

## **Bericht von Maria H., heute 72 Jahre, seit 5 Jahren vom Multiplen Myelom betroffen**

### **Vom MGUS (Monoklonaler Gammopathie Unklarer Signifikanz) zum Multiplen Myelom.**

Im Frühjahr 2003 – ich war knapp 67 Jahre alt – wurde ich vom Hausarzt zu einem Endokrinologen geschickt, der sich vorwiegend mit Osteoporose beschäftigte, weil eine Knochendichtemessung nicht gut ausgefallen war. Da sich in der Serum- Elektrophorese Hinweise auf ein Paraprotein fanden, wurde noch eine Immunelektrophorese gemacht, die eine Paraproteinämie vom Typ IgG lambda (2579 mg/dl) zeigte. Daraufhin wurde mir empfohlen eine Knochenbiopsie machen zu lassen. Das Ergebnis lautete: ca. 10% der angeschnittenen Markfläche ist infiltriert, der Befund entspricht laut WHO einer Monoklonalen Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS). Der Internist, der die Biopsie gemacht hatte, beruhigte mich, sagte, dass eine Kontrolle der Laborwerte in einem halben Jahr ausreiche. Dadurch fühlte ich mich sicher, wollte zu der Zeit auch noch nicht wahrhaben, dass sich daraus etwas Schlimmeres entwickeln könnte.

Im Oktober 2003 wurden die Blutwerte kontrolliert. Das IgG war auf 2783 mg/dl angestiegen, auch fanden sich andere Auffälligkeiten in der Elektrophorese, sodass man mir dringend riet, mich in einer hämatologischen Klinik vorzustellen und mir einen ambulanten Termin in einer Universitätsklinik vermitteln zu lassen. Dort wurde ein Knochenstatus gemacht, d.h. das ganze Skelett einschließlich Kopf wurden geröntgt. Als man mir dann einen Tag vor Weihnachten mitteilte, dass sich Anhaltspunkte für Osteolysen in der Wirbelsäule ergeben hätten und zur weiteren diagnostischen Abklärung eine Computertomographie erforderlich sei, war ich völlig geschockt, zumal ich erst nach den Feiertagen einen Termin bekam, mich auf eine längere Wartezeit einstellen musste und mit der Ungewissheit schwer leben konnte. Ich hatte mit meinem Mann über Silvester eine Fahrt nach Berlin gebucht, die ich nicht absagen wollte, weil ich mich nun ablenken wollte. In Berlin bin ich dann von einer medizinischen Buchhandlung zur anderen gelaufen und habe alles gelesen, was ich über das Multiple Myelom finden konnte. Das war nicht gerade dazu angetan, meine Stimmung zu heben, denn als maximale Überlebenszeit wurden 3 Jahre angegeben, was längst nicht mehr dem aktuellen Wissensstand entspricht. Manche Leute sagen, wenn etwas in Büchern erscheint, ist es schon veraltet. Ich war jedenfalls völlig durcheinander. Leider hatte ich zu dem Zeitpunkt noch nie etwas von der DLH (der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)) gehört, geschweige denn von der APM (der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/ Multiples Myelom [www.myelom.org](http://www.myelom.org)) Zum Internet hatte ich zu der Zeit kein Vertrauen, kannte auch keine Adressen, die mir verlässlich erschienen.

Im CT ergab sich kein Anhalt für Osteolysen, man beruhigte mich wieder. Im Nachhinein muss ich sagen, dass diese Zeit die schlimmste für mich war. Als die Diagnose Multiples Myelom Stadium III A im Mai 2004 gestellt wurde, (das IgG war auf über 4500 mg/dl angestiegen) war der Zustand der Unsicherheit

vorbei. Ich konnte mich mit der Krankheit auseinandersetzen, etwas dagegen tun, war durch die Behandlung beschäftigt und hatte keine Zeit mehr groß nachzudenken. Es ging dann alles ganz schnell. Als ich an einem Freitag den Bescheid erhielt, dass es sich jetzt um ein Multiples Myelom handelt und nicht mehr um einen MGUS, wurde gleich am Dienstag darauf mit einer **Chemotherapie** (Idarubicin /Dexamethason) begonnen „denn die Apotheke könne die Medikamente sicherlich nicht bis Montag beschaffen“. Diese Eile gab mir schon zu denken. Doch ich wollte am Wochenende noch alles erledigen, wovon ich annahm, dass ich unter der Chemotherapie nicht mehr dazu in der Lage wäre und stürzte mich in Betriebsamkeit. In der Klinik lagen Prospekte der DLH aus, die ich einsteckte und zu Hause näher anschaute. Am Montag besuchte mich ein Freundin und fragte mich, ab ich schon eine Perücke habe. Das hatte ich ganz verdrängt. Sie begleitete mich beim Kauf.

### **Therapieverlauf und persönliche Erfahrungen**

Es wurden 4 Induktionsphasen mit Idarubicin und Dexamethason durchgeführt, außerdem bekam ich alle 4 Wochen 4mg Zometa als Infusion. Anfangs habe ich die Medikamente schlecht vertragen, bekam Bauchkrämpfe. Ich hatte – vermutlich durch das Dexamethason – Hunger und habe so gegessen wie sonst auch. Als ich dann auf leichte Kost umstellte, verschwanden die Beschwerden. Nach dem 3. Zyklus der Chemotherapie sanken die Leukozyten auf 400, das Hb auf 6,8, ich entwickelte Fieber, musste einige Tage stationär aufgenommen werden, bekam Erythrozytenkonzentrat und Antibiotika.

Nach Beendigung der Chemotherapie wurde wieder eine Knochenmarkpunktion durchgeführt und man empfahl mir eine baldige Hochdosistherapie (mit autologer Stammzelltransplantation), gerade weil sich die Blutwerte gut gebessert hatten und im Knochenmark kaum noch Plasmazellen nachweisbar waren.

Anfang September erfolgte **die Mobilisierungs- Chemotherapie und Stammzellentnahme**, Ende Oktober die **Hochdosistherapie**, die ich relativ gut vertragen habe. Natürlich bekam ich eine Entzündung der Mundschleimhaut, hatte gelegentlich Brechreiz, habe aber nie erbrochen. Nachdem ich einige Tage Morphine wegen der Schmerzen vorwiegend in der Mundschleimhaut erhalten hatte, fing ich an zu halluzinieren, d.h. ich sah Dinge, wenn ich die Augen schloss, die nicht vorhanden waren, was mir aber bewusst war. Anfangs hat mich das „Heimkino“ nicht gestört, dann wurde es aber allmählich zum Horror- Trip. Wenn ich die Augen auf hatte, war alles gut, doch ich war oft so müde, dass sie mir wieder zufielen. Ich drängt sehr darauf –vielleicht zu sehr – den Tropf abzusetzen. Der schnelle Entzug bekam mir nicht gut. Ich war sehr unruhig, wäre am liebsten die ganze Nacht über den Flur gelaufen, konnte die Beine nicht ruhig halten und erst nach Gaben von Tavor besserten sich die Beschwerden langsam. Nach 3<sup>1/2</sup> Wochen konnte ich nach Hause entlassen werden. Anfangs war ich noch schwach, erholte mich aber körperlich relativ schnell. So macht es mir nie etwas aus, Treppen zu steigen. Im Dezember bekam ich Rückenschmerzen, vermutlich vom langen Liegen und musste schließlich doch wieder Schmerzmittel nehmen, weil die Beschwerden hartnäckig waren und ohne Medikamente nicht nachließen. Als ich die Medikamente wieder absetzen konnte, mich körperlich deutlich besser fühlte,

wurde ich für etwa 3 Wochen depressiv. Schon morgens, wenn ich aufwachte, fing ich an zu weinen, ohne zu wissen warum und abends war es nicht anders. Hinzu kam, dass mir nichts mehr gelang. Ich hatte große Konzentrationsstörungen und erst in der Reha erfuhr ich, dass dies „normal“ sei, und diese Konzentrationsstörungen wieder abklingen. Beim Kochen ließ ich oft etwas anbrennen, oder versalzte alles, was mich noch mehr verunsicherte und natürlich nicht zu meinem Wohlbefinden beitrug. Ich machte mir große Gedanken darüber wie es weitergehen sollte. Richtig erholt habe ich mich erst in der **Reha**, die ich in der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg machte. Diese Klinik kann ich nur jedem empfehlen. Dr. Mumm hat dort für Myelom - Patienten ein eigenes Programm aufgebaut. In der Klinik erfuhr ich auch von der APMM und noch von dort aus habe ich Kontakt mit Jörg Brosig von der Myelom- Selbsthilfegruppe Nordrhein- Westfalen aufgenommen. Im Juni 2005 besuchte ich dann den DLH – Kongress in Göttingen, lernte dort Frau Anita Waldmann kennen und beschloss in meinem Heimatort eine Selbsthilfegruppe zu gründen.

Ab August 2006 stiegen meine IgG – Werte langsam an und man riet mir im November zu einer Behandlung mit **Velcade**. Da ich nicht 2x in der Woche in die 300 km entfernte Klinik, in der ich bisher behandelt wurde, fahren kann, musste ich mir in Heimatnähe einen Behandler suchen, was etwas schwierig war. In der nächst gelegenen Uni- Klinik, war man von einer Velcade- Behandlung nicht angetan, schlug mir 6 verschiedene Behandlungsmöglichkeiten vor, von denen ich eine auswählen sollte, womit ich mich völlig überfordert fühlte, obwohl ich mich mit den verschiedensten Therapiemethoden ausführlich auseinandergesetzt hatte. Außerdem meinten die Ärzte dieser Klinik, dass man noch zuwarten solle. Ich hatte jedenfalls kein Vertrauen mehr in diese Klinik und dachte, wenn ich dort kein Velcade bekomme, kann ich auch wieder in „meine“ alte Klinik gehen, wo ich mich sehr wohl gefühlt habe. Ich war sehr niedergeschlagen, weil nichts unternommen wurde, hatte auch gleich bei der alten Klinik angerufen und um Rat gebeten. Inzwischen hatte ich eine neu einrichtete hämatologische Abteilung an einem Allgemeinkrankenhaus ganz in meiner Nähe ausfindig gemacht, wo ein Hämatologe stationär und ambulant Untersuchungen und Behandlungen durchführt. Dort gab es keinerlei Probleme sofort mit einer Velcade- Behandlung zu beginnen und nicht noch „ewig“ abzuwarten.

Seit Februar 2007 bin ich nun dort in Behandlung. Zur ersten Behandlung bin ich selbst mit dem Auto gefahren, was abgesprochen war. Gleich zu Beginn der Infusion wurde ich sehr unruhig, wäre am liebsten aufgesprungen und ins Freie gerannt (da hatte ich aber noch gar kein Velcade erhalten, was mir in meiner Aufregung gar nicht aufgefallen war). Die Unruhe hielt an und ich kam nur mit Mühe nach Hause, hätte aber auch nicht warten können oder mir Hilfe holen, ich wollte einfach nur weg. In der Nacht begann ich zu erbrechen, was mir während der ganzen bisherigen Behandlung nie passiert war und litt den ganzen Tag unter Übelkeit, gegen die ich dann Medikamente erhielt. Zur nächsten Behandlung ließ ich mich bringen und jetzt merkte ich, dass der gleiche Unruhezustand schon auftrat als ich die Zometa - Infusion bekam, die ich immer gut vertragen hatte. Ich habe dann gefragt, weshalb ich diesmal so unruhig werde, kaum mehr liegen konnte und es stellte sich dann heraus, dass ich das MCP nicht vertrug, das man mir gegen den Brechreiz schon

prophylaktisch in die Infusion gegeben hatte. Nach einer Akineton- Injektion war ich nach kurzer Zeit beschwerdefrei. Nicht immer sind es die Nebenwirkungen der Chemotherapie, die uns zu schaffen machen. Das war eine große Erleichterung für mich, denn ich hatte schon schwarzgesehen, wie ich die Behandlung auf Dauer mit dieser Unruhe überstehen solle. Zusätzlich bekam ich zum Velcade noch Fortecortin. infundiert. Das erwähne ich, weil ich danach etwas aufgedreht war, in der darauffolgenden Nacht nicht gut schlafen konnte, manchmal gar nicht, geschlafen habe. Das waren aber die einzigen Nebenwirkungen, wenn man von einer anfänglichen Verstopfung absieht. Statt des MCP's erhielt ich ein anderes Mittel gegen Brechreiz und war beschwerdefrei. Autofahren war auch kein Problem mehr. Es wäre mir auch schwer gefallen, ständig auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein, zumal die Behandlung relativ viel Zeit in Anspruch nahm, weil ja immer erst die Blutwerte abgewartet werden müssen und das Labor nicht das schnellste ist. Erst wenn die Blutwerte zurück waren und die Thrombozyten nicht zu sehr durch das Velcade abgesunken waren, konnte die Behandlung beginnen. Gegen Ende der Behandlung war ich sehr empfindlich geworden und Kleinigkeiten, die mich sonst nie gestört hatten, regten mich auf.

Leider stieg das IgG nach ein paar Monaten leicht, aber stetig wieder an, sodass man mir eine Behandlung mit **Thalidomid** vorschlug. Dieses Mittel ist ja gerade jetzt wieder in aller Munde und wird sehr unterschiedlich beurteilt. Auch ich stand diesem Medikament sehr kritisch gegenüber, hatte es vorher strikt abgelehnt. Ich hatte die Befürchtung, dass ich dann nicht mehr Autofahren könne, zu müde sei, um noch etwas unternehmen zu können. Dies hat sich nicht bestätigt. An den ersten Abenden habe ich immer darauf gewartet, einschlafen zu können und vor lauter Anspannung dauerte dies noch länger als sonst. Meine 2. Angst war natürlich, dass eine Polyneuropathie auftreten könnte. Bis jetzt – ich nehme 100mg Thalidomid seit September 2007 - bin ich davor verschont geblieben und ich hoffe, dass es noch lange so bleibt. Erfreulich ist, dass meine Werte sinken– vor allem das IgG ist so niedrig wie schon lange nicht mehr. Da ich weiß, wie negativ ich selbst dem Thalidomid gegenüber eingestellt war, wollte ich diese Erfahrung weitergeben. Es ging mir auch darum dazu beizutragen, dass andere nicht so lange brauchen bis sie über DLH und APMM zu verlässlichen und ausführlichen Informationen kommen, schneller eine Selbsthilfegruppe finden, um ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen zu können, Rat und Hilfe bekommen.

Maria H. im April 2008