

Mehr Wissen
beim MM

Eine Initiative von Sanofi

ANDREAS

Das Leben mit Multiplem Myelom
– Die Geschichte von Andreas



ANDREAS

Das Leben mit Multiplem Myelom – Die Geschichte von Andreas

Andreas lebt in Hannover, wo er auch aufgewachsen ist. Er ist ein sportlich aktiver Mensch, der gerne Fahrrad fährt, joggt und auf dem Maschsee in Hannover segelt.

Das macht er auch heute noch, trotz Erkrankung und Therapie – er hat einen Krebs, der von Plasmazellen im Knochenmark ausgeht, ein Multiples Myelom.

Der 64-jährige ist seit über 30 Jahren verheiratet und hat zwei erwachsene Töchter. Frau und Töchter helfen ihm viel, halten Stress fern und nehmen auch mal Rücksicht auf kleinere Tiefs.



Diagnose und Entwicklung des Multiplen Myeloms

Der erste Hinweis auf ein Multiples Myelom – reiner Zufall. Denn bereits vor 25 Jahren wurden bei einer Blutuntersuchung im Zuge einer Lungenentzündung monoklonale Plasmazellen im Knochenmark nachgewiesen. Die Ärzte sprachen von einer „Monoklonalen Gammopathie unklarer Signifikanz“ (MGUS).

Mit einer Wahrscheinlichkeit von einem Prozent pro Jahr entwickelt sich daraus ein Multiples Myelom, erklärten die Ärzte. Die auffälligen Werte wurden erst einmal

„Ich wusste, ich habe Krebs, aber er wird nicht therapiert. Damit musste ich erst mal klar kommen“

nur beobachtet. Zwei Jahre später diagnostizierten die Ärzte aufgrund erhöhter Immunglobulin-G-Werte, der Zunahme von Eiweißen im Urin und eines niedrigen Hämoglobinwertes ein asymptomatisches schwelendes Myelom (smoldering multiple myeloma (SMM)). Aufgrund des Frühstadiums hatte Andreas keine Symptome wie Frakturen oder Schmerzen. Vor 15 Jahren kam dann die Nachricht, dass die Erkrankung über kurz oder lang therapiebedürftig sein wird.

Erstmal wurde aber auch jetzt nicht behandelt. „Ich wusste, ich habe Krebs, aber er wird nicht therapiert. Damit musste ich erst mal klar kommen“, erinnert sich Andreas. Damals besuchte er zum ersten Mal eine Selbsthilfe-Initiative.

Therapiestart – Erkrankung seit neun Jahren in Schach gehalten

„Vor neun Jahren, als der Arzt sagte, bringen Sie Ihre Frau mit zum Termin, wurde es ernst“, erzählt Andreas. Der Arzt wollte mit beiden über die anstehende Therapie sprechen und was auf Andreas zukommen wird. Die Erstlinientherapie hat er im Rahmen einer Arzneimittelstudie bekommen, gefolgt von einer Eigenstammzelltransplantation im Herbst des gleichen Jahres.

„Ich habe Glück gehabt, weil ich früh therapiert werden konnte“

„Vor der Stammzelltransplantation hatte ich viele Informationen, insbesondere aus der Selbsthilfe-Initiative, und fühlte mich gut vorbereitet“, erinnert sich Andreas. Über die Teilnahme an dieser Studie ist er froh: „Ich bin offen für Studien, damit bist Du als Patient immer ein Stück voraus und auch andere können von den Ergebnissen profitieren“, sagt Andreas. Bis zum letzten Jahr war er Teilnehmer in einer weiteren Studie. Die Medikation führte er auch nach Abschluss der Studie weiter fort. „Der Beginn der Therapie war letztlich aber kein so gravierender Einschnitt, weil ich ja immer wusste, dass das kommen wird“, sagt Andreas. Die lange Vorlaufzeit hat ihm geholfen: „Ich habe psychisch damit umgehen gelernt und habe mich mit der Krankheit arrangiert, um auch mit negativen Einschnitten umgehen zu können.“



Die Erkrankung und die Symptome konnten mittlerweile über neun Jahre in Schach gehalten werden. „Ich habe Glück gehabt, weil ich früh therapiert werden konnte“, resümiert Andreas. Knochenbrüche und die damit verbundenen Schmerzen sind ihm – zumindest bisher – erspart geblieben. „Viele wissen lange nicht, dass sie ein Multiples Myelom entwickeln oder schon haben. Häufig sind neu diagnostizierte Patienten schon älter und haben erste Knochenbrüche, die mit Schmerzen verbunden sind“, so Andreas weiter. Schmerzen in den Knochen, vor allem im Rücken sind ein wichtiges Symptom des Multiplen Myeloms. Sie entstehen durch Abbau der Knochensubstanz. Seit Beginn der Therapie nimmt Andreas daher Medikamente, um dem Abbau der Knochenstruktur entgegenzuwirken.

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen geben Sicherheit

Alle drei Monate geht er zur ambulanten Kontrolluntersuchung in seiner Heimatstadt. Zum Myelomzentrum muss er zurzeit nicht regelmäßig. Andreas schätzt aber diese Einrichtungen mit den erweiterten Untersuchungsmethoden und dem Studienangebot mit engmaschigen Kontrolluntersuchungen. „Das bringt dem Patienten eine gute Versorgung und maximale Sicherheit im Umgang mit dem Multiplen Myelom“, sagt Andreas.

Die Kontrolluntersuchungen sieht er durchweg positiv, was auch mit seiner Akzeptanz der Erkrankung zu tun hat. „Ich fühle mich gut aufgehoben bei meinen Ärzten“, stellt Andreas fest. Andreas hofft auf die fortschreitende medizinische Entwicklung. Neue Therapieoptionen der letzten Jahre aber auch positive Aussichten auf zukünftige Behandlungen machen ihm Mut, dass man die Erkrankung über immer längere Zeit zurückdrängen und das Multiple Myelom irgendwann sogar heilen kann.

Umgang mit dem Multiplen Myelom – offen darüber sprechen

Seinen Vorgesetzten informierte Andreas direkt nach der Diagnose. Mit Beginn der Therapie war er ein Jahr lang krankgeschrieben. Alleine deshalb hielt er es für notwendig, mit den Kollegen und den Vorgesetzten offen über seine Erkrankung zu sprechen.

„ Meine Frau ist eine wichtige Stütze.“

Auch seine Frau und die Töchter hatten eine lange Vorlaufzeit, um sich auf das Fortschreiten der immer noch unheilbaren Erkrankung vorzubereiten. „Sie helfen mir, halten Stress fern und nehmen auch mal Rücksicht auf kleinere Tiefs“, sagt Andreas. Sie haben aber nie über schlimme Dinge, die möglicherweise passieren können, geredet. Auch die Familie hat alles auf sich zukommen lassen. „Meine Frau ist eine wichtige Stütze. Ich weiß gar nicht, wie man das alles schaffen soll, wenn man alleine ist“, so Andreas.

Das Meer und schöne Orte

Andreas sucht gerne Orte auf, an denen er sich wohlfühlt. „Diese Orte für die Seele tragen dazu bei, mein Wohlbefinden zu steigern, damit ich mit der Erkrankung umgehen kann“, so Andreas. Zusammen mit seiner Frau und alleine zur Kur war er schon einige Male auf einer Halbinsel an der Ostsee. Dort kann man hervorragend Rad fahren und er genießt die besondere Landschaft zwischen Bodden und Ostsee mit Wald, Strand, Meer, gemütlichen Orten und dem ganz besonderen Licht.

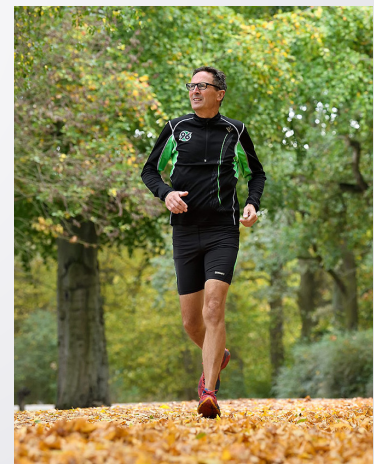


„Diese Gegend an der Ostsee ist gut für meine Seele“, sagt Andreas. Wenn er zur Kur dorthin fährt, führt ihn sein erster Weg direkt ans Wasser oder an die See.

Mit der Liebe zum Wasser lässt sich auch seine Begeisterung für das Segeln erklären. Früher ist er Katamaran gesegelt. Dazu fehlt ihm heute die nötige Kraft. Aber als seine Tochter den Segelschein auf dem Maschsee machte, entschied er sich wieder – wenn auch mit kleineren Booten – zu segeln. Er ist Mitglied in einem der Segelclubs und nutzt jede Gelegenheit, oft auch direkt nach Feierabend, um auf den See raus zu fahren.

Sport und Fotografie

Sport und Bewegung in der Natur sind ihm wichtig. Er ist Mitglied der Leichtathletik-Abteilung des Sportvereins Hannover 96 und bezeichnet sich als „Wohlfühläufer“. „Ich laufe einmal pro Woche im Stadtwald von Hannover. Das Laufen in der abwechslungsreichen Natur macht den Kopf frei“, erklärt Andreas. Schon in der zweiten Woche nach der Stammzelltransplantation hat er die Ärzte gefragt, ob er raus zum Spaziergehen darf. „Egal wie eingeschränkt man ist, man muss etwas für seinen Körper tun“, sagt Andreas. „Wenn man Sport treibt und fit ist, kommt man besser durch die schlechteren Krankheitsphasen und man kann die Krankheit besser verarbeiten“, findet Andreas.



Über die Acrylmalerei, die er während der Therapie begonnen hat, ist er zur Fotografie gekommen. Für seinen Verein Hannover 96 fotografiert er Sportler und Events. „Kreativ sein hilft mir, mich von der Krankheit abzukapseln, einfach woanders sein“, erzählt Andreas.

Engagement in der Selbsthilfe

Es war für Andreas selbstverständlich, sich in der Selbsthilfe zu engagieren. Schließlich hat auch er hier Unterstützung bekommen. Außerdem sind ihm Engagement, Austausch mit anderen und neue Erfahrungen immer schon wichtig gewesen. Im letzten Jahr hat er in Hannover eine Myelom-Selbsthilfe-Initiative gegründet.

Außerdem ist er in der Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom Online aktiv tätig. „Viele haben das Vorurteil in Selbsthilfegruppen werde gejammert und alle bemitleideten sich gegenseitig. Aber das ist nicht so. Wir tauschen uns aus und geben Informationen weiter“, berichtet Andreas.

„Eine Selbsthilfegruppe hat eine ganz andere Qualität als Vereine oder der Freundeskreis.“

Was kommt auf mich zu und bin ich bei den richtigen Ärzten, das seien die Fragen, die Betroffene beschäftigen. „Eine Selbsthilfe-Initiative hat eine ganz andere Qualität als Vereine oder der Freundeskreis. Hier kann man über die Erkrankung sprechen, die man an anderer Stelle nicht ständig thematisieren möchte“, sagt Andreas. Schwierig ist es, wenn jemand aus der Selbsthilfe-Initiative stirbt. Aber auch dafür gibt es die Selbsthilfe, um gemeinsam in der Gruppe mit diesen Momenten umzugehen, die nun mal auch zu unserem Leben gehören, betont Andreas.

Mehr Wissen beim MM

Eine Initiative von Sanofi



© 2023 Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

MAT-DE-2300993-1.0-05/2023; Fotos: Sanofi