



Die Behandlung Ihres Multiplen Myeloms war erfolgreich, denn die Therapie hat angesprochen. Sie haben eine sogenannte Remission erreicht, womit man das Nachlassen der Krankheitssymptome in der Medizin beschreibt. Auch wenn dies nicht gleichbedeutend mit einer Heilung ist, so ist es doch das erste wünschenswerte Therapieziel, denn die Krebszellen sind unter Kontrolle. Die Anstrengungen und Einschränkungen, die Sie für Ihre Therapie auf sich genommen haben, wurden somit belohnt. Freuen Sie sich über diese gute Nachricht und genießen Sie diese krankheitsfreie Zeit .

Mit unserem [Ratgeber](#) möchten wir Sie durch die Zeit Ihrer Remission begleiten. Denn auch in der Remission müssen Sie erst einmal gefühlsmäßig „ankommen“ und lernen, mit dieser Situation umzugehen.

Widmen Sie sich jetzt verstärkt den schönen Dingen des Lebens, und behalten Sie zugleich Ihre Gesundheit fest im Blick.



In der Remission –

einfach mal zur Ruhe kommen...

Hinter Ihnen liegt eine anstrengende Zeit: Sie haben den Schock der Diagnose „Multiples Myelom“ durchleben müssen und sich anschließend zuversichtlich auf die Reise einer langwierigen Therapie gemacht. Nun geht es Ihnen besser und es ist wichtig, dass Ihr Wohlbefinden weiterhin gestärkt wird.

Viele Patienten berichten, dass sie über den langen Zeitraum von der Diagnose bis zum Abschluss der ersten Behandlung kaum zur Ruhe gekommen sind. In der Remission mussten sie daher Eindrücke des vorher Erlebten zum Teil erst seelisch

verarbeiten und in manchen Fällen sogar ein Stimmungstief überwinden. Vergleichbar ist dieser Zustand mit der Situation von Menschen, die in ihrem Beruf sehr stark eingebunden sind und dann im Urlaub krank werden.



Nehmen Sie sich daher in den ersten Wochen Ihrer Remission Zeit, um zur Ruhe zu kommen. Sie haben jetzt wieder wertvolle Zeit zur Verfügung, die Sie für sich nutzen können:

Beschäftigen Sie sich mit Dingen,
die Ihnen Freude machen
und Entspannung verschaffen.

Knüpfen Sie wieder Kontakte zu
Freunden oder Bekannten, die während
der Zeit Ihrer Therapie möglicherweise
etwas zu kurz gekommen sind,
weil es Ihnen nicht gut genug ging,
um diese Kontakte zu pflegen.

Vielleicht haben Sie Lust, sich in
einer Myelom-Selbsthilfegruppe zu
engagieren, um anderen Patienten
Mut zu machen und sich über Ihre
Erfahrungen auszutauschen.

Gibt es eventuell andere Wünsche,
die Sie noch nicht umgesetzt haben
oder ein Hobby, welches Sie in
letzter Zeit vernachlässigt haben?
Jetzt ist der richtige Zeitpunkt dafür.



Auch gefühlsmäßig

in der Remission „ankommen“



Die Situation nach der Erstbehandlung

Über Monate wurde Ihr Alltag von Arztbesuchen und Therapie bestimmt und nun weicht diese sehr intensive Versorgung einer Routineversorgung. Natürlich ist das einerseits eine Erleichterung, andererseits bedarf es auch erst einmal der Gewöhnung, nicht mehr so intensiv betreut zu werden.

Sie können sich auch in der Remission sicher sein, dass Sie sich jederzeit bei Ihrem Arzt melden können, wenn Sie das Gefühl haben, dass etwas nicht stimmt.

Die Erkrankung Multiples Myelom und die Therapie hinterlassen oftmals Spuren. Viele Patienten berichten, sie seien weniger belastbar und hätten auch während der Remission Tage, an denen sie sich dennoch einfach mal nicht gut fühlen.

Hören Sie auf die Signale Ihres Körpers und legen Sie Ruhepausen ein, wenn Sie das Bedürfnis danach verspüren.

Oft lässt auch das Verständnis Ihres Umfelds in dieser Zeit etwas nach. Weil Sie in der Remission sind, denken Familie, Freunde oder Kollegen, dass Sie wieder fit sind und Ihre Erkrankung der Vergangenheit angehört. Das trifft aber nur bedingt zu.

Sprechen Sie mit Angehörigen und Freunden darüber, wenn Sie sich von Ansprüchen an Freizeitaktivitäten oder Hausarbeit überfordert fühlen. Gleiches gilt für Ihren Arbeitgeber, wenn Sie noch oder wieder berufstätig sind.





Hören Sie
auf die Signale
Ihres Körpers

Mein Arzt und ich – wir sind und bleiben ein Team

Um Ihre Erkrankung weiterhin gut zu kontrollieren, heißt es trotzdem weiterhin am Ball bleiben. Um Ihren gesundheitlichen Status jetzt so gut und so lange wie möglich zu erhalten, sind eine Reihe von Maßnahmen wichtig. Dabei spielen Sie als Patient eine wichtige Rolle.

1. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, welche Impfungen für Sie wichtig sind. Durch einen Impfschutz können verschiedene Infektionskrankheiten, die Ihren Körper unnötig schwächen, vermieden werden.

Ein Beispiel ist die Impfung gegen Grippe, die durch Influenza-Viren verursacht wird.

2. Nehmen Sie die Kontrolluntersuchungen, auch Nachsorge genannt, gewissenhaft wahr. Diese finden in der Regel einmal im Quartal statt. Dabei wird unter anderem ein Blutbild gemacht und der Status der minimalen Resterkrankung (MRD) bestimmt. Tritt eine Verschlechterung Ihrer Erkrankung ein, ist das am Blutbild frühzeitig zu erkennen oder daran, dass Sie wieder die Symptome der Erkrankung zu spüren beginnen. Oftmals wird das Blutbild in externen Laboren ausgewertet und es kann bis zu einer Woche dauern, bis die Ergebnisse vorliegen. Für viele Patienten ist das eine besonders belastende Zeit. Manche berichten sogar, dass sie in der Wartezeit wieder verstärkte Symptome, wie z. B. Knochenschmerzen, wahrgenommen haben.

Solange es keine neuen Nachrichten gibt, ist jeder Tag ein wertvoller Tag. Bitte versuchen Sie, sich in dieser Wartezeit abzulenken, um Ängsten am besten erst gar keinen Raum zu geben.



3. Haben Sie während der Behandlung ein Tagebuch geführt oder an einem elektronisch gestützten Patientenprogramm teilgenommen? Wir empfehlen Ihnen, das fortzusetzen. Die Eintragungen müssen aber nicht mehr täglich vorgenommen werden, wenn Ihnen das zu viel wird.

Wenn Sie Ihre Notizen einmal wöchentlich eintragen, erhalten Sie und Ihr Arzt immer noch einen kontinuierlichen Überblick über Ihren Gesundheitszustand und Veränderungen können besser erkannt werden.

4. Vielleicht bemerken Sie ungewöhnliche Veränderungen wie mehrere hartnäckige Erkältungen oder vermehrte Knochenschmerzen. Das kann, muss aber nicht, auf ein Wiederaufflammen der Erkrankung hinweisen. Es werden dann einfach noch weitere Maßnahmen zur genauen Abklärung ergriffen.

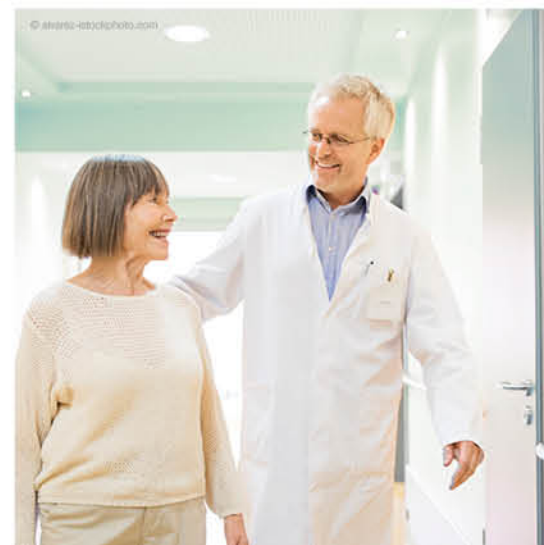
Informieren Sie in diesem Fall Ihren Arzt auch außerhalb der Nachsorgetermine.

5. In dieser Phase ist es möglich, dass Sie in der Ruhe und dem abnehmenden Terminstress für Therapien etc. auch mal ein Stimmungstief erleben.

Scheuen Sie sich nicht, (professionelle) Hilfe in Anspruch zu nehmen.

6. In der Phase der Remission haben Sie Zeit Ihren Körper aufzubauen und Kraft zu schöpfen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ernährung oder holen Sie sich Tipps rund um das Thema Bewegung. Sie haben nach der Therapie Anspruch auf einen Reha-Aufenthalt. Wenn Sie berufstätig sind, besteht zudem ein Anspruch auf eine stufenweise Wiedereingliederung in den Job (z. B. Hamburger Modell)

Sprechen Sie Ihren Arzt, Ihre Krankenkasse und ggf. Ihren Arbeitgeber darauf an.



Remission

ist nicht gleich Remission

Jeder Mensch ist anders und auch die Remission ist von Patient zu Patient unterschiedlich. In der medizinischen Fachwelt bestehen mit den IMWG-Kriterien der **I**nternational **M**yeloma **W**orking **G**roup international einheitliche Kriterien, mit deren Hilfe das Ansprechen von Patienten auf eine Therapie des Multiplen Myeloms bestimmt werden kann. Ihren Remissionsstatus können Sie aus dem Arztbrief ersehen.

Wenn bei einem Patienten weder im Blut noch im Urin eine Aktivität des Multiplen Myeloms nachzuweisen ist, spricht man von einer kompletten Remission, also einer CR (complete remission).

Patienten mit CR, die auch beispielsweise keine bösartigen Zellen mehr im Knochenmark aufweisen, haben eine sogenannte stringente

komplette Remission (sCR) erreicht.

Die anderen Kriterien zeigen die eingeschränkte Remission in zwei Abstufungen (VGPR: sehr gute partielle Remission und PR: partielle Remission). Schreitet die Erkrankung während der Behandlung nicht weiter fort, spricht man von einer stabilen Erkrankung.



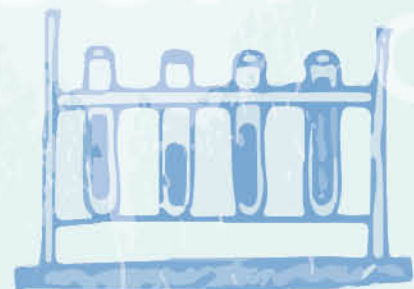
Angesichts der guten Behandlungsmöglichkeiten, die für das Multiple Myelom heute zur Verfügung stehen, ist es selten, dass Patienten nicht auf die Therapie ansprechen. Viele Patienten erreichen nach der Erstbehandlung ein gutes bis sehr gutes Ansprechen.

IMWG-Kriterien: Intensität des Ansprechens auf die Therapie

- **sCR:** stringente komplette Remission = weder im Blut noch im Urin noch im Knochenmark sind Myelomzellen bzw. deren Aktivität nachweisbar
- **CR:** komplette Remission = weder im Blut noch im Urin sind Myelomzellen bzw. deren Aktivität nachweisbar
- **VGPR:** sehr gute partielle Remission
- **PR:** partielle Remission
- **SD:** stabile Erkrankung = die Myelomzellen bzw. deren Aktivität ist nachweisbar, aber die Tumorerkrankung schreitet nicht weiter fort.

Minimale Resterkrankung

Auch bei einer kompletten Remission, wenn weder im Blut noch im Urin eine Aktivität von Myelomzellen nachweisbar ist, können sich irgendwo im Körper noch Myelomzellen befinden. Das bedeutet, dass eine sogenannte „minimale Resterkrankung“ (abgekürzt MRD) besteht. Liegt keine minimale Resterkrankung vor, verbessert das die Chancen auf ein langes Überleben.



Diese Zeit gilt es jetzt zu genießen und zu nutzen.
Auch ein Urlaub lässt sich realisieren, wenn
man diesen zusammen mit dem behandelnden
Arzt gut vorbereitet. Machen Sie die Dinge,
die Ihnen am Herzen liegen und für
die Sie genügend Energie verspüren.

*Genieße den Augenblick –
denn der Augenblick
ist dein Leben.*





Weitere Informationen für Betroffene

INFONETZ KREBS Von Deutscher Krebshilfe und Deutscher Krebsgesellschaft

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache, nennt themenbezogene Anlaufstellen und nimmt sich vor allem Zeit für die Betroffenen.

Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief. Kostenlose Beratung:
Telefon: 0800 80708877
(Montag bis Freitag 8:00 – 17:00 Uhr)
krebshilfe@infonetz-krebs.de
www.infonetz-krebs.de

Impressum

Herausgeber
Ein Service der Amgen GmbH
Riesstraße 24
80992 München
www.amgen.de

MedInfo-Hotline 0800 / 264 36 44

Medizinisch-wissenschaftliche Produktanfragen täglich
von 8.00 bis 18.00 Uhr oder online auf medinfo.amgen.de

Krebsinformationsdienst Deutsches Krebs- forschungszentrum (DKFZ)

Telefon: 0800 4203040
krebisinformationsdienst@dkfz.de
www.krebisinformationsdienst.de

Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz (gem. Verein)

Hindenburgstraße 9
67433 Neustadt/Wstr.

Brigitte Reimann (Vorsitzende)
Mobil: 0172 - 7311423
E-Mail: multiples.myelom.kurpfalz@gmail.com

Wichtig: Für Rückruf Name und Telefonnummer hinterlassen. www.infonetz-krebs.de