

Multiples Myelom - OMG (oh mein Gott) - Was ist das???????

Erfahrungsbericht einer Tochter, deren Mutter an dem Multiplen Myelom erkrankt ist.

Im August 2008 war meine Mutter nach einem „leichten“ Schlaganfall mit anschließender OP der Halsschlagader wegen ihres Bluthochdrucks bei einem Nephrologen regelmäßig in Behandlung. Im August 2009 hatte sie eine Gürtelrose im Gesicht, die sich vier Wochen sehr schmerzhaft hinzog. (Erste Anzeichen?????)

Der Nephrologe stellte nun im März 2010 bei einer Routineuntersuchung Auffälligkeiten im Blutbild fest. Daraufhin ließ er eine Elektrophorese machen. Der Arzt ist wirklich super, er ist aufmerksam und untersucht alles genauestens.

Es folgte eine Überweisung zum Hämatologen. Wie Hämatologe, warum denn?????????
Ich las auf dem Überweisungsschein: Verdacht auf Plasmozytom!?????

Ich habe mich sofort an den PC gesetzt und gelesen und mir ist ganz schlecht geworden und ich hatte wahnsinnige Angst. Aber man redet sich ja ein, nein das hat sie nicht, niemals. Dann schaut man, ob die Symptome auch andere Ursachen haben könnten und glaubt da ganz fest dran. Ich hatte auch von Amyloidose gelesen. Was dort stand machte mich noch ängstlicher. Auch hier erfolgte eine Untersuchung. Das Ergebnis war negativ, also keine Amyloidose. Da war ich froh und dachte, dann hat sie das andere auch nicht.

Bis zu diesem Zeitpunkt wusste meine Mutter nicht wirklich, warum all diese Untersuchungen gemacht wurden. Ich wollte Sie nicht beunruhigen. April 2010 Vorstellung bei der Hämatologin in Magdeburg. Es folgten eine Knochenmarksentnahme und diverse Laboruntersuchungen. Nächster Termin in ca. 3 Wochen. Im Mai 2010 erfuhren wir eiskalt die Diagnose:

Multiples Myelom III A , Typ Kappa, ISS I, IgG 27,00 g/l und 50 % KM-Befall. Keine Osteolysen. Der Calciumwert war fast 3,0 und das Gesamteiweiß lag bei über 10 g/l.

„Frau..... wir müssen sofort mit der Chemo anfangen. Lebenserwartung ohne ca. 6 Monate!!!! Die Krankheit ist nicht heilbar. Wir behandeln palliativ.“

Wir waren völlig geschockt und nur am weinen. Aber was sollten wir machen???
Die Ärztin schlug eine SZT vor. Auch davon hatte ich keine Ahnung und musste mich damit beschäftigen und viel lesen, es meiner Mutter erklären. Das war für sie der Alptraum. Sie hatte einfach genug von allem, die OP im August 2008 war schlimm, dann ewig Bluthochdruckkrisen. Sie hatte schlechthin wahnsinnige Angst vor der ganzen Prozedur wie Apherese und und und....

Wir teilten also der Ärztin mit, dass eine SZT für meine Mutter nicht in Frage kommt.
Es wurde dann ein anderer Weg gewählt. Es folgte die VMP Therapie (Velcade-Melphalan-Prednisolon) sowie Zometa jeden Monat 1x. Es ging also los: 9 Zyklen sollten es sein. Wir hatten solche Angst.

Als die erste Spritze (Velcade) drin war, dachte ich...gut, das ging schnell, keine Minute hat es gedauert (vorher gab es Zofran gegen Übelkeit... 5 min.) und wir konnten nach Hause. Ich

sagte: „Mami, das schaffst Du, das schaffen wir“. So entstand auch „mein“ Spruch: „Alles wird gut“, der manchmal von einigen genervt kritisiert wurde. Aber es war von da an „unser“ Mutmacher, der zum Durchhalten da war. Die ersten 2-3 Zyklen Velcade waren gut verträglich.

Gut ..zum Anfang hatte sie Fieber und leichte Schwäche, aber wir wussten, dass das nicht spurlos an einem vorbei gehen kann, es ist Gift. Ab der 6. Woche bekam sie dann noch das Melphalan (alle 6 Wochen), die Nebenwirkungen waren extreme Schwäche eine Woche danach, die wiederum eine Woche anhielt. Dann ging es wieder.

Ab den 4. Zyklus merkte man dann die Therapie, es stellten sich schwere Neurophatien ein. Wir versuchten alles um ihr Linderung zu verschaffen: Angefangen von Pferdebalsam, Schmerzmitteln, die nur schwere Nebenwirkungen hervorriefen, aber nicht geholfen haben. Ich habe wieder viel gelesen und bin auf Vitamin B gestoßen, dachte, das wird probiert. Und es hat etwas geholfen, aber weg waren sich nicht. Ab den 5. Zyklus war es so schlimm, dass Velcade abgesetzt wurde. Ihre Werte ließen das zu. Zu diesem Zeitpunkt hatte sie sich bereits mit allen Werten in der Norm befunden. Melphalan gab es weiter bis zum 9. Zyklus. Das war dann besser zu vertragen. Die Neurophatien verschwanden, waren nur noch ganz leicht ab und zu vorhanden, aber erträglich.

Im Mai 2011 war die Therapie beendet. Ob CR oder sonst was, war eigentlich egal, Hauptsache geschafft. Die Werte waren gut und überhaupt war „Alles gut“ jetzt...

Sie hatte sich schnell erholt. Sicher auch, weil sie froh war, nun keine Therapie mehr machen zu müssen. Nicht mehr Woche für Woche zur Therapie fahren zu müssen. Es folgte ein schöner Urlaub an der Ostsee. Ihre Fitness wurde immer besser. Alles war also wie früher. Das war so schön, hatten wir doch gedacht, das Leben hätte sich für uns alle erledigt. Trotzdem, ein paar Wochen später kamen uns die Gedanken, was wenn das Myelom zurück kommt? Wieder war da so eine Angst. Ich wusste, es wird nie mehr so sein wie es war. Aber mit der Zeit verdrängt man auch. Jedes Mal bei den vierteljährlichen Kontrollen hat man Angst, was sagt wohl heute das Blutbild. Ist alles gut oder bahnt sich was an? So lebt man quasi von Kontrolle zu Kontrolle. Dazwischen ist praktisch alles ok.

Nun sind mittlerweile 4 Jahre seit Therapieende und 5 Jahre nach Diagnose vergangen. Meine Mutter brauchte bis jetzt keine weitere Therapie. Das ist eigentlich eine lange Zeit, wenn man andere Verläufe vergleicht. Es ist eben kein Myelom wie das andere.

Seit zwei Jahren steigt der IgG Wert langsam wieder an. Ganz langsam... Innerhalb von vier Jahren von 1600 (so in etwa war er immer) jetzt aktuell auf 2400, also um 800 g/l gestiegen. Die Kappa Leichtketten sind auch am Steigen. Zwischenzeitig war auch kurz ein Herpes Zoster in der Brustgegend am Wirken. Momentan ist keine Therapie notwendig, aber ich weiß, dass es wieder kommen wird. Ich hoffe nur, dass es noch eine lange Weile so weiter gehen wird.

Nun bin ich bereits am recherchieren, was wir dann tun oder machen werden. Ich bin von Velcade absolut überzeugt, die Werte waren unter dieser Therapie nach kurzer Zeit in der Norm. Auf Grund der Problematik mit den Neurophatien wäre ja die subkutane Gabe einmal

die Woche bei weniger Nebenwirkungen möglich. Aber ich will soweit einfach noch nicht denken.

Ansonsten verabreiche ich strengstens Gerstengras und Curcumin. Ich denke, das stärkt das Immunsystem. Bisher hat es ja gut funktioniert. Ab und zu Rote-Beete-Saft und Ingwertee täglich. Da sie stets erhöhte Leberwerte hat, hat sie angefangen Löwenzahntee zu trinken, und der Wert besserte sich innerhalb von ein paar Wochen um die Hälfte.

Meine Mutter und ich sind mit den bisherigen Entscheidungen hoch zufrieden und wir sind so froh, bisher ohne HD + SZT Behandlung ausgekommen zu sein.

Ich nehme diesen Bericht auch als Anlass, mich bei allen hier im Forum zu bedanken. Ihr habt mir von Anfang an immer mit all meinen Fragen geholfen; mir oft die Angst genommen.

Einige sind nicht mehr hier und das hat mich immer sehr betroffen gemacht. Allen, die ihre Therapie geschafft haben und sich in einer Remission befinden, wünsche ich von Herzen, dass das Myelom euch in Ruhe lässt und denen, die in Therapie sind, die besten Ergebnisse.

In der großen Hoffnung auf Heilung durch ein endlich gefundenes Medikament

Jeanny