

## Multiples Myelom und nun?

Erfahrungsberichte anderer Patienten haben mich dazu angeregt, auch meine Erfahrungen mit der Krankheit einmal niederzuschreiben.

### Die Diagnose und der erste Schock

Es war Freitag, der 20. Dezember 2013, also 4 Tage vor Heiligabend. Ich hatte am 10. Dezember auf Empfehlung meines Internisten eine Knochenmarksbiopsie und ein Ganzkörper-CT machen lassen, um gewisse Auffälligkeiten meiner Blutwerte genauer abklären zu lassen. Eigentlich war mir gar nicht so recht klar, worauf das Ganze hinauslaufen sollte. Da ich nicht bis zu meinem eigentlichen Gesprächstermin am 06. Januar 2014 warten wollte, auch wollte ich unbedingt noch vor Weihnachten Klarheit, rief ich beim Onkologen an und fragte nach, ob denn die Ergebnisse schon vorlägen. Ja, sie waren schon da. Dann kam der Schock:

- Multiples Myelom vom Typ IgG Kappa, Stadium IIIA nach Salmon und Durie (multiple Osteolyse- sen), I nach ISS (Beta-2 Mikroglobulin 1,7 mg/l)
- Knochenmarkinfiltrationsgrad 25% der Knochenmarkzellen
- Nachweis einer Trisomie 11, kein Nachweis einer Deletion 1p32, 17p13
- Disseminierter Skelettbefall ohne Frakturgefährdung

Für mich waren das erst einmal alles Fremdwörter, aber die Aussage am Telefon „Knochenmarkkrebs“ versetzte meiner Frau und mir doch einen heftigen Schock. Wir brauchten erstmal zwei, drei Stunden, bis wir dies verarbeitet hatten, um dann unserer Familie das noch vor Heiligabend schonend beizubringen. Es war auch gut so, dies vor Heiligabend zu klären, so hatten wir doch alle relativ unbelastete gemeinsame Feiertage.

Aber erst einmal zurück ins Jahr 2011 zum eigentlichen Ursprung der Sache. 2011 wurden von meinem Internisten im Rahmen eines Gesundheits-Checks u.a. Auffälligkeiten in der Eiweißverteilung (IgA < 0,5g/l; IgG 18,18g/l; IgM < 0,25g/l; Gamma-Globulin 21,6%) festgestellt und in seinem Bericht stellte er die Diagnose „Monoklonale Gammopathie IgG-Kappa“. Insgesamt seien die Veränderungen im Eiweißstoffwechsel aber nicht von wesentlicher Bedeutung und sollten nur regelmäßig überwacht werden.

Da ich damals keinerlei Beschwerden hatte, habe ich dieser Sache auch keinerlei Bedeutung zugemessen und diese Diagnose auch völlig verdrängt.

Zwei Jahre später, im November 2013 machte ich erneut einen Gesundheits-Check, immer noch ohne irgendwelche Probleme, einfach mal um mir bestätigen zu lassen, dass ich gesund bin.

Eigentlich sah alles gut aus, IgA 0,19g/l, IgG 16,1g/l, IgM < 0,25g/l Gamma-Globulin 21,7%, also eigentlich keine Veränderung zu den Werten von 2011. Dennoch gab er mir die Empfehlung, mich bei einem Hämatologen vorzustellen, um über eine Beckenkammbiopsie die Diagnose der monoklonalen Gammopathie IgG-Kappa genauer abklären zu lassen. Die habe ich dann am 10. Dezember 2013 machen lassen. Aber was das so richtig bedeutet, war mir zu diesem Zeitpunkt immer noch nicht ganz klar. Oder wollte ich es vielleicht auch gar nicht wissen?

Doch, insbesondere nach dem Telefonat vom 20. Dezember 2013 wollte ich es jetzt sehr genau wissen! Am 06. Januar 2014 war der offizielle Besprechungstermin im Hämato-Onkologischen Zentrum in Hamburg-Langenhorn, und für diesen Termin wollte ich vorbereitet sein. Ich begann also im Internet zu recherchieren und bin sehr schnell auf die Seite der Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom (AMM-Online) gestoßen. Die Vielzahl der fundierten Dokumentationen, die Offenheit, Kompetenz und Sachlichkeit, mit der im Forum über die Krankheit diskutiert wird sowie die Erfahrungsberichte anderer

Leidensgenossen haben mir sehr geholfen, Klarheit über die Krankheit und die Therapieoptionen zu bekommen, und sie haben mir Mut gemacht, positiv an die Sache heranzugehen. An dieser Stelle hierfür Danke an alle, die diese Internetpräsenz gestalten, betreiben und mit Leben füllen.

## Die Therapie

Am 06. Januar 2014 hatte ich dann gemeinsam mit meiner Frau meinen Gesprächstermin mit einer Fachärztin für Hämatologie und internistische Onkologie. Es war ein sehr einfühlsames, sachliches und Klarheit schaffendes Gespräch. Die Ärztin hat, bevor sie im Hämato-Onkologischen Zentrum in Hamburg-Langenhorn als niedergelassene Ärztin anfing, in der Abteilung „Hämatologie, Stammzelltransplantation, Internistische Onkologie, Palliativmedizin“ der Asklepiosklinik Hamburg-Altona bei Dr. Salwender gearbeitet und kennt sich mit dem Multiplen Myelom und dessen Behandlung bestens aus. Aufgrund ihrer Kontakte zu Dr. Salwender hatte sie auch schon vor unserem Termin die möglichen Therapieoptionen mit der Klinik abgesprochen bzw. geklärt, ob es ggf. noch offene Studien gibt, die für mich in Frage kommen könnten. Sie hatte auch schon einen Vorstellungsterm für den 16. Januar 2014 in der Myelomsprechstunde bei Dr. Salwender vorbereitet.

Wie erzielten sehr schnell Einigkeit, dass wir das Ziel einer autologen Stammzellentransplantation ins Auge fassen sollten.

Am 16. Januar 2014 wurde die Diagnose von Dr. Salwender dann noch einmal bestätigt. Die Laborwerte lagen nun bei IgG 21,6g/l, IgA und IgM vermindert, freie Leichtketten Kappa im Serum 30,6mg/l, Lambda 6,7mg/l, Gamma-Globuline 16,7g/l, Extragradiant 14,3g/l, Urin-Leichtketten Kappa 11,6mg/l, Lambda nicht nachweisbar. Eigentlich keine extremen Werte, aber doch eine Verschlechterung gegenüber November 2013 und aufgrund der Osteolysen behandlungsbedürftig.

## Induktionschemo

Am 03. Februar 2014 ging es dann mit der Induktionschemo los. Insgesamt bekam ich 3 Zyklen nach VCD-Schema (Velcade subcutan, Cyclophosphamid und Dexamethason) und alle 4 Wochen Zometa.

Insgesamt habe ich diesen Teil der Therapie gut vertragen, von schlechtem Geschmack im Mund, leichten Verstopfungen, die ich mit Sauerkrautsaft zum Frühstück in den Griff bekam, und einer allgemeinen Müdigkeit mal abgesehen. Sicherlich hat das Dexamethason seine Spuren hinterlassen, teilweise stand ich nachts senkrecht im Bett und das typische „Mondgesicht“ machte sich auch langsam bemerkbar, aber alles im erträglichen Rahmen.

Nach der Induktionschemo hatten sich die Blutwerte schon deutlich verbessert (IgG 21,6g/l → 13,0g/l, Gamma-Globuline 16,7g/l → 11,5g/l, Extragradiant 14,3g/l → 8,1g/l), also sprach ich auf die Therapie gut an. Also auf zum nächsten Schritt.

## Mobilisationschemotherapie und Stammzellapherese

Vom 15. – 19. April 2014 unterzog ich mich dann in der Asklepiosklinik Hamburg-Altona der Mobilisationschemotherapie (1 Zyklus CAD also Cyclophosphamid, Doxorubicin und Dexamethason). Hier gab es dann die erste Komplikation. Bei der zweiten Gabe von Doxorubicin tropfte plötzlich aus dem Infusionszugang Flüssigkeit auf den Boden. Dies löste fast einen Gefahrguteinsatz auf der Station aus, weil dieses Medikament außerhalb der Venen höchst aggressiv ist. Es bestand der Verdacht auf Paravasat während der Infusion von Doxorubicin über den Venenzugang am linken Handrücken. Dies kann insbesondere bei Doxorubicin zu einer schweren Gewebsnekrose führen. Die Verabreichung von Doxorubicin wurde daher abgebrochen und ich erhielt umgehend Cardioxane als „Gegenmittel“. Man hätte mir vielleicht doch einen etwas stabileren Venenzugang legen sollen.

Zum Glück hat dieses Malheur keine weiteren Schäden hinterlassen. Ich konnte also am 19. April 2014 in gutem Allgemeinzustand entlassen werden.

Vom 23. – 28. April 2014 spritzte ich mir dann zweimaltäglich Granocyte 34 zur Stammzellenmobilisierung und am 26. April 2014 hatte ich dann auch die angekündigten Knochenschmerzen, was ich als positive Entwicklung deutete (auch wenn es weh tat).

Die Schmerzen hatten sich anscheinend auch gelohnt, denn am 28. April 2014 rückte ich dann zur Stammzellapherese ein und ja, es waren ausreichend Stammzellen im Blut und nach ca. 5 Stunden hatte ich 18,9 x 10 hoch 6 CD34 pos. Zellen gesammelt, also mehr als ausreichend für drei Päckchen.

### Hochdosistherapie und autologe Stammzellentransplantation

Am 27. Mai 2014 war es dann soweit. Nach einem erholsamen Urlaub mit meiner Frau in Kühlungsborn mit vielen ausgedehnten Spaziergängen hatte ich wieder ordentlich Kraft getankt und rückte in die Asklepiosklinik Hamburg-Altona ein. Nachdem mir ein zentraler Venenkatheter gesetzt worden war, bekam ich dann am 27. und 28. Mai die Melphalan-Infusion mit insgesamt 200mg/m<sup>2</sup> kumulativ und am 30. Mai gab es dann die Stammzellen zurück. Ab jetzt hieß es einfach nur warten. Alles lief bislang ohne Komplikationen und irgendwie war es einfach nur langweilig.

Doch langsam machten sich die Nebenwirkungen der Hochdosis dann doch bemerkbar, so wie ich es im Forum oft gelesen hatte. Klar, so eine Behandlung zeigt eben in jeder Hinsicht ihre Wirkung. Die Haare waren mir zwar schon kurz nach der Mobilisationschemotherapie ausgegangen bzw. ich hatte sie z.T. auch selbst abrasiert, aber nun ging es mit den üblichen Beschwerden im Bereich der Mundschleimhäute los. Aber die vielen Tipps aus dem Forum halfen mir hier ungemein. Mit intensiver Mundhygiene und entsprechenden Spülungen konnte ich Komplikationen vermeiden, es war eben nur unangenehm und das Essen schmeckte dementsprechend. Nach einigen Tagen bekam ich die obligatorischen Diarrhoen, die aber nicht durch Keime verursacht worden waren. Es waren die Darmschleimhäute, die sich nach und nach auflösten. Kurz vor der Entlassung entzündete sich dann die Stelle, wo der Venenkatheter eingesetzt war. Aber auch hier kein Grund zur Besorgnis, es konnten keine Keime nachgewiesen werden und nach prophylaktischer Verabreichung von einem Beutel Thrombozyten (Blutungsgefahr) wurde er einfach entfernt.

Die Leukopeniezeit (Leukozyten < 1,0/nl) dauerte insgesamt 5 Tage. Am 06. und 07. Juni war der Wert < 0,1/nl aber ab dem 08. begann der Wert rasant zu steigen (es war wie ein Geburtstag) und am 10. Juni (eine Woche früher als geplant) konnte ich mit einem Wert von 5,6/nl die Klinik nach Hause verlassen.

Insgesamt hatte ich mir das alles schlimmer vorgestellt, als es tatsächlich war. Am schlimmsten war die Langeweile. Die Betreuung durch das Klinikpersonal war super und die Hygieneeinschränkungen minimal. Ich musste nur beim Verlassen der Station einen Mundschutz tragen und die üblichen Handdesinfektionen beachten. Auch Besuch konnte ich uneingeschränkt empfangen und dieser musste außer der Handdesinfektion keine weiteren Einschränkungen in Kauf nehmen. Ich glaube, das wird heute lange nicht mehr so kritisch gesehen, wie noch vor ein paar Jahren.

### Häusliche Nachsorge und Anschlussheilbehandlung

Insgesamt hatte die Hochdosis doch ihre Spuren hinterlassen. Meine körperliche Konstitution war ziemlich angegriffen. Spaziergänge bereiteten mir zwar keine größeren Schwierigkeiten, aber z.B. beim Treppensteigen war spätestens nach einer Etage Schluss, ich musste mich am Geländer hochziehen und schnaufte wie ein Walross. Aber jetzt galt es eben den Kopf nicht in den Sand zu stecken, sondern den Stoffwechsel und die körperliche Kondition wiederaufzubauen. Hier war mir meine Frau eine gute Stütze. Nicht nur, dass sie zuhause alles hinsichtlich der erhöhten Infektionsanfälligkeit sorgfältig vorbereitet hatte, spornte sie mich kräftig an.

So fing ich auch langsam wieder an, zusätzlich zu Spaziergängen ab und zu auf meinem Ruderergometer zu trainieren, langsam, ohne Übertreibung, Hauptsache der Kreislauf kommt in Schwung.

Am 02. Juli 2014 begann ich dann in der Röpertsbergklinik in Ratzeburg eine dreiwöchige Anschlussheilbehandlung. Hier gelang es mir dann im Rahmen einer ausgeprägten Sport- und Physiotherapie in verhältnismäßig kurzer Zeit wieder eine gute körperliche Leistungsfähigkeit zu erreichen, die schon langsam an die Kondition vor der Therapie heranreichte.

### Weiterbehandlung – Studie

Nun kam der Zeitpunkt, an dem über das weitere Vorgehen zu entscheiden war. Noch war ja nicht klar, was die Behandlung tatsächlich gebracht hat. Ende August 2014 hatte ich dann die erste Untersuchung nach der Hochdosis und ein Gespräch mit Dr. Salwender über das weitere Vorgehen.

Die Werte hatten sich insgesamt weiter verbessert und die Blutwerte (Immunglobuline, Leichtketten, Hämoglobin, Thrombozyten, Leukozyten, etc.) lagen im Normbereich, aber ich hatte keine komplette Remission, da sich der M-Gradient von anfangs 14,3g/l nur um ca. 65% auf 5g/l verringert hatte. Somit hatte ich eine partielle Remission erreicht. In dem Gespräch mit Dr. Salwender hatte ich dann die Wahl zwischen einer zweiten Hochdosis oder der Teilnahme an einer Studie mit einem neuen Medikament als Erhaltungstherapie. Da meine Serumswerte sich im Normbereich befanden und die Krankheit eigentlich nur noch durch einen Extragradien von 5g/l und eine Knochenmarkinfiltration von 5 bis 10% nachzuweisen war, stellte ich mir die Frage, was eine 2. Stammzellentransplantation noch bringen sollte. Ich kam sehr schnell zu dem Entschluss, meine noch vorhandenen Stammzellen für später aufzubewahren und entschied mich für die Studie.

Seit Anfang September 2014 nehme ich nun an einer Phase 3, randomisierten, Placebo-kontrollierten Doppelblindstudie mit oralem Ixazomib (MLN9708) als Erhaltungstherapie bei Patienten mit multiplem Myelom im Anschluss an die autologe Stammzelltransplantation teil. Zwischenzeitlich habe ich nach 26 Zyklen Ixazomib bzw. Placebo die erste Phase der Studie abgeschlossen. Bislang hatte ich keine Nebenwirkungen und die Werte befinden sich weiterhin im Normbereich. Körperlich geht es mir gut, ich kann wieder regelmäßig Sport machen und meinen Hobbies uneingeschränkt nachgehen. Allein die regelmäßige Angst bei den vierwöchigen Kontrollen, ob die Werte doch wieder steigen, belastet immer wieder die Psyche, das „Kopfkino“ lässt sich eben nicht so einfach abschalten.

Da bei einer MRT zu Beginn der Studie (im Rahmen des sog. Screenings) keine Auffälligkeiten an meinen Knochen mehr festgestellt werden konnten, wurde Zometa nur noch alle 3 Monate verabreicht und im Oktober 2015 (nach einer erneuten unauffälligen MRT) wurde die Gabe von Zometa ganz eingestellt. In eine MRT im Oktober 2016 (Abschlussuntersuchung zur Studie konnte kein Nachweis einer ossären oder extraossären Plasmozytom-Manifestation erbracht werden.

Jetzt bin ich in der sog. „watch and wait“ – Phase. Die Myelomparameter werden im Rahmen der Studie weiterhin alle 4 Wochen überwacht und ich muss auch regelmäßig Fragebögen über meinen Gesundheitszustand ausfüllen.

### Impfungen

Da unser Immunsystem nach einer Stammzellentransplantation dem eines Neugeborenen entspricht, habe ich in Absprache mit meinem Onkologen im Herbst 2014, also ca. 6 Monate nach der Stammzellentransplantation, alle Impfungen mit Tot- bzw. Toxoid-Impfstoffen von meinem Hausarzt durchführen lassen.

Hierzu gehörten:

- Influenza
- Tetanus
- Diphtherie
- Pertussis/Keuchhusten

- Kinderlähmung/Polio
- Hepatitis A und B
- Pneumokokken

Dabei wurde jeweils eine vollständige Grundimmunisierung mit den entsprechenden Wiederholungs-impfungen durchgeführt. Bei keiner der entsprechenden Impfungen kam es zu irgendwelchen Nebenwirkungen oder Komplikationen.

Da eine Impfung mit Lebendimpfstoffen frühestens 24 Monate nach einer Stammzelltransplantation möglich ist, wäre jetzt (Oktober 2016) der richtige Zeitpunkt, mich gegen Masern, Mumps und Röteln impfen zu lassen. Hier will mein Onkologe aber lieber noch ein paar Monate warten, da nicht auszuschließen ist, dass es in Verbindung mit Ixazomib (könnte ja sein, dass ich es bekommen habe) zu unerwünschten Wechselwirkungen kommen könnte. Also mal abwarten.

### Sport

Im Rahmen der Anschlussheilbehandlung konnte ich feststellen, wie man mit entsprechender Sporttherapie wieder schnell auf die Beine kommen kann. Wie gut regelmäßiger Sport für die physische und physische Gesundheit ist, hatte ich vor mehreren Jahren im Rahmen einer psychosomatischen Reha-Behandlung erfahren.

Man muss keinen Leistungssport machen (kann man wohl auch kaum nach so einer Therapie), aber regelmäßige Bewegung (Rudern, Radfahren, Walking, Schwimmen, Kraft- oder Zirkeltraining) sind aus meiner Sicht wichtige Bausteine, um unseren geschwächten Körper wiederaufzubauen und Sport macht zusätzlich den Kopf frei und zerstreut zumindest für kurze Zeit die blöden Gedanken, die einen doch oft genug quälen.

Ich persönlich bin daher zwei- bis dreimal pro Woche in einem Sportstudio. Und wenn der innere Schweinehund doch mal zu groß ist, dann genügt auch mal eine Runde Wellness (Schwimmen, Whirlpool, Sauna), dann hat man wenigstens etwas für seine Seele getan.

### Lebensqualität

Da ich das große Glück habe, dass bei mir bislang keine Knochen- oder sonstige Organbeeinträchtigungen vorliegen und meine Blutwerte stabil in der Norm liegen, kann ich im Großen und Ganzen mein Leben genießen. Sicherlich, nach einer solchen Diagnose ist nichts mehr wie früher. Aber ich habe schnell gelernt, dass man seine Lebensziele an die neue Situation anpassen muss. Meine Frau und ich haben uns neu orientiert und genießen jede gemeinsame freie Minute in vollen Zügen. Sicherlich fragen wir uns häufiger, wie die weitere Zukunft aussieht, aber ich habe gelernt, diese Frage nicht weiter zu vertiefen. Es macht keinen Sinn. Wichtig ist: heute scheint die Sonne, heute sind wir glücklich, heute geht es uns gut, heute haben wir tolle Dinge erlebt. Das ist entscheidend.

In diesem Sinne wünsche ich uns allen, dass wir lernen, die Krankheit zu akzeptieren und das Beste aus der Situation machen.

### Ergänzungen aus Sicht einer Angerhörigen

Wir machen das! Wir schaffen das! Wir stehen das durch!

Das waren unsere Sätze im Januar 2014, nach der Diagnose des Multiplen Myelom bei meinem Mann. Ich wusste, dass mein Mann mich während der Therapie braucht, zum Durchhalten, Mut zusprechen, etc. und dass dieses mich gefühlsmäßig beansprucht und auch innerlich zerreißt.

Zu Therapiebeginn haben wir uns gegenüber Nachbarn, Freunden, Feuerwehrkameraden und Arbeitskollegen zur der Krankheit meines Mannes bekannt. Insbesondere Stimmungsschwankungen, Gefühlsausbrüche und auch erste körperliche Veränderungen hatten damit eine Erklärung. Wir trafen auf viel Verständnis und alle hielten zu uns.

Ich musste auf einmal ungeheure Kräfte mobilisieren, um nicht nur die bisherigen Anforderungen an die Arbeit und den Haushalt, den ich für die Zeit nach der Hochdosistherapie besonders intensiv desinfinzierte, sondern jetzt auch die Betreuung meines Mannes und zeitweise auch meines Vaters, der sich in dieser Zeit auch einer schwierigen stationären Behandlung unterziehen musste, bewältigen zu können. Dies kostete viel Zeit und Nerven und ging körperlich und physisch an die Substanz. Ich war früher selten arbeitsunfähig, aber dieses Mal blieb es nicht aus, dass ich phasenweise einfach nicht mehr konnte.

Mein Mann und ich haben immer ehrlich und offen über unsere Gedanken und Gefühle sprechen können. So habe ich es dann auch in dieser Zeit geschafft, meine Ansprüche und Bedürfnisse einzufordern und so auch meinen Mann dazu gebracht, dass sein „Patientenleiden“ nicht immer durchgehen kann. Ab und zu muss man leider als Angehöriger dem Patienten auch mal die rote Karte zeigen.

In diesem Zusammenhang war es auch für mich wichtig und kräftefördernd, dass wir vor Beginn der Induktionstherapie und der Hochdosis gemeinsame Urlaube, Ausflüge und Spaziergänge gemacht haben, um dem Alltag und der Krankheit zu entfliehen. Auch während der Anschlussheilbehandlung meines Mannes habe ich die Gelegenheit genutzt, Urlaub zu machen, um wieder Kräfte zu tanken. Gedanken, eine Kur zu machen, habe ich regelmäßig wieder verworfen, ich wollte einfach für meinen Mann da sein.

Mein Mann und ich kennen uns seit mehr als 35 Jahre und unsere Beziehung hatte die üblichen Höhen und Tiefen. Nach der Diagnose und während der Therapie ist unser Verhältnis intensiver geworden, enger, zärtlicher, verständnisvoller. Gerade das macht mir aber Angst, wenn ich an die Zukunft denke. Es macht es fast unerträglich daran zu denken, einen geliebten Menschen ggf. kurzfristig zu verlieren.