

10 Jahre mit PMM

Wolfgang Matthiolius (Erstdiagnose 2001, drei autologe Stammzelltransplantationen und eine Reihe weiterer Therapien)

Im Dezember 2011 sind zehn Jahre seit der Diagnose – Plasmozytom, Multiples Myelom – vergangen. Also Zeit für einen Rückblick.

Bereits 1999 gab mir mein Urologe eine – wie ich heute weiß – Elektrophorese Kurve und forderte mich auf mit einem Internisten zu sprechen. Wie immer gab es wichtigeres (!!) zu tun, denn ich stand ja noch komplett im Berufsleben. Deswegen wurde diese Aufforderung nicht beachtet. Anfang 2001, bei der nächsten Vorsorgeuntersuchung wurde der Dr. dann ziemlich massiv, sodass ich mich nun endlich aufraffte und eine Internistin aufsuchte. Sie sah sich die Blutwerte an, machte selbst noch eine Kontrolle und organisierte mir einen Termin bei einem Onkologen. Hier wurde sofort eine Knochenmarkpunktion durchgeführt, 24 Stunden Urin gesammelt und ein Termin für eine CT vereinbart. Die Ergebnisse lagen dann im Dezember 2001 vor. PMM vom Typ IgG Kappa im Stadium I A.

Diese Diagnose war ein absoluter Tiefschlag für meine Lebensplanung nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben. Sämtliche Gedanken, die einem dann durch den Kopf gehen, kreisen um die Punkte warum ich, was passiert wirklich, wie kann ich damit leben und vor allen Dingen wie lange noch? In dieser Situation waren die vielen Informationsschriften – z.B. die blauen Hefte der Deutschen Krebshilfe – sehr hilfreich. Auch im Internet fand ich genügend Informationen zum Leben mit PMM.

Nach einer ausführlichen Beratung empfahl mir der Onkologe die Strategie - wait and see -, obwohl ein Medikamenteneinsatz möglich gewesen wäre. Nach dem damaligen Stand der Medizin hätte ein früherer Chemo-Einsatz möglicherweise eine bereits jetzt ansatzweise geplante autologe Stammzell-Transplantation deutlich erschwert bzw. unmöglich gemacht. Das Einzige was gemacht wurde, waren Bisphosphonatinfusionen, um die im CT sichtbaren kleinen Osteolysen nicht größer werden zu lassen.

Nachdem meine Familie und ich uns an den Gedanken – unheilbare Krebserkrankung – gewöhnt hatten, begannen wir mit der Organisation: Ausscheiden aus dem Berufsleben. Glücklicherweise hatte ich schon vor der Diagnose begonnen meinen Mitarbeitern nach und nach jeweils mehr Verantwortung für einzelne Vertretungen zu übertragen. Diese Idee wurde jetzt komplett umgesetzt, sodass für mich nur noch eine Halbtags-tätigkeit übrig blieb. Diese beendete ich im Alter von knapp 63 Jahren im Juni 2003 mit der Gewerbeabmeldung.

Die regelmäßige Kontrolle beim Onkologen zeigte, beginnend im Mai 2003, eine deutliche Progression der Erkrankung, so dass jetzt eine Therapie notwendig wurde. – IgG 68,4 g/l ; M-Gradient 49,9 % - Mein „Heimatonkologe“ organisierte mir einen Termin in der Uniklinik Heidelberg. Hier wurde ich über die damals möglichen Behandlungen informiert, wobei mir eine Teilnahme an einer HD 3 Therapiestudie vorgeschlagen wurde. Diese Studie sah eine konventionelle Chemotherapie mit anschließender Stammzellsammlung vor, daran anschließend eine Hochdosis-

Chemotherapie gefolgt von einer autologen Tandemtransplantation (=Doppeltransplantation). In diese Studie ließ ich mich einordnen. Die Therapie begann dann im November 2003.

Über die Details der Therapie habe ich hier schon berichtet. Allerdings ist die Medizin inzwischen schon einen Schritt weiter, sodass meine Erfahrungen nicht mehr unbedingt aktuell sind. Was aber bei allen Patienten bleiben wird, ist der Gedanke, lasse ich das Richtige machen, wie werde ich nach der Therapie leben, was passiert, wenn die Krankheit zurück gedrängt ist? Wie soll ich mit einer partiellen Remission umgehen? Durch viele Gespräche mit Ärzten und Mitpatienten war mir klar, dass nur ein Akzeptieren der Krankheit und darauf aufbauend eine positive Einstellung zum Leben mit PMM sinnvoll ist.

Deshalb habe ich mein Leben, was Ernährung, körperliche Bewegung, Reisen usw. betrifft, dem PMM untergeordnet, um unnötige Risiken zu vermeiden. Z.B. gab es keine lange Reise zu mehr oder weniger exotische Ziele, sondern mehrere kürzere im Jahr. Überwiegend in Deutschland oder im nahen Ausland, damit ich gegebenenfalls schnell nach Heidelberg zurück konnte. Dabei wurden überwiegend Ferienappartements benutzt, um auch die Ernährung immer im Griff zu haben. Selbstverständlich gehen wir manchmal auch zum Essen. Aber bei Buffets die um 17.30 Uhr aufgebaut werden und dann um 21.00 Uhr immer noch stehen, sind wir sehr skeptisch. Mit dieser Methode bin ich sehr gut gefahren. Natürlich blieben trotz aller Vorsicht auch Rückschläge nicht aus. So versagte nach ca. 35 Monaten die Thalidomid-Erhaltungstherapie. D.h. die Werte stiegen trotz regelmäßiger Einnahme wieder an. Auch hierüber habe ich bereits berichtet.

Ein anderer Punkt der mich beschäftigte war meine Wohnsituation. An Hand von Beobachtungen und Gesprächen mit anderen Patienten war mir klar, dass ich in meinem Reiheneckhaus möglicherweise Probleme bei der Bewältigung der Treppen bekommen könnte. Ein Mitpatient ließ sich deswegen in sein Haus einen Aufzug einbauen. Ein anderer verlegte sein Lebensbereich ins Erdgeschoß mit allen Nachteilen für die übrige Familie. Meine Frau und ich entschlossen uns zur Radikallösung, einen Umzug in eine barrierefrei erreichbare Wohnung. Ein Schritt der mir nicht leicht fiel, musste ich doch auf einen eigenen Garten und die damit verbundenen Annehmlichkeiten verzichten.

Diese Radikallösung wählten wir schon jetzt, ganz bewusst zu einer Zeit, in der ich noch fast komplett einsatzfähig bin. Dadurch fiel das Eingewöhnen leichter und auch die mit einem Umzug von ca. 190m² auf 110m² verbundenen Probleme ließen sich leichter abwickeln. Inzwischen haben wir uns an die neuen Umstände gewöhnt und genießen die Freiheit einer Etagenwohnung, zumal diese auch noch deutlich verkehrsgünstiger liegt und wir so viele Dinge zu Fuß erledigen können, was ja auch der Gesundheit zu Gute kommt.

Der aktuelle Stand der Krankheit sieht so aus: Wie bereits gesagt wirkt Thalidomid nicht mehr. Bortezomib brachte die Krankheit sehr schnell auf akzeptable Werte, aber die Neuropathien in Händen und Füßen waren so stark, dass die Therapie beendet werden musste. Nach dem Ende der Therapie stiegen die Werte sehr schnell wieder auf nicht akzeptable Höhen. Danach begann ein Versuch mit Bendamustin, der nach der zweiten Gabe abgebrochen wurde, weil die Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Kreislaufzusammenbruch nicht beherrschbar waren. Nach dieser Episode gab es ca. neun Zyklen Lenalidomid. Zum Schluss leider auch wirkungslos d.h. IgG und M-Gradient stiegen wieder deutlich an. – aktuell IgG 31,6 g/l, M-Gradient: 26,0g/l –

Da mein allgemeiner Zustand trotzdem mit gut bewertet wird, machte man mir den Vorschlag an einer Dosisfindungsstudie mit einem Antikörper teilzunehmen. Die Erklärungen und Beschreibungen die man mir in Heidelberg zu diesem Studienprotokoll gab, überzeugten mich. Deshalb stimmte ich der Teilnahme zu. Im Rahmen dieses Studienprotokolls erhalte ich nun an verschiedenen Tagen den Antikörper MORC202, der an das Oberflächenmolekül CD38 andockt und die Bildung der „bösen“ Plasmazellen verhindern soll. Diese Studie läuft nicht nur in Heidelberg sondern auch an drei anderen Kliniken in Deutschland. Ich bin gespannt ob sich die Hoffnung der Mediziner mit MORC202 einen neuen Weg gefunden zu haben erfüllt.

Genauso wie man als Betroffener die Teilnahme an einer Studie immer in Erwägung ziehen sollte, ist es wichtig als Betroffener und auch als Angehöriger unbedingt Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe zu suchen, damit man mit seinen Problemen nicht alleine ist und erfährt was, wann, wo an neuen Entwicklungen in der Pipeline ist. Auch die sich daraus ergebenden guten Kontakte zu Leidensgenossen und der damit verbunden Erfahrungsaustausch helfen bei dem Akzeptieren der Krankheit. Es ist hilfreich zu wissen, dass man nicht alleine ist.

Wolfgang Matthiolius, November 2011

w.matthiolius@t-online.de