



Multiplles Myelom

Ein Rezidiv –
Die Krankheit flammt wieder auf

Sie haben von Ihrem Arzt erfahren, dass sich die Myelomzellen wieder vermehrt haben und Ihre Erkrankung zurückgekehrt ist. Das wird in der medizinischen Fachsprache als Rezidiv bezeichnet.



Nahezu alle Patienten mit einem Multiplen Myelom machen diese Erfahrung. Und auch wenn man eigentlich ahnt, dass die Erkrankung wiederkommt, ist es erst einmal ein großer Schock. Aber ein Rezidiv kann man heute sehr gut behandeln. Positiv ist, dass das Wiederaufflammen Ihrer Erkrankung zeitnah entdeckt werden konnte. Es gibt mehrere Arzneimittel, die speziell in dieser Phase des erneuten Auftretens der Erkrankung eingesetzt werden können. Das Ziel der erneuten Behandlung besteht darin, die Krebszellen wieder erfolgreich zurückzudrängen und eine weitere Remission herbeizuführen, in

der wieder keine oder nur noch sehr wenige Krankheitsanzeichen vorhanden sind.

Mit unserem Ratgeber möchten wir Sie in der Phase Ihres Rezidivs begleiten und Ihnen Mut machen. Halten Sie sich vor Augen, dass Ihnen auch in dieser Situation sehr gut geholfen werden kann. Ihr Arzt und sein Team werden alles dafür tun, dass es Ihnen möglichst bald wieder besser geht. Und auch Sie selbst können einen wichtigen Beitrag dazu leisten.

Warum habe ich ein Rezidiv?

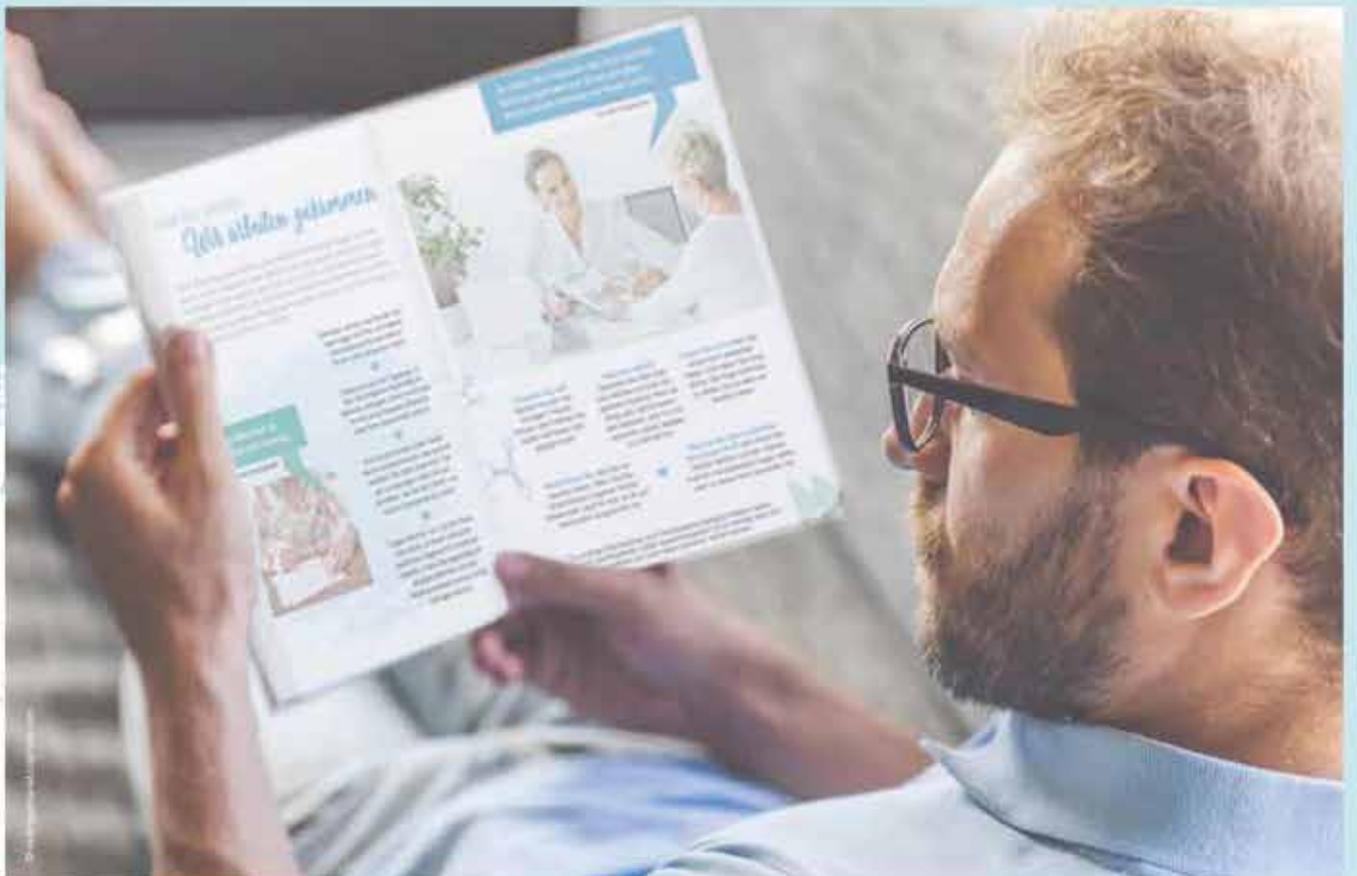
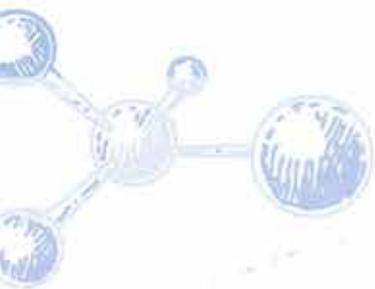
Wie lange eine Remission bei einem Multiplen Myelom andauert, ist von Patient zu Patient sehr unterschiedlich: Sie kann über Wochen, Monate oder sogar über Jahre anhalten. Die Entstehung eines Multiplen Myeloms ist bis heute nicht vollständig geklärt. Auch wann und warum die Erkrankung als Rezidiv zurückkehrt, ist noch immer nicht bekannt. Aber die Forschung rund um das Myelom geht kontinuierlich weiter.

Oft fragen sich Patienten, ob sie etwas falsch gemacht haben, weil sie aufs Neue erkrankt sind. Seien Sie gewiss, dass Sie weder das Multiple Myelom noch das Rezidiv durch eigenes Verhalten verursacht haben. Lassen Sie diese Gedanken erst gar nicht zu und investieren Sie Ihre Zeit und Energie lieber in Dinge, die Ihnen guttun und Ihren Behandlungserfolg unterstützen.

Viele Patienten berichten, dass das Auftreten eines Rezidivs ebenso ein Schock war wie anfangs die Diagnose „Multiples Myelom“. Beide Male haben sie ein Gefühlchaos aus Angst, Unsicherheit, Scham und auch Wut erlebt. Auch eine große Enttäuschung machte sich breit, die anstrengende Behandlung schien umsonst gewesen zu sein, denn letztendlich ist die Krankheit zurückgekehrt. Es ist völlig normal, wenn bei einer Erkrankung wie dem Multiplen Myelom solche Empfindungen bei Ihnen vorübergehend die Oberhand gewinnen. Und es ist

wichtig, dass Sie sich mit diesen Gefühlen auseinandersetzen. Das wird Ihnen helfen, mit den Anforderungen, die diese Erkrankung und die Therapie an Sie stellen, besser zurecht zu kommen. Lassen sich die negativen Gefühle jedoch gar nicht mehr vertreiben, sprechen Sie mit Ihrem Praxisteam über die Möglichkeiten einer begleitenden Unterstützung oder psychologischen Beratung.

Bitte nehmen Sie Band 1 unserer Ratgeberreihe „**Multiples Myelom: Die Situation nach der Diagnose**“ zur Hand und lesen Sie nach, wie Sie sich damals auf Arztbesuche vorbereitet haben. Versuchen Sie sich zu erinnern und machen Sie sich bewusst, welche Strategien Sie entwickelt haben, um die Diagnose zu verarbeiten. Das wird Ihnen sicherlich auch in dieser Situation, in der die Erkrankung zurückgekehrt ist, wieder helfen, Zuversicht zu gewinnen.



Wie geht es *weiter?*



Ein Rezidiv wird entdeckt, wenn sich die im Rahmen der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen erhobenen Blutwerte verschlechtert haben. Bei manchen Patienten kommt es vorher schon vermehrt zu Symptomen wie Knochen- oder Rückenschmerzen oder wiederholten Infektionen, beispielsweise grippalen Infekten oder Erkältungen.

Um Gewissheit zu erlangen, wie weit die Erkrankung tatsächlich fortgeschritten ist, wird im nächsten Schritt eine Knochenmarkpunktion vorgenommen. Dabei werden mit Hilfe einer Nadel etwas Flüssigkeit und ein Knochenspan aus dem Knochen – meist aus dem Becken – entnommen. In vielen onkologischen Praxen wird eine Knochenmarkpunktion standardmäßig unter Teilnarkose durchgeführt, anders kann das in Kliniken aussehen. Sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt daher auf die Möglichkeit einer Teilnarkose an, um Schmerzen bei diesem Eingriff sicher zu vermeiden.

Diese Untersuchung ist wichtig, denn vom Ergebnis der Knochenmarkpunktion hängt Ihre weitere Behandlung ab. Bis der Befund

vorliegt, können durchschnittlich zehn Tage vergehen. Jetzt gilt es, diese Wartezeit möglichst gut zu überbrücken und Ruhe zu bewahren. Wenn nötig, wird manchmal bereits in dieser Wartezeit mit einer Therapie begonnen. Versuchen Sie, sich in dieser Zeit so gut es geht abzulenken. Umgeben Sie sich mit Ihrer Familie oder treffen Sie sich mit Freunden, gehen Sie spazieren oder lesen Sie ein Buch. Alles, was Ihnen hilft, sich gedanklich abzulenken, ist gut und wichtig.

Wenn alle Untersuchungsergebnisse vorliegen, wird Ihnen Ihr Arzt die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten erklären, die beim Rezidiv zum Einsatz kommen können, und Sie an der Entscheidung für eine bestimmte Therapie beteiligen.



THERAPIELINIEN BEIM MULTIPLEN MYELOM

Die erste Behandlung nach der Diagnose eines Multiplen Myeloms wird in der medizinischen Fachsprache als Erstlinientherapie bezeichnet. Bei einem Rezidiv kommt eine Zweitlinientherapie zum Einsatz. Ist nach einem weiteren Rezidiv eine erneute Behandlung erforderlich, spricht man von einer Drittlinientherapie etc. Da es für das Multiple Myelom in allen Therapielinien mittlerweile viele unterschiedliche, gute Behandlungsmöglichkeiten gibt, haben Experten in sogenannten Leitlinien Empfehlungen ausgearbeitet, an denen sich Ärzte orientieren können. Damit wird sichergestellt, dass Patienten stets die bestmögliche Behandlung nach aktuellen wissenschaftlichen Standards erhalten.



Die Rezidiv-Behandlung – *was ändert sich?*



Wie schon beschrieben, hängt die Art der Rezidiv-Behandlung von den Untersuchungsergebnissen ab. Bei manchen Patienten wird die Erstlinienbehandlung wieder aufgenommen, wenn diese seinerzeit eine gute Wirksamkeit gezeigt hat, und geprüft, ob sie auch in der Zweitlinientherapie erfolgreich ist. Andere Patienten erhalten aufgrund des Befundes besser eine andere Therapie, weil nicht zu erwarten ist, dass die erste Behandlung wieder anschlägt. Das Therapieschema und auch der zeitliche Aufwand für die Zweitlinientherapie können sich somit im Vergleich zur ersten Behandlung verändern. Es ist wichtig, dass Sie sich auf diese neue Situation einstellen:

Viele Patienten erhalten in der Erstlinie eine orale Behandlung, also in Form von Tabletten. In der Therapie von Rezidiven kommt häufig auch eine Behandlung mittels **Infusion** vor. Auch wenn Ihnen eine Infusion viel komplizierter erscheint als einfach nur eine Tablette oder Kapsel zu schlucken, lassen Sie sich davon bitte nicht aus der Ruhe

bringen. Verlieren Sie einfach nie Ihr Ziel aus den Augen, wieder eine Remission zu erreichen. Im Rezidiv erhalten Sie zumeist auch mehr Medikamente als in der Erstlinienbehandlung. Oft werden zwei, drei oder sogar vier Arzneimittel als **Kombinationstherapie** verordnet.

Vertrauen Sie bitte Ihrem Arzt, denn er hat die Therapie für Sie ausgewählt, die Ihnen in Ihrer speziellen Krankheitssituation voraussichtlich am besten helfen wird. Das Wichtigste ist, dass es Ihnen bald wieder besser geht.

Lesen Sie im **2. Band** unserer Ratgeberreihe „Multiples Myelom: **Meine Behandlung beginnt**“ die Empfehlungen zur Infusion und zur Pflege Ihrer Venen nach.

Mit einer Kombination mehrerer Arzneimittel wird versucht, die wieder vermehrten Myelomzellen im Rezidiv möglichst wirksam zurückzudrängen. Wenn sich Ihre Blutwerte gebessert und Sie wieder eine Remission erreicht haben, kann auch die Behandlung eventuell wieder umgestellt und die Zahl der Medikamente deutlich reduziert werden.

Es kann vorkommen, dass die Zweitlinientherapie nicht direkt den gewünschten Erfolg erzielt oder Sie die Therapie nicht vertragen. Lassen Sie dann die Hoffnung nicht sinken, denn für das Rezidiv stehen viele Arzneimittel mit verschiedenen Kombinationsmöglichkeiten zur Verfügung.



Wenn in der Zweitlinientherapie andere Medikamente eingesetzt werden, müssen Sie auch damit rechnen, dass andere **Nebenwirkungen** auftreten können. Unter einer oralen Behandlung werden beispielsweise verstärkt Hautprobleme oder Durchfall beobachtet. Bei der intravenösen Infusion verschiebt sich das Nebenwirkungsspektrum. Es ist dann eher mit Veränderungen im

Blutbild oder eventuell mit Übelkeit zu rechnen. Wie bei der Erstlinienbehandlung gilt auch für das Rezidiv, dass das Auftreten von Nebenwirkungen sehr unterschiedlich sein kann. Manche Patienten verspüren durch die Behandlung keine oder kaum Beschwerden, bei anderen sind die Reaktionen stärker ausgeprägt.



Bitte fragen Sie Ihren Arzt, mit welchen Nebenwirkungen Sie ggf. rechnen müssen und zu welchem Zeitpunkt nach der Behandlung diese in der Regel auftreten.

Manchen Nebenwirkungen kann durch entsprechende Maßnahmen schon vorgebeugt werden, sodass sie erst gar nicht auftreten. Ihr Arzt wird Sie darüber aufklären.

Informieren Sie Ihren Arzt, wenn Nebenwirkungen auftreten, denn gegen viele Reaktionen auf Arzneimittel kann heute etwas unternommen werden.

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt die Möglichkeiten einer Supportivtherapie. „Supportiv“ bedeutet unterstützend. Gemeint sind damit begleitende medizinische Maßnahmen,

die Ihre Myelom-Behandlung wirkungsvoll ergänzen und einen wichtigen Pfeiler der Therapie darstellen.

Ein Multiples Myelom kann die Knochen im gesamten Körper stark schädigen. Das führt zu Schmerzen und erhöht das Risiko, Knochenbrüche zu erleiden. **Der Schutz Ihrer Knochen ist daher bereits zu Beginn der Behandlung sehr wichtig.** Ihr Arzt wird Sie über Behandlungsoptionen und auch über Möglichkeiten der Schmerztherapie informieren.

Im Falle von Knochenmetastasen können auch **lokale Bestrahlungstechniken helfen, die gezielt wirken und die Schmerzen lindern.**

In der Rezidiv-Situation ist eine Behandlung außerordentlich wichtig. Sie haben sehr gute Chancen, wieder eine Remission zu erreichen. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam, wie Sie die Behandlung unterstützen können und halten Sie sich bitte auch an den Therapieplan Ihres Arztes. Bleiben Sie optimistisch und vertrauen Sie darauf, dass Ihr Arzt den neuerlichen Ausbruch Ihrer Erkrankung wieder in den Griff bekommt.



*„Wenn es einen Glauben gibt, der
Berge versetzen kann, so ist es der
Glaube an die eigene Kraft“*

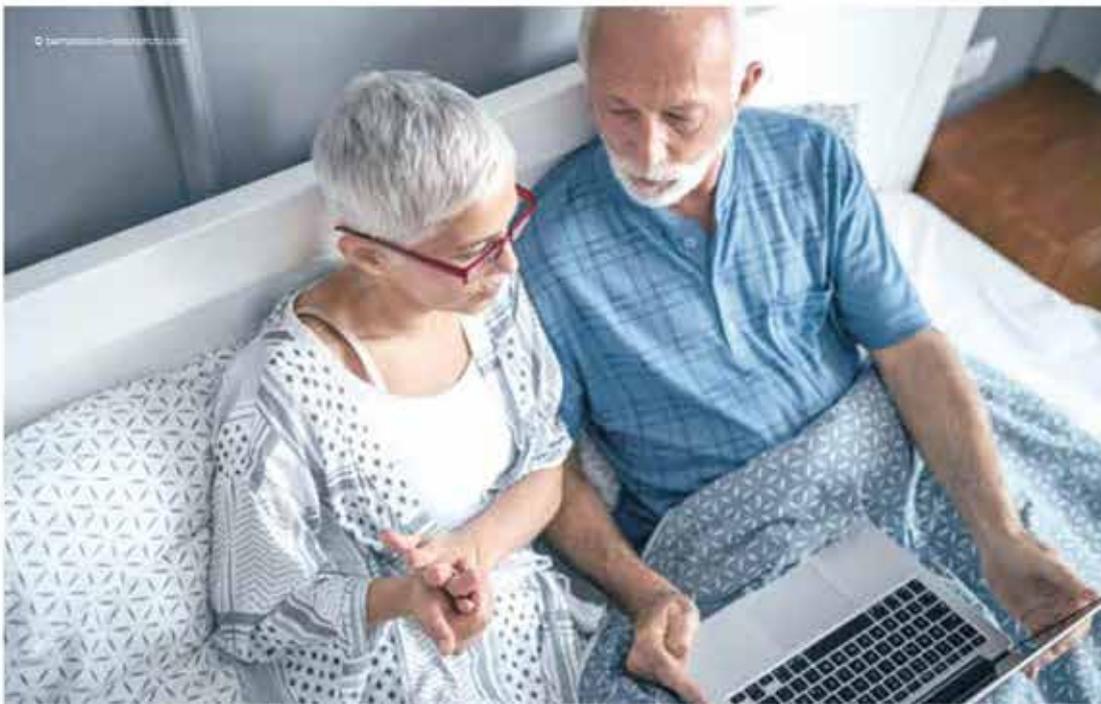
(Marie von Ebner-Eschenbach)

Mein Beitrag zur Behandlung

Sie sind Teil des Behandlungsteams. Machen Sie mit und unterstützen Sie Ihren Arzt und sein Praxisteam, damit Ihnen möglichst gut geholfen werden kann. Viele onkologische Einrichtungen arbeiten z. B. mit Patiententagebüchern oder auch bereits mit computergestützten Patientenprogrammen, in die Sie regelmäßig Ihren aktuellen Gesundheitszustand eintragen können. Sie können sich so aktiv in Ihre Behandlung mit einbringen und haben selbst alles Wichtige im Blick. Durch diese wichtigen Zusatzinformationen für das Praxisteam können Sie dazu beitragen, die Behandlung sicherer und erfolgreicher für Sie zu machen.

Ihr Arzt und sein Team bleiben dennoch Ihre wichtigsten Ansprechpartner, können Sie dann aber noch besser betreuen, da sie einen kontinuierlichen und lückenlosen Überblick über Ihr Befinden erhalten. Beispiele für computergestützte Patientenprogramme sind z. B. ONKOBUTLER oder CANKADO.

Sie können also aktiv mithelfen, etwas gegen Ihre Erkrankung zu tun. Überlegen Sie auch, ob Sie Ihren Partner einbeziehen möchten, und nehmen Sie die täglichen Eingaben dann zum Beispiel gemeinsam vor. So weiß auch Ihr Partner immer, wie es Ihnen tatsächlich geht, und hat selbst das Gefühl, einen aktiven Beitrag zu Ihrer Unterstützung zu leisten.



KOMPLEMENTÄRMEDIZIN BEIM MULTIPLLEN MYELOM

Sie erhalten von Ihrem Arzt Arzneimittel, deren Wirksamkeit in Studien wissenschaftlich nachgewiesen wurde. Manchmal wird die Frage gestellt, ob es nicht möglich sei, das Multiple Myelom mit „alternativen“ oder „sanften“ Behandlungsmethoden in den Griff zu bekommen. Hinter diesen Methoden, die unter dem Begriff Komplementärmedizin zusammengefasst werden, verbergen sich diverse, vollkommen unterschiedliche Ansätze. Es kann sich beispielsweise um pflanzliche Wirkstoffe, traditionelle chinesische Medizin, anthroposophische Heilmittel, Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel oder um bestimmte Diäten handeln. Achtung: Manche Wirkstoffe aus der Komplementärmedizin können die Wirkung Ihrer Myelomtherapie sogar verringern oder gänzlich aufheben.

Sprechen Sie daher bitte, bevor Sie Mittel aus der Komplementärmedizin anwenden wollen, mit Ihrem Arzt. Er wird Sie über Nutzen und Risiken informieren und auch darüber, ob sie sich mit Ihrer Behandlung vertragen.



Was tut mir sonst noch gut?

Der Glaube versetzt Berge und eine positive Grundeinstellung kann sich auch positiv auf Ihren Gesundheitszustand auswirken. Wenden Sie sich daher ganz bewusst angenehmen Dingen zu, die Ihnen Freude bereiten und Ihre Stimmung heben. Schnüren Sie einfach Ihr persönliches „Wohlfühlpaket“, um sich gedanklich mal aus dem Behandlungsalltag auszuklinken und sich selbst etwas Gutes zu tun.

7 Tipps für mehr Wohlbefinden



Sie gehen gern spazieren? Dann heißt es "Raus an die frische Luft", denn die Bewegung im Freien wird Ihnen gut tun.



Wenn Sie Tiere mögen: Haben Sie schon überlegt, für Spaziergänge ehrenamtlich einen Hund aus dem Tierheim auszuführen? Neben der Bewegung kann Ihnen auch die Beziehung zu dem Tier Freude bereiten.



Wenn Sie Ihren Garten oder Balkon lieben, wird Ihnen die Saison, in der gepflanzt und gestaltet werden kann, besonders gut gefallen.



Sie hatten bislang zu wenig Zeit für Ihre Hobbies? Oder Sie wollten immer schon einmal Klavier spielen lernen oder sich einem anderen neuen Steckenpferd widmen? Dann tun Sie es jetzt. Lenken Sie sich durch die Beschäftigung ab und genießen Sie kleine Erfolgserlebnisse oder positive Momente, die Ihr Hobby Ihnen bescheren wird!



Essen Sie, worauf Sie Lust haben! Natürlich ist eine gesunde Ernährung mit viel Obst und Gemüse grundsätzlich wichtig für die Gesundheit. Wenn Sie aber Appetit auf ein Stück Sahnetorte oder einen Schokoladenriegel haben, genießen Sie diese Leckereien mit Hingabe. Vielleicht sind Ihnen schon Gerüchte zu Ohren gekommen, beispielsweise, dass Zucker den Krebs angeblich „nährt“ oder „Tumore keine Himbeeren mögen“. Lassen Sie sich nicht verunsichern, es gibt bis heute keine Krebsdiät, die Ihre Erkrankung erwiesenermaßen zum Stillstand bringt.



Gleiches gilt für ein Schlückchen Wein oder Bier am Abend. Gönnen Sie sich ein Gläschen, wenn Sie den Eindruck haben, dass es Ihnen guttut, und Sie Freude an dem Genuss haben. Eine schöne Alternative ist natürlich auch das alkoholfreie Bier.



Wenn Sie auf irgendetwas Lust haben und sich aber nicht sicher sind, ob sich das mit Ihrer Erkrankung vereinbaren lässt, fragen Sie Ihren Arzt beim nächsten Besuch danach. Sie können sich gar nicht vorstellen, wie viel Sie machen dürfen.

Dieser Gedanke

ist hilfreich

Sie haben viele Möglichkeiten,
entdecken und nutzen Sie diese!

Wir wünschen Ihnen alles Gute und vor
allem, dass die Behandlung Ihres Rezidivs
erfolgreich ist und Sie bald wieder eine
Remission erreichen.

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