein und sich schnell ändern, sodass es in der Zwischenzeit neuere Erkenntnisse, Studien oder Medikamente gibt. Zahlen und Fakten – insbesondere Aussagen zu Therapien – sollten mit Quellen belegt sein.

Die sogenannten Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von Erkrankungen sind beispielsweise eine gute Möglichkeit, sich umfassend und über den neuesten Stand zu informieren. Sie werden regelmäßig von Fachleuten aktualisiert. Die ärztliche Leitlinie zur CML finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie: www.dgho-onkopedia.de
> **onkopedia leitlinien** > **Hämatologische Erkrankungen** > **Chronische Myeloische Leukämie (CML)**



Tipp

Sie sind keine Auskunftszentrale! Viele Anrufe und Nachfragen von Verwandten oder Freund*innen können zusätzlich belasten und Ihnen wertvolle Zeit beispielsweise für Entspannung nehmen.

- Schaffen Sie sich „**Ruhezeiten**“, in denen Sie auch mal nicht zu sprechen sind.
- Nehmen Sie Rücksicht darauf, was Ihr*e Partner*in **von sich preisgeben** möchte und mit wem er oder sie selbst Kontakt haben möchte.
- Konzentrieren Sie sich auf Kontakte mit **Menschen, die Ihnen beiden guttun**.

Für Eltern: Bedenken Sie, dass Kinder ehrliche Informationen brauchen, die je nach Lebensalter verständlich gegeben werden sollten. Binden Sie ältere Kinder frühzeitig in die neue Alltagsroutine mit ein – tauschen Sie sich offen über Gedanken, Gefühle, Sorgen und Unsicherheiten aus.



3 Die Behandlung beginnt: Welche Therapieoptionen gibt es?

3.1 Tyrosinkinase-Hemmer (TKI)

Moderne Therapien mit Medikamenten, die als Tyrosinkinase-Hemmer oder auch Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI) bezeichnet werden, ermöglichen CML-Patient*innen heutzutage eine fast normale Lebenserwartung. Als weitere Therapieoptionen stehen Blutstammzelltransplantation oder Chemotherapien zur Verfügung. Diese werden jedoch nur angewendet, wenn TKI nicht mehr anschlagen oder die CML zum Zeitpunkt der Diagnose schon sehr weit fortgeschritten ist.



Wie wirken TKI?

- Sie greifen direkt am Entstehungsort der Erkrankung an – bei der Tyrosinkinase BCR::ABL1 in den leukämischen Zellen.
- Sie hemmen die Aktivität der Tyrosinkinase.
- Sie stoppen die unkontrollierte Vermehrung krankhafter Zellen.



Gut zu wissen

Mehr Infos rund um die Therapie finden Sie hier:
www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml/therapie
Oder einfach den QR-Code scannen.

3.2 Was ist das Ziel der Therapie?

Das Ziel der CML-Therapie ist es, die Erkrankung in der sogenannten chronischen Phase zu halten, in der die Erkrankung meist nur langsam verläuft und wenige oder gar keine Beschwerden verursacht.

Schlägt eine Therapie an, wird die unkontrollierte Vermehrung von leukämischen Zellen gestoppt – also jener Zellen mit dem Philadelphia-Chromosom und damit dem Bauplan für das BCR::ABL1-Protein. Das Therapieziel ist, dass dieser Bauplan im Blut nicht mehr nachweisbar ist. Infolgedessen kann sich die Anzahl der weißen Blutkörperchen wieder normalisieren.

Das heißt: Eine Heilung wird auf diese Weise zwar nicht erzielt, aber ein nahezu normales Leben mit guter Lebensqualität ist möglich. **Dieser Krankheitsrückgang nennt sich Remission.** Die Therapie verläuft dabei in Etappen, in denen verschiedene Remissionsstufen oder auch Meilensteine erreicht werden können.

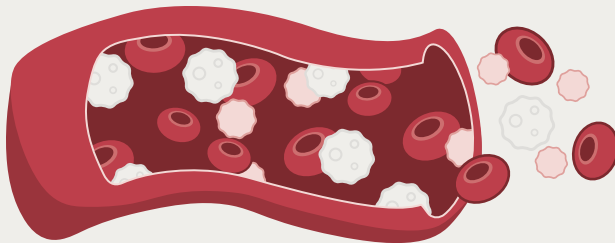
3.3 Remissionsstufen

Man unterscheidet folgende Formen von Remission:

Hämatologische Remission

Mithilfe eines **großen Blutbilds** kann festgestellt werden, wie viele weiße Blutkörperchen vorhanden sind und ob unreife weiße Blutkörperchen im Blut vorhanden sind. Für die Erstellung eines großen Blutbilds wird nur eine einfache Blutprobe benötigt.

Bei einer hämatologischen Remission sind **normal viele und keine unreifen weißen Blutkörperchen im Blut vorhanden.**



Komplette zytogenetische Remission

In einer **mikroskopischen Analyse** können Chromosomen sichtbar gemacht werden. Anhand einer Verkürzung des Chromosoms 22 erkennt man das Philadelphia-Chromosom. Für die mikroskopische Analyse wird eine **Knochenmarkprobe** benötigt, die mit einer Knochenmarkpunktion z. B. am Becken oder Brustbein gewonnen wird.

Bei einer kompletten zytogenetischen Remission ist das **Philadelphia-Chromosom im Knochenmark nicht mehr nachweisbar**.

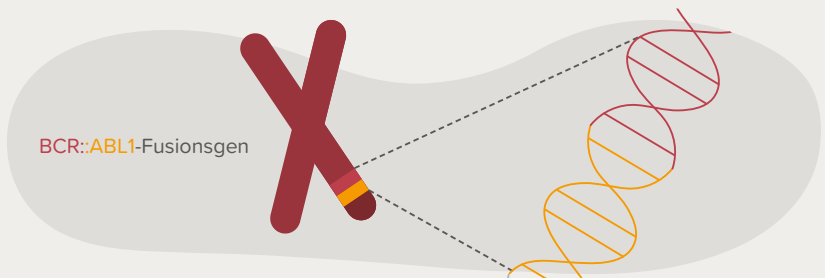


Molekulare Remission

In einem sehr empfindlichen Bluttest, der sogenannten qPCR (quantitative Polymerase-Kettenreaktion)-Analyse, kann der BCR::ABL1-Wert (bzw. die Menge an BCR::ABL1-Transkript) im Blut gemessen werden. Der BCR::ABL1-Wert gibt Auskunft über die Aktivität der CML. Je weniger BCR::ABL-Transkript nachgewiesen werden kann, desto besser ist das Ansprechen auf die Therapie.

Das Unterschreiten vorgegebener BCR::ABL1-Werte bedeutet das Erreichen von bestimmten **Meilensteinen**:

- **Majore molekulare Remission:** sehr geringe Mengen an BCR::ABL1-Transkript vorhanden
- **Tiefe molekulare Remission:** BCR::ABL1-Transkript kaum oder gar nicht mehr nachweisbar



4 Der Behandlungsverlauf: Was ist jetzt wichtig?

4.1 Regelmäßige Kontrollen

Um zu sehen, wie die Behandlung anschlägt und ob sie die gewünschte Wirkung hat, werden regelmäßig ärztliche Untersuchungen und Tests durchgeführt, einschließlich Blutuntersuchungen. Bekräftigen Sie Ihre*n Partner*in darin, die Termine zur Kontrolle einzuhalten.

Zudem kann es helfen, den Verlauf der Testergebnisse gemeinsam zu verfolgen. Eine wichtige Rolle spielt hierbei der BCR::ABL1-Wert. Je höher dieser Wert ist, desto mehr Leukämiezellen sind im Blut enthalten. Im Laufe der Behandlung sollte der gemessene BCR::ABL1-Wert sinken.

Was wird noch während der Behandlung untersucht?

Um den Gesundheitszustand zu checken, wird in den regelmäßigen Blutuntersuchungen die Anzahl der Blutzellen (weiße Blutkörperchen, rote Blutkörperchen und Blutplättchen), die Konzentration von Enzymen der Bauchspeicheldrüse (Amylase und Lipase) und die Konzentration von Elektrolyten (Kalium, Magnesium) überwacht. Darüber hinaus werden Herzfrequenz und Blutdruck überprüft.



Hilfreiche Materialien

Damit Medikamente optimal wirken können, ist es wichtig, sie regelmäßig einzunehmen. CML-Patient*innen kann es helfen, die Einnahme, mögliche Symptome bzw. Nebenwirkungen oder Untersuchungsergebnisse zu dokumentieren und zu verfolgen. Materialien wie **Mein CML-Therapietagebuch** können die Behandlung unterstützen.

Hier können Sie das Tagebuch herunterladen:

www.leben-mit-blutkrankheiten.de/meine-novartis-therapie

Oder einfach den QR-Code scannen.

4.2 Unterstützung im Alltag

Eine Krebserkrankung wie die CML ist eine einschneidende Veränderung. Dadurch besteht die Gefahr, dass sich das ganze Leben nur noch um die CML dreht. Wenn sich Gespräche und Überlegungen gefühlt nur noch mit der Erkrankung befassen, sollten Sie prüfen, ob das notwendig ist. Manchmal tut dann ein gemeinsames Ferienwochenende, ein Kino- oder Konzertbesuch, das Treffen mit Freund*innen oder eine Wanderung mit der Familie gerade gut. Geben Sie der Erkrankung den Raum, den sie wirklich braucht, nicht mehr und nicht weniger.

Denn: Viele CML-Patient*innen in Behandlung können ihren Alltagsaktivitäten in einem normalen Rahmen nachgehen. Sie gehen arbeiten, verfolgen ihre Hobbys, treiben Sport und pflegen soziale Kontakte.

Natürlich ändert sich auch einiges: Ihr*e Partner*in wird viele Arzttermine und Kontrolluntersuchungen wahrnehmen müssen. Ebenso wird sich die Medikamenteneinnahme auf den Alltag auswirken. Da die regelmäßige Einnahme entscheidend für die Wirksamkeit der Therapie ist, sollten Sie Ihre*n Partner*in durch Motivation, Erinnerung oder Gespräche dabei unterstützen. Hier können Sie auch gut jemanden aus der Familie oder dem engeren Freundeskreis mit einbinden.



Tipp

Für Patient*innen gibt es praktische Einnahmekalender oder die Erinnerungsfunktion auf dem Handy.

Nebenwirkungen im Blick

Während der Behandlung können unter anderem folgende Nebenwirkungen auftreten: Müdigkeit/Schwäche, Konzentrationsprobleme, Husten/Kurzatmigkeit, Kopfschmerzen, Knochenschmerzen, Muskelkrämpfe, Schwellungen/Ödeme, trockener Mund, Bauchschmerzen, Übelkeit/Erbrechen, Durchfall, Schwitzen, Blutergüsse/Blutungen, Haarausfall oder Hautausschlag.

Diese sollten dokumentiert und mit dem Arzt oder der Ärztin besprochen werden. Keinesfalls sollte aber die Dosierung eigenmächtig geändert oder die Einnahme eingestellt werden, da das schwerwiegende Folgen für die Wirksamkeit der Therapie haben kann.

4.3 Welche Auswirkungen hat CML auf die Partnerschaft?

Impulse für langjährige Beziehungen

Eine chronische Erkrankung kann dazu führen, dass Fragen der Partnerschaft oder Sexualität vorübergehend als wenig wichtig gelten. Nachdem medizinische und medikamentöse Strategien geklärt wurden, wächst jedoch in den meisten Fällen der Wunsch, die bisher gewohnte partnerschaftliche Beziehung und manchmal vernachlässigte körperliche Nähe wiederzuentdecken.

Wenn Sie mit Ihrem*Ihrer Partner*in schon viele gute gemeinsame Jahre verbracht haben, wird es Ihnen auch gelingen, den Weg zurück in Ihre stabile Partnerschaft zu finden. Schwierigkeiten kann es geben, wenn die jeweils gewählte Aufteilung von Rollen und Aufgaben verändert werden muss. Vielleicht braucht die Person, die Ihnen bisher stets Unterstützung und Hilfe gegeben hat, jetzt Ihre Initiative? Es gibt dabei keinen richtigen oder falschen Weg. Entscheidend ist, dass Sie miteinander im Gespräch bleiben und gemeinsam entdecken, wie sich der Alltag zusammen bewältigen lässt.

Taten statt Worte? Auch das ist möglich, wenn die Basis stimmt. Ein Abendessen kochen oder eine Überraschungsreise buchen, das Zimmer selbst renovieren oder die ganze Wohnung putzen. Kurz, den anderen mit einer ganz neuen Seite überraschen. Probieren Sie es aus, viel kann dabei nicht schiefgehen.

Impulse für junge Beziehungen

Wenn Sie Ihre*n Partner*in erst vor kurzer Zeit kennengelernt haben, sind plötzlich alle neuen Träume und Wünsche infrage gestellt. Trägt die (junge) Beziehung und Liebe die Belastung dieser Erkrankung? Diese Frage werden Sie sich beide stellen. Auch hier gibt es keine richtigen oder falschen Gefühle, nur ehrliche Gespräche miteinander. Lassen Sie sich von Urteilen und Vorurteilen anderer nicht irritieren.

Bedenken Sie: Nähe und Intimität gehören für viele Menschen zu einer Partnerschaft. Auch während einer Erkrankung kann der Wunsch nach Zärtlichkeit oder Sexualität bestehen – oder gerade nicht. Sprechen Sie offen miteinander darüber und finden Sie gemeinsam heraus, was sich für Sie beide stimmig anfühlt.



Gut zu wissen

Wenn Sie gerade in der Familienplanung sind, sprechen Sie unbedingt den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin darauf an, wie während der gewählten CML-Behandlung ein Kinderwunsch erfüllbar ist.

Mehr Infos dazu finden Sie hier:

www.leben-mit-blutkrankheiten.de/ratgeber/leben-mit-cml/kinderwunsch

Oder einfach den QR-Code scannen.



4.4 Was hilft bei Konflikten?

Probleme, Stress und Krisensituationen gehören zum Leben dazu. Bei langdauernden Erkrankungen kann es nicht immer sofort gelingen, Konflikte oder Schwierigkeiten aus dem Weg zu räumen. Dann ist Geduld gefragt. In schwierigen Zeiten muss nicht alles geklärt werden und manches verliert auch an Bedeutung.

Folgende Tipps können bei der Bewältigung von Konflikten helfen:

- 1 Zeigen Sie Ihre Absicht, schwere Zeiten **gemeinsam durchzustehen**. Lassen Sie sich in Ihrer Zuversicht, dass die Krise überwunden wird, nicht beirren. Respektieren Sie den Wunsch Ihres*Ihrer Partner*in, eventuell auch alleine zu sein und manche Dinge (vorläufig) nicht anzusprechen.
- 2 Nehmen Sie sich Zeit für die **Klärung offener Fragen**, überlegen Sie sich, was dringend und wichtig ist – Sie müssen Ihre*n Partner*in nicht im Übermaß schonen.
- 3 **Sprechen Sie Probleme offen an** – so lassen sich Missverständnisse oder Spannungen oft leichter klären. Achten Sie darauf, dass ungelöste Konflikte nicht zu einer dauerhaften Belastung werden.
- 4 Zu einer Krise gehören **starke Gefühle**. Seien Sie bei Stimmungsschwankungen, emotionalen Reaktionen oder ungewohnten Aggressionen nachsichtig mit sich und Ihrem*Ihrer Partner*in. Sollte Sie das stark belasten, sprechen Sie es an, wenn notwendig auch mit vertrauten Personen. Und wenn es doch einmal zu verletzten Gefühlen kommt, können **ehrlche Gespräche** und ein offenes Entschuldigen helfen, wieder zueinanderzufinden.
- 5 Denken Sie auch daran, **für sich selbst zu sorgen**. Eine Möglichkeit ist, Distanz zum Geschehen einzunehmen und sich bewusst „etwas Gutes“ zu tun. Lassen Sie bei einer für Sie schwierigen Situation etwas Zeit verstreichen und warten Sie mit Ihrer Reaktion, bis Sie sich ausreichend belastbar fühlen.
- 6 Sollten Sie selbst oder Sie gemeinsam keine Lösung finden, suchen Sie **Beratung oder Unterstützung**, beispielsweise in einer Krebsberatungsstelle, bei Psycholog*innen oder in einer Selbsthilfegruppe. Versuchen Sie nicht, das Gefühl der Hilflosigkeit oder Ausweglosigkeit auszuhalten.
- 7 Nehmen Sie sich Zeit, über den **eigenen Energiehaushalt** nachzudenken. Gehen Sie notwendige Veränderungen entschlossen und zugleich in Ruhe an, denn jeder Mensch braucht auch Pausen!
- 8 Bei Unsicherheiten oder Sorgen ist es oft hilfreich, **mit vertrauten Personen darüber zu sprechen**. Sie dürfen auch mal negative Gedanken und Gefühle zulassen: Wut, Selbstmitleid oder Zorn – denn auch Ihr Leben verändert sich.

4.5 Wie bleiben Sie stark?

Vielleicht haben Sie die erste schwierige Etappe hinter sich und Sie können gemeinsam zuversichtlich in die Zukunft blicken. Trotzdem ist möglicherweise nicht alles wie gewohnt. Es ist nicht immer leicht, eine chronische Erkrankung zu akzeptieren. Sie haben jetzt nicht nur eine*n Partner*in, Sie haben eine*n Partner*in mit CML.

Grundsätzlich gilt: Nehmen Sie sich Zeit! Zum Nachdenken, für Gespräche mit vertrauten Personen, für neue Alltagsroutinen. Nichts davon funktioniert von heute auf morgen. Verzichten Sie nicht auf liebgewonnene Freuden wie Spaziergänge, Wellness, Fitness, Einkaufsbummel oder Treffen mit Freund*innen.

Wichtig ist auch, dass Sie sich von negativen Krankheitsberichten aus dem Internet nicht verunsichern lassen. Oftmals ist deren Wahrheitsgehalt nicht gesichert, und teilweise beruhen die Schilderungen auf einem veralteten Stand der Therapiemöglichkeiten.

Die Krankheit des*der Angehörigen kann auch Ängste um die eigene Gesundheit wecken. Das Gute daran: Sie passen besser auf sich auf. Der Nachteil: Besonders in Phasen der Ermüdung und Erschöpfung besteht das Risiko, körperliche oder seelische Empfindungen überzubewerten. Sprechen Sie im Zweifelsfall mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über Ihre Beschwerden.

Wenn Sie jedoch erkranken, müssen Sie der eigenen Gesundheit Priorität einräumen. Symptome und medizinische Maßnahmen sollten Sie nicht ignorieren oder aufschieben. Entscheiden Sie sich im Konfliktfall für das, was notwendig ist, und gehen Sie liebevoll mit sich um. Das wünscht sich sicher auch Ihr*e Partner*in.

Der Überforderung entgegenwirken

In den mittleren Lebensjahren – also in der Lebensphase, in der sich die meisten Patient*innen befinden, wenn die Erkrankung auftritt – tragen viele Frauen und Männer gleichzeitig Verantwortung für ihre noch im Haushalt lebenden Kinder oder pflegebedürftige Eltern.

Hinzu kommt häufig noch berufliches Engagement. Sie sollten immer mal wieder auf Ihren „Energietank“ achten. Der Gedanke, dass es ohne Sie nicht geht, sollte ein Warnsignal sein. Fragen Sie sich zwischendurch: Wie geht es mir? Schöpfe ich nach wie vor aus dem Vollen oder bin ich auf der letzten Reserve? Wenn Sie das Gefühl haben, dass die vielen Aufgaben auf Dauer zu belastend sind, müssen Entscheidungen getroffen werden.



Folgende Überlegungen dazu:

- Die alltäglichen Gewohnheiten zu verändern ist immer am schwierigsten. Hilfreich ist dabei die Frage nach der **Priorität**. Und was **delegiert** werden kann. Sorgen Sie konsequent für die Umsetzung von Veränderungen der Arbeitsaufteilung und suchen Sie sich Unterstützung.
- Manchmal muss man sich zwischen Beruf und Familie entscheiden. Überstunden, Dienstreisen, Fortbildungen, Karriere, finanzielle Engpässe – alles Themen, die **sorgfältig überdacht** sein wollen und Zeit für Entscheidungen brauchen. Denken Sie dabei an sich selbst und daran, was Sie für wichtig empfinden. Sprechen Sie ehrlich und offen mit Ihrem*Ihrer Partner*in – Sie können ihm*ihr meistens mehr zumuten, als Sie glauben.
- Denken Sie daran, dass auch Sie lange, gut und gesund leben sollen!
Wünsche und Träume haben in jeder Lebensphase ihre Berechtigung.



4.6 Abschließende Worte

Jeder Mensch, der an CML erkrankt, wünscht sich ein Leben, das trotz der Erkrankung erfüllend und lebenswert bleibt. Als Angehörige*r können Sie dabei unterstützen und Kraft schenken. Gleichzeitig ist es genauso wichtig, dass auch Sie auf Ihre eigene Gesundheit und Ihr Wohlbefinden achten.

Sinn und Zweck dieser Broschüre ist es, nützliche Tipps zu geben, Ihre Fragen zu beantworten und zu neuen Gedanken anzuregen – damit Sie Ihrem*Ihrer an CML erkrankten Angehörigen mit einer positiven Einstellung beistehen können.

Seien Sie wohlwollend zu sich selbst und erkennen Sie an, dass nicht alles gleich perfekt laufen wird. Geben Sie sich selbst Anerkennung für die Kraft und das Durchhaltevermögen, die Sie täglich aufbringen.

Schön, dass es Sie gibt!

5.1 Literatur

Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe (DLH):

- www.leukaemie-hilfe.de/fileadmin/user_upload/dlh-broschueren/dlh-broschuere-CML-2021.pdf (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- www.leukaemie-hilfe.de/fileadmin/user_upload/dlh_infoblatt_chronische_myeloische_leukaemie2019-Update2023-final.pdf (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- www.leukaemie-hilfe.de/fileadmin/user_upload/230925-Dlh_infoblatt_TKL_Saussele_2023.pdf (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).

Onkopedia-Leitlinie CML:

- www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/chronische-myeloische-leukaemie-cml/@@guideline/html/index.html (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).

Deutsche Krebsgesellschaft:

- www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/leukaemie/leukaemie-basis-infos-fuer-patienten.html (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/leukaemie.html (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).

DocCheck Flexikon:

- https://flexikon.doccheck.com/de/Chronische_myeloische_Leukämie (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).

Bundesministerium für Gesundheit:

- <https://gesund.bund.de/chronische-myeloische-leukaemie-cml> (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- <https://gesund.bund.de/chronische-myeloische-leukaemie-cml#verlauf> (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- <https://gesund.bund.de/chronische-myeloische-leukaemie-cml#behandlung> (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).

Deutsches Krebsforschungszentrum in der Helmholtz-Gemeinschaft – Krebsinformationsdienst:

- www.krebsinformationsdienst.de (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- www.krebsinformationsdienst.de/leukaemie/behandlung (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- www.krebsinformationsdienst.de/krebs-und-psyche/seelische-belastungen-angst (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).
- www.krebsinformationsdienst.de/leukaemie/symptome (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).

Selbsthilfeinitiative Leukämie-Online:

- www.leukaemie-online.de (zuletzt aufgerufen am 06.11.2025).

Patientenservice Novartis:

- www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml

5.2 Wichtige Links auf einen Blick



Auf der folgenden Patientenwebseite finden Sie eine Vielzahl an hilfreichen Informationen:

www.leben-mit-blutkrankheiten.de

Oder einfach den QR-Code scannen.



Speziell zur CML können Sie sich in diesem Unterbereich der Website informieren:

www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml

Oder einfach den **QR-Code** scannen.



Eine Sammlung mit Links zu weiteren Informations-, Unterstützungs- und Selbsthilfeangeboten finden Sie in diesem Unterbereich der Patientenwebseite:

www.leben-mit-blutkrankheiten.de/ratgeber/leben-mit-cml/richtig-informieren

Oder einfach den QR-Code scannen.





5.3 Die MPN-Patiententage

Seit 2016 steht Menschen mit CML sowie deren Angehörigen mit den MPN-Patiententagen ein **bundesweit etablierter Treffpunkt** zur Verfügung. MPN ist die Abkürzung für Myeloproliferative Neoplasien, also für Erkrankungen, die wie die CML durch Störungen der Blutbildung gekennzeichnet sind. Neben CML-Patient*innen und deren Angehörigen nehmen dort auch Betroffene von Erkrankungen wie Myelofibrose (MF) und Polycythaemia vera (PV) teil.

Das bieten Ihnen die MPN-Patiententage:

- **Fachvorträge von Expert*innen**
- **Frage-Antwort-Runden mit Ärzt*innen**
- **Kontakt zu Patientenorganisationen**
- **Wissensmarkt** mit Informationen beispielsweise zu Ernährung, Sport oder klinischen Studien
- **Wechselnde Angebote** wie ein Vortrag über Krankheitsbewältigung oder eine Austauschrunde für Angehörige
- **Möglichkeit zum Gespräch mit anderen Betroffenen**



Genauere Informationen und die nächsten Termine finden Sie auf:
www.mpn-patiententage.de
Oder einfach den QR-Code scannen.

Einen Einblick, welchen Nutzen Sie als Angehörige*r aus den MPN-Patiententagen ziehen können, bietet Ihnen der Videomitschnitt zum Vortrag „**Stark sein. Stark bleiben**“. Sie finden das Video im unteren Bereich der genannten Website.



5.4 Glossar: Erklärung wichtiger Fachbegriffe

Hier finden Sie wichtige Begriffe und Erklärungen, die Ihnen in dieser Broschüre oder während Ihrer Behandlung begegnen können.

Begriff	Erklärung
BCR::ABL1-Fusionsgen	Bei der CML kommt es fehlerhafterweise zur Fusion des BCR-Gens auf Chromosom 22 mit dem ABL1-Gen auf Chromosom 9. Dabei entsteht das Fusionsgen BCR::ABL1, welches als Bauplan für das dauerhaft aktive BCR::ABL1-Protein dient.
BCR::ABL1-Protein	Das BCR::ABL1-Protein gehört zu den Tyrosinkinase. Dieses ist dauerhaft aktiv und führt bei der CML zu einer übermäßigen Vermehrung von weißen Blutkörperchen.
Blutplasma	Blutplasma ist der flüssige Bestandteil des Blutes. Es besteht überwiegend aus Wasser und enthält wichtige Stoffe wie Proteine, Salze, Hormone und Nährstoffe. Plasma transportiert nicht nur diese Stoffe, sondern auch die Blutzellen durch den Körper.
Blutstammzellen	Zellen im Knochenmark, aus denen alle Blutzellen entstehen können
Blutstammzelltransplantation	Behandlung, bei der alle Blutstammzellen des*der Patient*in einschließlich der leukämischen Zellen vernichtet werden und anschließend durch gesunde Blutstammzellen eines*einer Spender*in ersetzt werden

Chemotherapie	Eine Krebsbehandlung, die auf sich schnell teilende Zellen abzielt und deren Teilung hemmt
Chromosom	Chromosomen sind komplexe Gebilde, die in den Zellkernen vorkommen und aus DNA und Proteinen bestehen. Sie enthalten die genetische Information.
Chronische myeloische Leukämie	Die CML ist eine Form von Blutkrebs, die mit einer starken Vermehrung von weißen Blutkörperchen im Blut und im blutbildenden Knochenmark einhergeht.
Gen	Als Gen wird ein Abschnitt auf der DNA bezeichnet, der Grundinformationen für die Entwicklung von Eigenschaften eines Menschen enthält. Es enthält die Informationen, die benötigt werden, um z. B. bestimmte Proteine herstellen zu können.
Granulozyten	Eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die eine wichtige Rolle bei der Immunabwehr spielen
Hämatologische Remission	Eine Stufe der Remission, bei der in einer Blutbilduntersuchung normal viele und keine unreifen weißen Blutkörperchen im Blut nachgewiesen werden
Interferon-α	Ein körpereigenes Signalprotein, das zur Abwehr von Krebszellen beiträgt. Es aktiviert das Immunsystem und hemmt das Wachstum krankhafter Zellen. Es wird auch als Medikament für die Behandlung der CML eingesetzt.

Knochenmarkpunktion	Methode zur Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Knochenmark
Komplette zytogenetische Remission	Eine Stufe der Remission, bei der in einer Untersuchung des Knochenmarks kein Philadelphia-Chromosom mehr nachgewiesen werden kann
Leitlinien	Von medizinischen Fachgesellschaften systematisch entwickelte Empfehlungen für die ärztliche Behandlung bestimmter Erkrankungen
Molekulare Remission	Eine Stufe der Remission, bei der in einem Labortest die Menge an BCR::ABL1-Transkript (Kopie der abgelesenen DNA) im Blut einen vorgegebenen Schwellenwert unterschritten hat
Philadelphia-Chromosom	Das Philadelphia-Chromosom, kurz Ph, ist das fehlerhaft verkürzte Chromosom 22 bei der CML. Auf dem neu entstandenen Chromosom liegt das BCR::ABL1-Fusionsgen. Das Chromosom trägt diesen Namen, weil es 1960 von Peter Nowell und David Hungerford in Philadelphia entdeckt wurde.
Psychoonkologie	Auf die psychischen, sozialen und emotionalen Folgen einer Krebserkrankung ausgerichteter Teilbereich der medizinischen Betreuung von Krebspatient*innen und deren Angehörigen

Quantitative Polymerase-Kettenreaktion (qPCR)	Die qPCR ist ein empfindlicher Bluttest, mit dem präzise gemessen werden kann, wie viele Kopien eines bestimmten Gens (Transkript) im Blut vorhanden sind. Diese Methode hat einen vielseitigen Einsatz in der Medizin (z. B. Nachweis von Viren, Krebsdiagnostik, Verlaufskontrolle bei Erkrankungen wie der CML).
Remission	Krankheitsrückgang
Tyrosinkinase	Bei Tyrosinkinasen handelt es sich um eine Gruppe von Proteinen, die wichtige Rollen in der Zelle erfüllen – z. B. bei der Regulation von Wachstum, Teilung und Überleben. Sie dienen als „An-Aus-Schalter“ für verschiedene Zellprozesse.
Weißer Blutkörperchen	Weißer Blutkörperchen sind Blutzellen, die eine wichtige Rolle bei der Abwehr von Krankheiten spielen. Der Fachbegriff für weißer Blutkörperchen lautet „Leukozyten“. Sie werden im Knochenmark gebildet und gelangen von dort ins Blut.

Novartis Pharma – Medizinischer InfoService

Haben Sie medizinische Fragen zu Novartis Produkten oder Ihrer Erkrankung, die mit Novartis Produkten behandelt wird, dann kontaktieren Sie uns, den Medizinischen InfoService der Novartis Pharma, gern unter:

Sophie-Germain-Straße 10

90443 Nürnberg

Telefon: 0911 273 12 100*

Fax: 0911 273 12 160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

Webseite: www.infoservice.novartis.de

Live-Chat: www.chat.novartis.de

* Mo.–Fr. von 08.00 bis 18.00 Uhr

Novartis Pharma GmbH

Nürnberg

Tel.: 0911 273 0

Fax: 0911 273 12 653

www.novartis.de

 **NOVARTIS**