

AML

welk



Patientenbegleitung unter einer VENCLYXTO®-Therapie

Informationen und Unterstützung für vertraute
Personen von Betroffenen



Weitere Informationen zur Therapie mit VENCLYXTO® zum Lesen, Bestellen und Herunterladen finden Sie online unter:
www.abbvie-care.de/therapie-aml



Inhaltsverzeichnis

5 Vorwort

AML: Erkrankung und Behandlung

6 Was ist eine akute myeloische Leukämie (AML)?

7 Was ist VENCLYXTO®?

8 Vor Therapiebeginn

10 Therapiestart im Krankenhaus

11 Vorbereitung auf die Rückkehr nach Hause

13 Zu Hause mit der Therapie

16 Die Therapie unterstützen

18 Die regelmäßige Tabletteneinnahme

Leben und Alltag mit einer AML

20 Ihr persönlicher Weg

20 Belastungsprobe AML

21 Austausch und Selbsthilfe

22 Miteinander offen und ehrlich umgehen



Liebe Leserin, lieber Leser,

bei einem Menschen, der Ihnen nahesteht, ist eine akute myeloische Leukämie (AML) festgestellt worden. Die Diagnose kommt wahrscheinlich völlig unerwartet. Sie betrifft nicht nur das Leben des bzw. der Betroffenen, sondern auch das der Menschen im Umfeld.

Zur Therapie der AML wird VENCLYXTO® (Wirkstoff: Venetoclax) eingesetzt. Sie können dem bzw. der Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung zur Seite stehen und auch bei der Behandlung unterstützen. Damit VENCLYXTO® seine Wirkung optimal entfalten kann, ist die gewissenhafte Durchführung der Therapie entscheidend. Gleichzeitig ist es auch wichtig, dass Sie selbst Ihren Weg im Umgang mit der Situation finden und Ihre eigenen Bedürfnisse nicht vergessen. Dabei kann es auch für Sie gut sein, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Ob Ihr*e Lebenspartner*in, Freund*in oder ein*e Familienangehörige*r betroffen ist – gemeinsam können Sie einen guten Umgang mit der neuen Situation finden. Mit dieser Broschüre möchten wir Sie dabei unterstützen. Sie bietet Ihnen Informationen zur AML und zur VENCLYXTO®-Therapie, aber auch Hinweise und Ratschläge für den Alltag mit der Erkrankung.

Wir wünschen Ihnen beiden alles Gute!

Ihr Team von AbbVie Care

AML: Erkrankung und Behandlung

Was ist eine akute myeloische Leukämie (AML)?

Die akute myeloische Leukämie (AML) ist eine bestimmte Form von Blutkrebs (Leukämie), die eine Störung der Blutbildung zur Folge hat.

Es kommt zu einer starken, unkontrollierten Vermehrung bestimmter Blutzellen, sogenannter unreifer myeloischer Vorläuferzellen (Blasten). Diese Krebszellen verdrängen die gesunden Blutzellen im Knochenmark. Wesentliche Funktionen des Blutes im Körper, der Sauerstofftransport, die Blutgerinnung und die Immunabwehr, werden dadurch gestört. Darüber hinaus können die Krebszellen über den Blutkreislauf in andere Organe des Körpers gelangen und diese schädigen.



Was ist VENCLYXTO®?

VENCLYXTO® ist ein Medikament, das unter anderem zur Behandlung der akuten myeloischen Leukämie (AML) eingesetzt wird. Das Medikament wird als Filmtablette eingenommen und enthält den Wirkstoff Venetoclax. Der Wirkstoff wird über den Magen-Darm-Trakt in den Körper aufgenommen, über das Blut verteilt und erreicht so die Krebszellen.

VENCLYXTO® bindet den Eiweißstoff BCL-2, der den Krebszellen hilft zu überleben. Dadurch wird ein Prozess in Gang gesetzt, der dazu führt, dass die Krebszellen absterben und ihre Zahl Schritt für Schritt abnimmt.



Weitere Informationen zur akuten myeloischen Leukämie (AML) und zum Leben mit der Erkrankung bietet Ihnen das Internetportal von AbbVie Care:
www.abbvie-care.de/infos-aml



Vor Therapiebeginn

Die besten Voraussetzungen schaffen

Bereits bevor die Therapie startet, können Sie den betroffenen Menschen unterstützen. Besonders sollten Sie auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten! Bei der Behandlung mit VENCLYXTO® kann es innerhalb kurzer Zeit zu einer hohen Konzentration von Abbauprodukten zerstörter Krebszellen im Blut kommen. Ausreichendes Trinken ist wichtig für die Ausscheidung dieser Abbauprodukte.

Bereits zwei Tage vor Therapiestart und während der gesamten Behandlung sollte die tägliche Trinkmenge daher 1,5 bis 2 Liter Wasser oder andere alkohol- bzw. koffeinfreie Getränke betragen. Achten Sie gemeinsam darauf, dass die notwendige Flüssigkeitszufuhr erreicht wird. Sollte die VENCLYXTO®-Therapie zu dem Zeitpunkt, zu dem Sie diese Broschüre in den Händen halten, bereits begonnen haben, helfen Sie von nun an, auf ausreichendes Trinken zu achten. Das ist gar nicht so schwer. Mit kleinen Tricks im Alltag gelingt es, die Trinkmenge zu erreichen. Eine Flasche mit Markierungen hilft, über den Tag den Überblick zu behalten. Eine Bestellkarte für eine kostenlose Flasche finden Sie im Therapiebegleiter des bzw. der Betroffenen.

1,5 bis 2 Liter entsprechen 6 bis 8 Gläsern (à 250 ml) Flüssigkeit



Die eigenen Kräfte einteilen

- Für den betroffenen Menschen da zu sein kann eine Herausforderung sein. Haben Sie jemanden, an den Sie sich wenden können, wenn Sie ein offenes Ohr benötigen? Manchmal kann es helfen, sich mit jemandem auszutauschen, der emotional nicht so nah eingebunden ist.
- Ist es notwendig, Ihren Alltag neu zu organisieren? Wer sollte informiert sein, damit Sie die Ressourcen zur Verfügung haben, die Sie nun benötigen? Suchen Sie das Gespräch, etwa mit den Ansprechpersonen Ihrer Arbeitsstelle.
- Scheuen Sie sich nicht, auch selbst Hilfe anzunehmen oder danach zu fragen. Dabei kann es sich um praktische Unterstützung handeln, etwa einen Einkauf erledigen, oder auch einfach um ein Gespräch oder etwas Ablenkung. Hier kann Ihnen die Selbsthilfe mit Ratschlägen zur Seite stehen.



Therapiestart im Krankenhaus

Nach der Diagnose vergeht in der Regel nicht viel Zeit bis zum Krankenhausaufenthalt und häufig muss einiges organisiert werden. Die VENCLYXTO®-Therapie beginnt häufig während dieses Klinikaufenthalts, kann aber auch in einer Arztpraxis bei einem Facharzt bzw. einer Fachärztin für Hämatologie und Onkologie erfolgen. Dort wird der bzw. die Betroffene engmaschig medizinisch betreut und die Behandlung in der richtigen Dosierung eingestellt.

Klinikaufenthalt: Was muss organisiert werden?

- Sind alle Personen, die Bescheid wissen sollten, über den Klinikaufenthalt informiert?
- Ist dafür gesorgt, dass **Haustiere** versorgt werden – falls es welche gibt? Kümmert sich jemand um das Blumengießen oder Leeren des Briefkastens?
- Gibt es Fragen zur Behandlung oder zum **Krankenhausaufenthalt**, die mit der Krankenversicherung abgestimmt werden müssen?
- Liegt eine **Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht** vor, die alle Anliegen regelt, sollte es zu einer unerwarteten Verschlechterung der Gesundheit kommen?
- Hat der bzw. die Betroffene alles, was im Krankenhaus benötigt wird?** Neben Kulturtasche und Morgenmantel ist eine weiche Zahnbürste zu empfehlen. AML-Patient*innen leiden häufig unter Zahnfleischbluten, sodass schon dieser einfache Ratschlag helfen kann. Häufig sind auch Lesestoff, Filme auf dem Tablet oder Hörbücher auf dem Smartphone nützlich (Ladegerät nicht vergessen).

Vorbereitung auf die Rückkehr nach Hause

Nutzen Sie die Zeit des Krankenhausaufenthalts, um gemeinsam mit dem bzw. der Betroffenen wichtige Fragen zur Fortsetzung der Therapie zu Hause mit den behandelnden Ärzt*innen zu klären. Soll die Therapie in einer Arztpraxis für Hämatologie und Onkologie weitergeführt werden, kann dies auch schon jetzt geplant werden.

Behandlungsplan

Wie sieht der Behandlungsplan aus? Dieser sollte dem bzw. der Betroffenen schriftlich ausgehändigt werden. Welche Kontrolltermine stehen an und warum sind sie wichtig?

Mögliche Nebenwirkungen

Welche möglichen Nebenwirkungen können auftreten? Was ist zu tun, wenn es zu Nebenwirkungen kommt? Was kann helfen, ihnen entgegenzuwirken? Wissen Sie, in welchem Fall Sie oder der bzw. die Betroffene ärztlichen Rat suchen sollte? Fragen Sie nach, sollten Sie sich unsicher sein.

Ernährung

Was gibt es bei der Ernährung zu beachten? Welche Lebensmittel müssen gemieden werden? Welche Ernährungsform kann zum Wohlbefinden beitragen? Was lässt sich bei Appetitlosigkeit tun?

Behindertenstatus

Kontaktieren Sie den Kliniksozialdienst: Wissen Sie, dass dem bzw. der Betroffenen ein Behindertenstatus zustehen kann? Eine zeitnahe Kontaktaufnahme erleichtert hier den Prozess.

Beratung und Unterstützung

Während der Behandlung im Krankenhaus (auch ambulant) haben Sie als nahestehende*r Begleiter*in Anspruch auf psychoonkologische Beratung.



Informationen dazu, was während der VENCLYXTO®-Therapie beachtet werden muss, finden Sie auch im Therapiebegleiter, der dem bzw. der Betroffenen vorliegt, oder in der Packungsbeilage.



Die eigenen Kräfte einteilen

- Auch wenn mögliche Besuche im Krankenhaus und die Organisation des Alltags viel Zeit in Anspruch nehmen: Bleiben Sie in Kontakt mit Freund*innen. Mit anderen über die Situation oder auch einfach einmal über ganz andere Themen zu sprechen kann helfen, das Erlebte zu verarbeiten.
- Wenden Sie sich an den Kliniksozialdienst im Krankenhaus, wenn Sie Beratung wünschen, ob es für die Betreuung oder Pflege zu Hause bei Bedarf Unterstützung gibt. Klären Sie auch, an wen Sie sich für medizinischen Rat wenden können, falls es Rückfragen zur Behandlung gibt.
- Eine Hilfe kann auch der Kontakt zur psychoonkologischen Beratung sein. Hier erhalten Sie Unterstützung und Hilfe. Fragen Sie beim Kliniksozialdienst im Krankenhaus nach. Auch wenn sich die Ereignisse überschlagen, vergessen Sie sich selbst und Ihre eigenen Bedürfnisse nicht. Tun Sie sich selbst etwas Gutes, gönnen Sie sich Pausen und reservieren Sie Zeit für sich allein. Auch Sie müssen mit Ihren Kräften haushalten.



Falls Besuch möglich ist: Würde sich der bzw. die Betroffene darüber freuen oder besteht der Wunsch, für sich zu sein? Sprechen Sie darüber und unterstützen Sie bei der Besuchsplanung, wenn gewünscht.

Zu Hause mit der Therapie

Ist der bzw. die Betroffene auf eine regelmäßige VENCLYXTO®-Einnahme eingestellt, kann die Therapie in der Regel zu Hause fortgeführt werden. VENCLYXTO® wird einmal täglich in Tablettenform eingenommen. Während der Therapie gibt es ein paar Punkte zu beachten. Dabei können Sie unterstützen.

Kontrolltermine

Während der VENCLYXTO®-Therapie sind regelmäßige Kontrolltermine für Blutuntersuchungen bzw. Labortests notwendig.

- Erinnern Sie an die Termine.
- Bieten Sie an, die Fahrt zur Arztpraxis bzw. ins Krankenhaus und zurück zu übernehmen oder die Fahrten zu organisieren.
- Notieren Sie Fragen, die möglicherweise beim Arzttermin geklärt werden sollen. Nehmen Sie die Fragen mit ins Gespräch. Trauen Sie sich, Fragen zu stellen oder nachzufragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.

Nebenwirkungen

Achten Sie darauf, ob es bei dem bzw. der Betroffenen Anzeichen von Nebenwirkungen gibt. Dazu können z. B. Fieber, Schüttelfrost, Husten oder Schmerzen gehören, aber auch Schwäche oder das Gefühl von Benommenheit. Erkundigen Sie sich nach dem Befinden. Treten Nebenwirkungen auf, können diese in der Regel behandelt werden. Melden Sie sich umgehend beim Arzt bzw. bei der Ärztin, wenn Sie Anzeichen von möglichen Nebenwirkungen bemerken!



Weitere Informationen zu möglichen Nebenwirkungen finden Sie im VENCLYXTO®-Therapiebegleiter, der dem bzw. der Betroffenen vorliegt, oder in der Packungsbeilage.

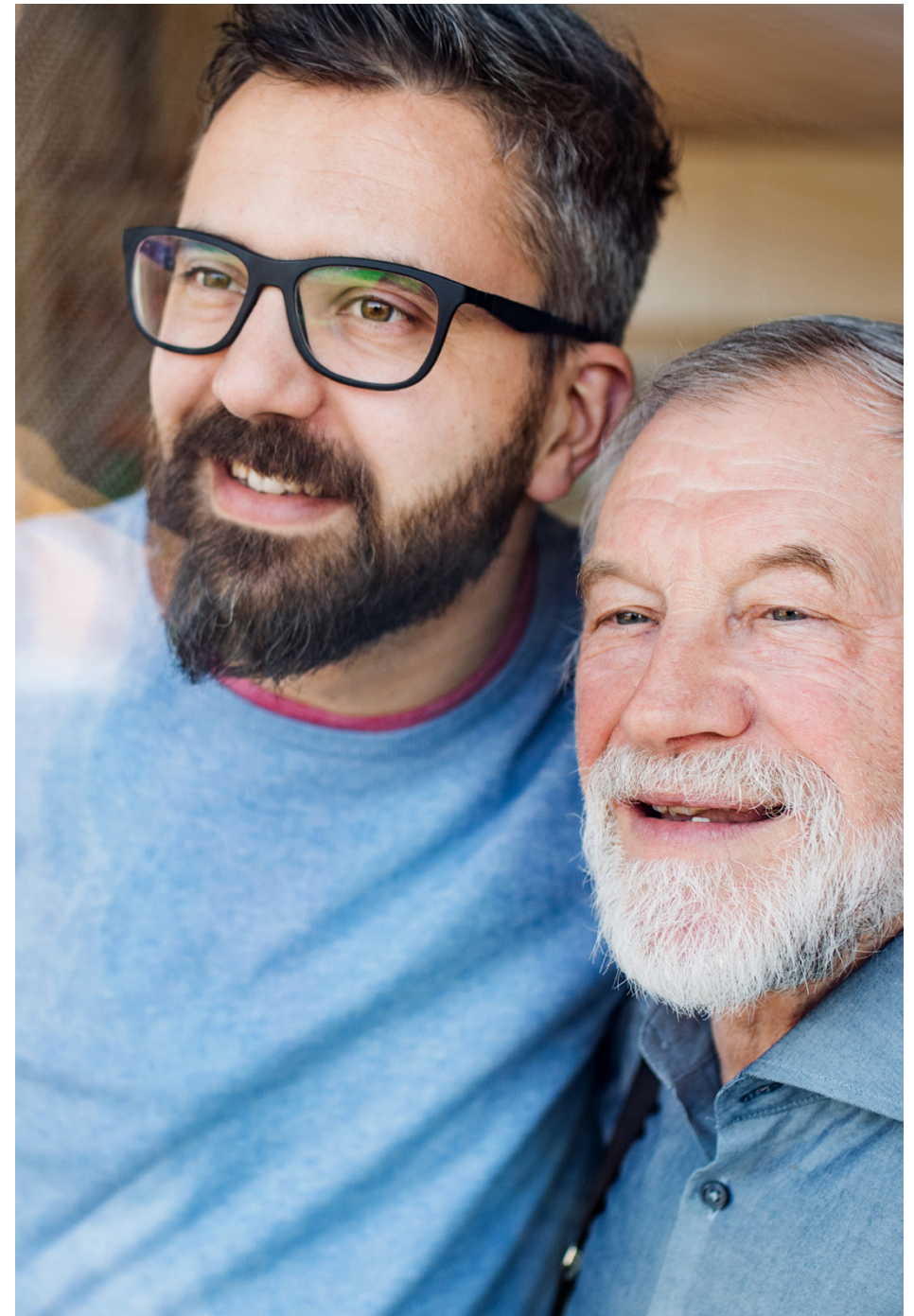
Zuhören

Seien Sie sensibel für Sorgen oder Ängste. In einer solchen Situation müssen diese Gefühle Raum haben – bei dem bzw. der Betroffenen sowie bei Ihnen selbst. Trauen Sie sich, über Ihre Gefühle zu sprechen. Häufig neigen wir dazu, negative Gefühle zu verdrängen oder auszublenden. Manchmal ist es jedoch auch wichtig, sie auszusprechen, um sie verarbeiten zu können. Dann kann es helfen, einfach nur zuzuhören – und vielleicht auch, gemeinsam zu weinen. Nur wenn beide Seiten ehrlich miteinander umgehen, können auch problematische Situationen gemeinsam bewältigt werden.



Die eigenen Kräfte einteilen

- Denken Sie immer daran: Sie sind nicht allein mit der Situation. Teilen Sie Ihre Gedanken und Gefühle mit Menschen, die Ihnen nahestehen. Auch der Austausch in einer Selbsthilfegruppe für vertraute Personen von Betroffenen kann eine große Hilfe sein.
- Nehmen Sie sich bewusst Auszeiten. Schon ein kurzer Spaziergang kann helfen, den Kopf frei zu bekommen. Sich Momente für sich selbst zu gönnen, gehört dazu und ist kein Grund für ein schlechtes Gewissen.
- Vernachlässigen Sie Ihre Ernährung nicht. Fast Food ist zwar zeitsparend und oft verlockend, aber eine ausgewogene Mahlzeit selbst zuzubereiten kann für Körper und Seele gleichermaßen wohltuend sein.



Die Therapie unterstützen

Bestärken Sie den betroffenen Menschen, auf einen bewussten Lebensstil zu achten. Dadurch kann die VENCLYXTO®-Therapie unterstützt werden. Mögliche Nebenwirkungen können gemildert oder vermieden werden, was zum allgemeinen Wohlbefinden beiträgt.



Unser Arbeitsbuch „Sinnvolle Ernährung bei Krebserkrankungen“ bietet Antworten und Anregungen rund um das Thema Ernährung. Kostenfrei bestellen unter: www.abbvie-care.de/buch-ernaehrung



Unterstützen Sie eine ausgewogene und gesunde Ernährung. Sie sorgt dafür, dass der Körper mit allen wichtigen Nährstoffen versorgt wird und der bzw. die Betroffene bei Kräften bleibt.



Haben Sie ein Auge darauf, dass der bzw. die Betroffene **während der VENCLYXTO®-Therapie keine Grapefruits, Bitterorangen oder Sternfrüchte (Karambola)** bzw. Produkte zu sich nimmt, die diese enthalten. Sie können den Wirkspiegel von VENCLYXTO® beeinflussen.



Schauen Sie mit darauf, dass Wechselwirkungen vermieden werden.

VENCLYXTO® darf nicht genommen werden, wenn das pflanzliche Arzneimittel Johanniskraut eingenommen wird.

Auch bei anderen Medikamenten ist Vorsicht geboten, da sie die Wirkung von VENCLYXTO® beeinflussen können, z. B. Antibiotika, Medikamente gegen Pilzinfektionen oder Virusinfektionen (HIV und Hepatitis), Herzerkrankungen, Bluthochdruck oder Epilepsie.



Achten Sie darauf, dass der bzw. die Betroffene ausreichend trinkt: 1,5 bis 2 Liter Flüssigkeit täglich sind während der gesamten Therapie wichtig, um bestimmten Nebenwirkungen entgegenzuwirken.



Motivieren Sie, in Bewegung zu bleiben. Auch ein kleiner Spaziergang kann den Körper beleben und hilfreich bei Fatigue oder Verdauungsproblemen sein.



Schaffen Sie positive Impulse: Was bereitet Freude? Was lenkt ab? Der Kontakt zum Freundeskreis, und sei es nur telefonisch, oder eine schöne Freizeitbeschäftigung können Grübelei oder negative Gedanken vertreiben.

Die regelmäßige Tabletteneinnahme

Die regelmäßige Einnahme von VENCLYXTO® in der mit dem Arzt bzw. der Ärztin besprochenen Dosierung ist die Basis für den Erfolg der Therapie. Unterstützen Sie den betroffenen Menschen bei der genauen Umsetzung der Behandlung.

Die Einnahme der VENCLYXTO®-Tabletten erfolgt:



1x täglich, etwa zur gleichen Zeit



im Ganzen, nicht zerkaut, nicht zerbrochen oder aufgelöst



mit einer Mahlzeit und mit Flüssigkeit

Abhängig von der verordneten Dosierung unterscheidet sich die Anzahl der Tabletten, die täglich eingenommen wird. Halten Sie ärztliche Rücksprache, sollten Unsicherheiten bestehen.



Fällt das Schlucken der Tabletten schwer?

Die gleichzeitige Einnahme der Tabletten mit einer Mahlzeit, z. B. Joghurt oder Fruchtmus, kann das Schlucken erleichtern.

Die Behandlung mit VENCLYXTO® beginnt mit einer Aufdosierungsphase. Es wird mit einer niedrigen Dosierung begonnen und schrittweise auf die empfohlene Dosis erhöht. Das dauert in der Regel drei Tage. Danach ist die VENCLYXTO®-Dosis erreicht, die regelmäßig eingenommen werden soll. In der Regel ist das die Standarddosis von 400 mg pro Tag.

Die Aufdosierung von VENCLYXTO® bei AML

Tag	Dosis	Tablettenzahl
Tag 1 1 x täglich	100 mg	
Tag 2 1 x täglich	200 mg	
Ab Tag 3 1 x täglich	400 mg	

Ein paar einfache Tricks können dabei helfen, keine Einnahme zu verpassen:

- Ein Wecker oder eine Erinnerung im Handy kann als Medikamentenwecker dienen.
- Wenn die Tabletten an einem auffälligen Platz liegen, geraten sie seltener in Vergessenheit.
- Ein Kalender, in dem die Tabletteneinnahme dokumentiert wird, hilft, den Überblick zu behalten. Auch die Trinkmenge kann dort notiert werden. Einen persönlichen Einnahmeplan zum Heraustrennen findet der bzw. die Betroffene am Ende des Therapiebegleiters.

Leben und Alltag mit einer AML



Ihr persönlicher Weg

Jeder geht unterschiedlich damit um, wenn ein nahestehender Mensch an einer akuten myeloischen Leukämie (AML) erkrankt und Unterstützung benötigt. Es wird Tage geben, an denen es leichtfällt, für den anderen da zu sein, und andere, die mehr Kraft kosten. Ganz normal in dieser Situation sind auch Gefühle wie Ängste, Traurigkeit oder Wut. Verdrängen Sie diese Emotionen nicht – suchen Sie sich jemanden, mit dem Sie darüber sprechen können.

Beobachten Sie über ein paar Wochen ganz bewusst, wie es Ihnen geht, z. B. jeden Abend vor dem Schlafengehen. Haben Sie das Gefühl, dass Sie die Situation für sich bewältigen können oder fühlen Sie sich damit überfordert? Nehmen Sie bei Bedarf Hilfe in Anspruch. Das kann aus dem Freundeskreis sein oder auch psychologische Unterstützung. Ein psychoonkologisches, psychotherapeutisches oder seelsorgerisches Gespräch kann helfen, neue Perspektiven zu schaffen. Kontakte gibt es z. B. in Kliniken oder über Beratungsstellen.

Belastungsprobe AML

Die akute myeloische Leukämie (AML) kann eine Belastungsprobe für das Verhältnis zwischen Ihnen und dem bzw. der Betroffenen werden. Der tägliche Umgang mit der Erkrankung kann für Spannungen sorgen. Dass dies auch Ihre Beziehung zueinander beeinflussen kann, ist verständlich. Vielleicht haben Sie manchmal zudem Schuldgefühle oder ein schlechtes Gewissen.

Versuchen Sie, offen, ehrlich und vertrauensvoll miteinander umzugehen. Sorgen Sie dafür, dass Sie selbst auch einmal durchatmen können, wenn Sie merken, dass die Erkrankung Ihr gegenseitiges Verhältnis negativ beeinflusst. Scheuen Sie sich nicht, professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Achten Sie zudem darauf, dass Sie mit dem bzw. der Betroffenen gemeinsame Zeit verbringen, in der die AML bewusst ausgeklammert wird.

Austausch und Selbsthilfe

Der Austausch mit anderen Personen kann eine große Unterstützung im Umgang mit der Situation sein. Doch auch Selbsthilfegruppen können wertvolle Anlaufstellen sein – nicht nur für Patient*innen selbst, sondern auch für vertraute Personen. Neben Selbsthilfeinitiativen bieten Internetforen oder Facebook-Gruppen eine Möglichkeit für den Erfahrungsaustausch mit Menschen, die ganz Ähnliches durchleben bzw. durchlebt haben.



Eine Übersicht von Initiativen aus dem Bereich Selbsthilfe finden Sie in der Broschüre „Ansprechpartner und Anlaufstellen: Beratung, Unterstützung und Austausch für Menschen mit Leukämie“, die unter www.abbvie-care.de/kontakt-aml erhältlich ist. Diese Initiativen haben häufig spezielle Formate auch für Vertrauenspersonen von Betroffenen.



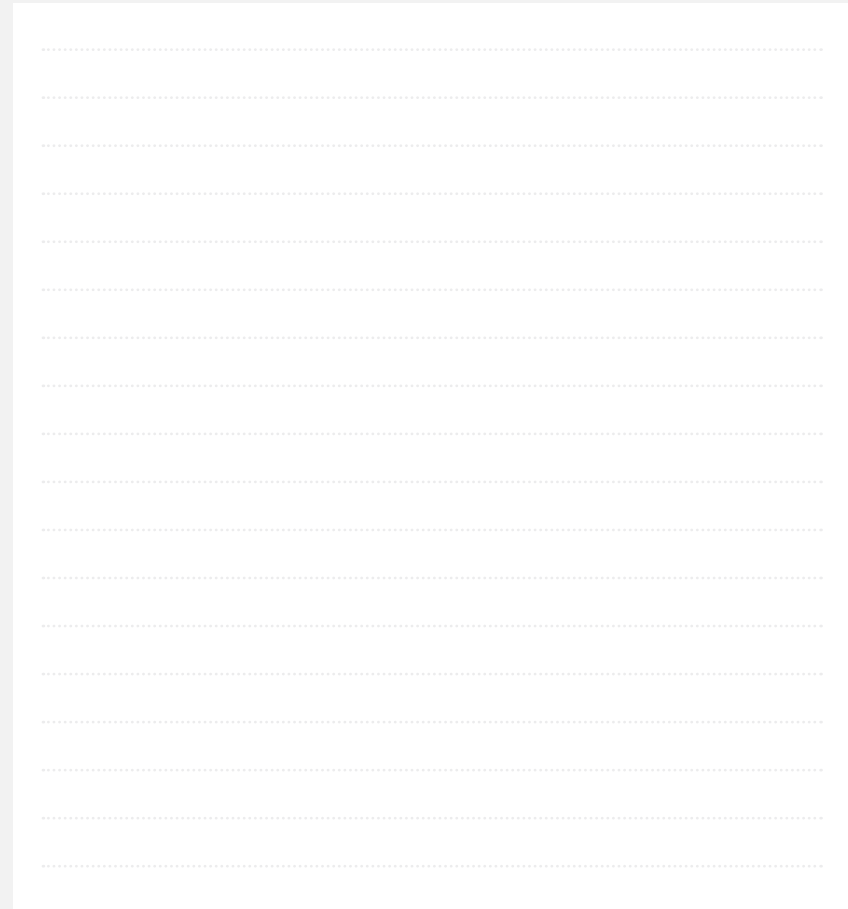
Miteinander offen und ehrlich umgehen

Wenn Sie für einen betroffenen Menschen da sind, kann es auch Momente geben, die von Missverständnissen oder Stress geprägt sind.

- Versuchen Sie, **gut organisiert** zu bleiben, damit Sie von Ihren Aufgaben nicht überrannt werden. Nehmen Sie z. B. einen Kalender zur Hand, um sich Termine zu merken.
- Nutzen Sie **Entlastungsmöglichkeiten**, vereinfachen Sie Aufgaben oder geben Sie Aufgaben ab. Das kann das Einrichten von Daueraufträgen für laufende Kosten oder eine Haushaltshilfe sein.
- Wenn ernsthafte Themen geklärt werden müssen, versuchen Sie, **den passenden Moment zu erwischen**. Vermeiden Sie Auseinandersetzungen, wenn der betroffene Mensch Beschwerden oder einen schlechten Tag hat. Nutzen Sie Zeiten, in denen er stabil ist.
- Machen Sie sich klar, dass es sowohl bei Ihnen als auch bei dem bzw. der Betroffenen zu Frustration kommen kann. Versuchen Sie, etwas **Abstand zu gewinnen**, Ihre Emotionen zu sortieren und nicht ungeduldig zu klingen.
- Jeder Mensch hat gute und schlechte Tage. Manchmal kann eine kleine **Auszeit vom grauen Alltag** helfen, auf andere Gedanken zu kommen, und dafür sorgen, wieder näher zusammenzurücken.
- **Sorgen Sie für eigene Freiräume**, um Ihre Energiereserven aufzufüllen. Die akute myeloische Leukämie (AML) wirkt sich auch auf Sie als vertraute Person aus.
- **Geben Sie dem betroffenen Menschen nicht das Gefühl, „unmündig“ zu sein**. Das kann versehentlich passieren, wenn man für den anderen im Arztkontakt das Sprechen übernimmt oder versucht, jemandem alle Arbeiten abzunehmen.

Notizen

Notieren Sie sich offene Fragen, z. B. für den nächsten gemeinsamen Arzttermin.





you

www.abbvie-care.de

AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG
Mainzer Straße 81 | 65189 Wiesbaden