

Vom Solitäres Plasmozytom zum Multiples Myelom

In diesem Beitrag finden Sie Informationen zu: Solitäres Plasmozytom, Multiples Myelom, Querschnittslähmung, Lungenembolie, Implantate in der Wirbelsäule, Hochdosistherapie, Stammzelltransplantation, vollkommene Remission, Cannabis als Schmerzmedikament

Im Folgenden werde ich den Verlauf meiner Krankheit in zeitlich chronologischer Abfolge beschreiben. Damit man schneller wieder auf einzelne Punkte zugreifen kann, werde ich kurze Abschnitte schreiben und den jeweiligen Inhalt in der Überschrift deutlich machen.

1. DER ZUSAMMENBRUCH

Seit Beginn des Jahres 2010 hatte ich starke Rückenschmerzen. Wahrscheinlich existierte schon eine kleine, nicht sichtbare Fraktur, die durch eine unachtsame Bewegung beim Koffertragen entstanden ist. Mein Orthopäde machte lediglich ein Röntgenbild, auf dem jedoch nicht der Zustand des Wirbel-Innenkörpers erkennbar war, entsprechend also auch nicht der desolate Zustand des Knochens. Er renkte den Wirbel wieder ein, wodurch möglicherweise ein weiterer Wirbelbruch entstand. Zwei Wochen später brach dieser Wirbel bei einer kleinen ausgleichenden Bewegung vollends ein und ich wurde mit einem Notarztwagen in ein Krankenhaus eingeliefert.

In der Notaufnahme ging man ebenfalls erstmal von einem ausgerenkten Wirbel aus. Erst ein weiteres Röntgenbild brachte eine Fraktur ans Licht. Ich wurde stationär aufgenommen. Am nächsten Morgen diagnostizierte die Ärztin einen „stabilen Bruch“ und es wurde zunächst nichts weiter unternommen. Im Laufe des Tages habe ich gefühlt, dass sich im Körper etwas verändert. Die Ärzte waren nicht greifbar und erst nach Stunden sind sie am Abend zu mir gekommen und waren eher ungehalten, dass ich so vehement nach ihnen verlangt habe. Aber ziemlich bald hatten wir eine Vertrauensebene aufgebaut und sie sind gleich aktiv geworden. Im CT um 18 Uhr hat man dann den beginnenden Querschnitt bemerkt. Der Bruch hatte den Spinalkanal verletzt, welcher voll Blut gelaufen ist und die Nervenstränge abdrückte. Der Querschnitt war dann auch schon beim Gehen bemerkbar und ich konnte mich ab Höhe des Brustwirbels schon bald nicht mehr bewegen. Aus diesem Grund wurde für den gleichen Abend eine Not-Operation verordnet, welche das Schlimmste (innerliche Verblutung und konsequenter Querschnitt für immer) verhindern sollte.

2. DIE OPERATION

Die Operation begann um 20 Uhr und endete um 5 Uhr morgens. Der Rücken wurde geöffnet. Durch die Dringlichkeit war keine Minimal-Invasion möglich, sondern die Stelle musste durch einen großen Schnitt geöffnet werden. Die Bruchstelle wurde dann ausgeräumt. Der Spinalkanal vom Blut befreit. Der zerstörte 6er Brustwirbel durch einen Cache (ein kleines Stahlgerüst) ersetzt, mit Beton ausgegossen und zur Stabilität 8 Schrauben und zwei Platten in die beiden oberen und beiden unteren Wirbel eingesetzt.

3. QUERSCHNITTLÄHMUNG

Nach Aufwachen aus der Narkose war der Querschnitt weiter vorhanden. Das linke Bein war vollkommen bewegungsunfähig und das rechte Bein war fast ohne Gefühl. Der Arzt befürchtete, dass sich die Wunde im Spinalkanal wieder geöffnet hatte. Dies war jedoch nicht der Fall, sondern man ging davon aus, dass die Nervenbahnen zu sehr geschädigt waren, um den Querschnitt aufzulösen. Der Chefarzt diagnostizierte aus diesem Grund eine nicht mehr reparierbare Querschnittslähmung und wollte mich auf ein Leben im Rollstuhl vorbereiten. Aber es kam anders -dazu jedoch später mehr.

4. LUNGENEMBOLIE

Die Zeit nach der Operation war relativ leicht. Der Grund waren die verschiedenen Schmerzmittel und vor allem Kortison, die ein gewisses Hochgefühl erzeugten. Etwa drei Tage nach der Operation bekam ich Atemnot. Man erkannte sehr schnell, dass es eine Lungenembolie war. Wahrscheinlich hat sich ein Thrombus im Bein gelöst und ist in die Lunge geschossen. Und das, obwohl entsprechend vorgesorgt und Heparin gespritzt wurde. Das Problem in meinem speziellen Fall war, dass die einzige Behandlungsmöglichkeit darin bestand, das Blut entsprechend zu verdünnen um somit die Embolie aufzulösen. Jedoch bestand somit die Gefahr, dass die Wunde im Rücken wieder aufgehen, der Spinalkanal wieder voll Blut laufen und ich innerlich dadurch verbluten könnte. Ich verbrachte deswegen drei Tage in einer Beobachtungsstation. Glücklicherweise ist dieses Szenarium jedoch nicht eingetreten.

5. DIAGNOSE SOLITÄRES PLASMOZYTOM

Ca. 1 Woche nach der Operation stand dann das Ergebnis fest. Zuerst ist man davon ausgegangen, dass es sich lediglich um einen Blutschwamm handelte, der im Wirbel gewachsen ist und den Bruch verursacht hat. Jedoch hat man festgestellt, dass neben dem Blutschwamm zusätzlich ein Tumor vorhanden ist. In verschiedenen Untersuchungen stellte man weiter fest, dass es diesen Tumor nur an einer Stelle gibt und man deswegen von einem solitären **Plasmozytom** sprechen kann. Das hatte Auswirkungen auf die Behandlung.

6. BEHANDLUNG DES BRUCHS UND QUERSCHNITT

Man konnte mit der Krebsbehandlung nicht direkt beginnen. Zuerst musste die Wunde im Rücken ausheilen. Denn die Krebsbehandlung war in meinem damaligen Fall eine hochdosierte Bestrahlung. Eine Chemo war zu diesem Zeitpunkt nicht notwendig, weil es nur an einer Stelle war. Aber die Bestrahlung konnte erst nach Ausheilung beginnen, was noch ungefähr sechs Wochen dauerte.

Deswegen lag der Schwerpunkt in den ersten sechs Wochen der Behandlung zunächst in der Verheilung des Bruchs, dem langsamen Aufbau der Rückenmuskulatur, die durch den spontanen Eingriff komplett durchtrennt werden musste und vor allem in der Überwindung des Querschnitts.

Hier stellte sich mein Operateur als gute Hilfe heraus. Er machte mir deutlich, dass man mit Kraft der Gedanken ggf. den Querschnitt in den Griff bekommen kann. Er verschrieb

mir eine Strombehandlung und erklärte mir, dass ich jedes Mal, wenn der Strom läuft, den Gedanken formulieren sollte, dass sich das Bein bewegt. Nach Wochen dieser Übung begann plötzlich der große Zeh zu zucken: die Nervenstränge begannen sich zu aktivieren. Jeden Tag habe ich dann ganz intensiv diese Übungen gemacht und es wurde immer ein wenig besser. Ich konnte schon einzelne Schritte ohne Rollstuhl und mit Gehwagen machen. Bis jedoch die Hilfsmittel fast nicht mehr gebraucht wurden, dauerte es noch mehr als ein Jahr. Und auch jetzt gibt es immer noch große Einschränkungen beim Gehen und vor allem im Winter benutze ich einen Stock.

7. KREBSBEHANDLUNG MITTELS BESTRAHLUNG

Ab der ca. siebten Woche begann die Bestrahlung. Man wollte dadurch die restlichen Krebszellen im Rücken außer Gefecht setzen. Ich wurde täglich bestrahlt und das ungefähr sechs Wochen lang. Dann, nach 12 Wochen, konnte ich endlich das Krankenhaus verlassen und bin direkt in die Reha gegangen, weil ich nicht selbständig in meiner Wohnung leben konnte.

8. REHA

Nach 12 Wochen Krankenhaus war die Reha in den schönen bayrischen Alpen eine erste Entspannung. Der Blick war auf den Watzmann, ein Berg, den ich im Vorjahr noch erstiegen bin. Und jetzt war mein Radius des selbständigen Gehens gerade noch fast 10 Meter. Aber ich war voller Energie und Hoffnung und wollte mich irgendwann wieder so bewegen können, dass keiner mein Handicap bemerkt. Dafür habe ich hart trainiert und jede Übung mitgemacht, die mir angeboten wurde. Selbst nach 8 Jahren gehe ich 1 x wöchentlich in die Reha.

Mir hat in dieser Zeit die Begegnung mit einem Menschen sehr geholfen, der zur gleichen Zeit in dieser Reha war. Wir haben uns gegenseitig sehr unterstützt, weil wir unterschiedliche Beeinträchtigungen hatten. Trotz der schweren Situation hatten wir viel Spaß, haben die Tage genossen und viel unternommen.

9. DIE ZEIT DANACH

Nach so vielen Monaten wieder im Alltagsleben zu sein war nicht einfach. Zumal es nach wie vor große Bewegungsschwierigkeiten gab, sowie auch die Schmerzen durch die Implantate groß waren und heute leider immer noch sind. Aber gleichzeitig gab es eine große Lebensfreude. Das Arbeiten begann wieder, jedoch in kleineren Schritten als zuvor. Ich muss sehr aufpassen, nicht in alte „Überforderungsmuster“ zu treten. Interessanterweise hat diese Krankheitserfahrung viel Positives erzeugt. Viele Gedankenmuster sind nach vorne gerichtet und Vieles fällt mir viel einfacher als vorher. Entscheidungsprozesse sind schneller abgeschlossen und trotz des Handicaps geht es stetig voran, in allen Bereichen. Zuerst betrug der Beobachtungszyklus für den Krebs drei Monate und wurde dann auf sechs Monate verlängert. Die Werte waren stabil, aber die Immunfixation war immer positiv. Also ein Hinweis, dass der Krebs im Körper noch aktiv ist.

10. MULTIPLES MYELOM

Im Frühjahr 2016, nach sechs Jahren, wollte ich mir ein paar Monate-Auszeit gönnen, weil die vergangenen Jahre doch sehr anstrengend waren. Ich wollte einfach meine Stadt und das wunderbare Umland erleben und viel Zeit für mich haben. Alles war vorbereitet und die erste Woche dieser Auszeit hatte begonnen. Dann kam das Ergebnis, dass die Werte angestiegen waren und es zwei kleine Angriffe auf Knochen (Wirbel und Rippe) gab. Also zwei Indikatoren, dass sich die Krankheit von einer solitären Plasmazytom (an einer Stelle des Körpers) zu einem Multiplen Myelom (an mindestens zwei Stellen) entwickelt hatte und die somit eine Behandlung notwendig machten.

11. STAMMZELLTRANSPLANTATION

Ich hatte mich für eine Eigenstammzell-Therapie entschieden. Die ersten drei vorbereitenden Zyklen waren nicht so schwierig. Dann kam ich ins Krankenhaus und habe eine Mobilisierungstherapie mit anschließender Stammzellentnahme erhalten. Hierbei gab es ein Missverständnis. Mir war nicht bewusst, dass diese Mobilisierung eine ziemlich heftige Chemo war. Entsprechend habe ich mich nicht vorbereitet und auch mein Leben darauf nicht ausgerichtet. Die Folge war, dass ich nachher zu Hause ziemlich schnell Fieber bekam und wieder ins Krankenhaus musste, wo ich dann eine Woche verbrachte, bis das Fieber wieder runter ging. Dann kam die Stammzelltherapie. Hier war ich jetzt entsprechend vorbereitet und obwohl es keine leichte Zeit war, konnte ich relativ gut mit den ganzen Nebenwirkungen umgehen. Ganz wichtig war für mich dabei, den Humor nicht zu verlieren und mich nicht zu sehr runterziehen zu lassen. Ich hatte Glück mit meinen Zimmernachbarn und wir hatten trotz der schwierigen Situation viel Spaß und sind gemeinsam auf virtuelle imaginäre Reisen gegangen, um den Klinikalltag auszublenden. Die Zeit nach den drei Wochen Krankenhaus war nicht einfach. Mein Bewegungsradius war klein und alles hat viel Kraft gekostet. Trotzdem wurde es von Woche zu Woche besser und langsam bin ich dann wieder in den Alltag zurückgekommen. Aber mir wurde mehr und mehr bewusst, dass diese ganzen Behandlungen der letzten Jahre an meiner Leistungsfähigkeit genagt haben. Also habe ich Wege gesucht, wie ich dieser Tatsache gerecht werden kann.

12. SCHMERZBEHANDLUNG MIT CANNABIS

Durch die Querschnittslähmung und die Implantate habe ich permanent mit Nervenschmerzen zu tun. Außerdem bin ich Spastiker durch die Querschnittslähmung und daraus resultieren schmerzhaft Muskelkrämpfe, vor allem in der Nacht. Ich habe verschiedene Medikamente probiert, aber alle haben heftige Nebenwirkungen, die das normale Alltagsleben sehr beeinflussen. Nach der Freigabe von medizinischem Cannabis habe ich nun ein Medikament gefunden, das zumindest die Schmerzen reduziert und wenig Begleitscheinungen hat. Es handelt sich dabei um ein Medikament, dass nur für die Behandlung von Multipler Sklerose zugelassen ist. Deswegen habe ich erstmal von der Krankenkasse eine vorläufige Zusage auf Probe erhalten um die Wirksamkeit in meinem Fall zu prüfen. Diese Prüfung ist von meiner Seite sehr positiv ausgefallen und jetzt warte ich gerade auf die permanente Genehmigung.

13. VOLLKOMMENE REMISSION

Im Folgenden ein interessanter und sehr wichtiger Aspekt: Die ersten Untersuchungen nach der Hochdosis-Chemo und Stammzelltransplantation ergaben eine vollkommene Remission. Aber schon drei Monate später war es wieder "nur" eine gute partielle Remission. Zuerst also eine Enttäuschung. Aber dann habe ich gelernt, dass „vollkommene Remission“ lediglich heißt, dass die Werte unter dem Grenzwert sind. Wahrscheinlich haben meine Werte um diesen Grenzwert herum gedümpelt. Also ein ganz normaler Prozess. Aber das wirklich Interessante ist, dass sich die Werte im Laufe von 1 ½ Jahren nach der Hochdosis permanent nach unten entwickelt haben, sodass ich heute (Oktober 2020) seit einigen Jahren in der vollkommenen Remission bin und die Immunfixation permanent negativ ist. Und das ohne Erhaltungstherapie. Ich bin gespannt, wie sich dies im weiteren Verlauf entwickelt.

14. MEINE EINSTELLUNG

Ich bin ein absoluter Anhänger der Schulmedizin. Aber mir ist bewusst, dass der eigene Körper ein enormes Selbstheilungs-Potential hat. Dieses Potential gilt es bestmöglich zu unterstützen. Für mich bedeutet es, vor allem sehr achtsam mit mir selbst umzugehen und nicht immer wieder in alte Muster zurück zu fallen. Im Einzelnen tut mir der Aufenthalt in der Natur sehr gut. Außerdem versuche ich so gut es geht in der Ruhe zu bleiben und vor allem genügend Schlaf zu bekommen. Aber auch die persönliche Entwicklung ist mir wichtig. Ich beschäftige mich beispielsweise mit Achtsamkeit (z.B. nach Kabat Zinn) oder bewusst mit dem Thema „leben im JETZT“. Auch versuche ich, konstruktiv mit meinen Ängsten umzugehen. Dafür spreche ich häufig offen mit meinem Partner (die wichtigste Stütze in diesem ganzen Prozess), mit Freunden und Vertrauten und gelegentlich auch mit einem externen Therapeuten, der keinen persönlichen Bezug zu mir hat. Und ganz, ganz wichtig sind Bewegung und Ernährung für mich. Bezüglich des Themas Bewegung habe ich mich gut entwickelt. Sport ist mittlerweile eine feste Größe geworden, sei es Wandern, Walken oder Krafttraining. Seit 2010 gehe ich 1 x wöchentlich in eine medizinische Reha um die Folgen des Querschnitts zu reduzieren. Bei der Ernährung bin ich mir nicht ganz sicher, ob ich alles richtig mache. Ich genieße gern Rotwein, aber manchmal verunsichern mich neue Studien (als Beispiel: Gerade ist eine Neue herausgekommen, die besagt, dass schon kleine Menge Alkohol gesundheitsgefährdend seien). Aber ich habe für mich eine Lösung gefunden: Genuss gehört zum Leben dazu, auch wenn man eine schwere Erkrankung hat. Sich zu sehr zu verkrampfen ist meiner Meinung auch nicht gesundheitsfördernd. Ich denke, es kommt auf das richtige Maß und die Balance an – nicht nur bei Ernährung, sondern bei allen Aspekten des Lebens. Und diese Balance erreiche ich nicht immer, aber immer öfter 😊

Manfred F. im Oktober 2020.

Wenn jemand mit mir Kontakt aufnehmen oder Rücksprache halten möchte, bitte ich, dies in einem ersten Schritt über AMM Online zu tun. Die Mailadresse: inhaltliches@myelom.org. Ich werde mich dann mit Ihnen in Verbindung setzen.