

Mein Name ist Kirsten, ich bin 66 Jahre alt, Mutter von 2 erwachsenen Kindern, alleinstehend und seit 2019 beziehe ich Erwerbslosenrente. Vorher arbeitete ich in einer Marketingfirma für den agrarischen Sektor. Ich lebe in den Niederlanden.

Im Jahr 2015 bekam ich Schmerzen im ganzen Körper, war immer sehr erschöpft und schwitzte nachts stark. Das letzte führte ich auf die Wechseljahre zurück, so auch die Müdigkeit. Irgendwann wurden die Schmerzen im Körper so stark, dass ich kaum noch laufen konnte. Als ich mich im Bett umdrehte, hörte ich es "knacken" in meinem Körper. Bei bestimmten Bewegungen hatte ich krampfartige Schmerzen im Bereich der Rippen. Mein Hausarzt dachte an Rheuma und wollte mich in der Klinik dementsprechend untersuchen lassen. Hier in den Niederlanden gibt es kaum niedergelassene Spezialisten. Da die Wartezeit zu lang war, entschied ich mich, mich in meiner Geburtsstadt Krefeld im Helios Klinikum untersuchen zu lassen. Meine niederländische Krankenkasse arbeitet mit Helios zusammen, das war also geklärt. Was für mich nicht geklärt war, waren die Blutwerte, die mein Hausarzt mir mitteilte. Die Abweichung der Blutwerte kam mir so bekannt vor.... Mein Vater war im April 2005 am MM verstorben. Die Alarmglocken bimmelten aber mein Hausarzt versuchte mich zu beruhigen. Nein, das glaube ich nicht, sagte er und übrigens ist das eine sehr schwere Krankheit. Ach, was du nicht sagst....

Am 15. Oktober bekam ich die Diagnose Multiples Myelom, IgG Kappa, Stadium 4, viele Rippenbrüche, eingesackter Brustwirbel und meine Wirbelsäule sah aus wie Schweizer Käse. Ich blieb lange in der Klinik und wurde sofort mit den damals üblichen Chemos behandelt. Ab und an durfte ich am Wochenende nach Hause. Im März 2016 bekam ich dann die Hochdosis-Chemo mit anschließender Stammzellrückgabe im Helios Klinikum in Duisburg (dort liegt auch immer noch ein Beutel meiner Stammzellen).

Der Anfang der Behandlung war schwer für mich. Mir war oft übel, die Rippen schmerzten aber die Behandlung schlug sehr gut an! Ende März wurde ich aus der Klinik entlassen und da man in den Niederlanden keine Reha kennt, musste ich mir selbst, mit Hilfe meiner Tochter, wieder auf die Beine helfen.

Am Anfang schaffte ich nur sehr kleine Spaziergänge mit dem Rollator. Aber es wurde jeden Tag geübt und es wurde auch täglich besser. Viel Bewegung, gesunde Ernährung und die Fürsorge meiner Kinder, speziell meiner Tochter, da sie wieder für ein Jahr zu mir gezogen war (Studium unterbrochen) und meiner Freunde halfen mir sehr! 100 Tage nach der Hochdosis Chemo wurde bei mir eine stringente komplette Remission diagnostiziert. Es wurde mir Lenalidomid als Erhaltungstherapie angeboten (damals war das noch nicht Standard), was ich jedoch ablehnte.

Bis Dezember 2018 waren meine Blutwerte sehr gut und ich lebte ohne Medikamente! Ich versuchte wieder zu arbeiten, aber das war leider ohne Erfolg. Ab Mai 2019 erfolgte die Erwerbslosenrente. Ganz langsam stiegen die IgG wieder an und es wurde wieder ein M-Gradient entdeckt. Im Juli 2019 war es dann wieder Zeit, den Driss, wie ich als geborene Rheinländerin das MM nenne, zu behandeln. Dara-Lena-Dexa war der Plan. Damals lief das Daratumumab noch stundenlang über eine Infusion, heute eine Bauchspritze und 5 Minuten später gehe ich wieder nach Hause. Diese Behandlung schlug sehr gut an. Mittlerweile ohne Dexa und Lena! Dexamethason finde ich wirklich ein Teufelszeug, sehr wirksam natürlich aber die Nebenwirkungen finde ich persönlich sehr heftig. Von

Lenalidomid bekam ich immer mehr Darmprobleme. Da meine Werte gut blieben, konnte ich Ende Dezember 2023, vorläufig das Medikament absetzen und bekomme jetzt nur noch alle 4 Wochen die Dara-Spritze.

In den nunmehr fast 9 Jahren habe ich viel über mich selbst und das Leben gelernt. Ich musste mich immer mal wieder in den Allerwertesten treten, da ich auch meine dunkel-schwarzen Momente hatte. In der Pandemie war es nicht einfach für mich, den Kopf oben zu halten. Jedoch bin ich froh und dankbar, dass es mir immer wieder gelungen ist, mich aus dem Sumpf der dunklen Gedanken rauszuziehen. Mir helfen Spaziergänge im Wald, Austausch mit Freunden, meine alten Hobbys, sofern möglich, wieder auszuüben. Im Hier und Jetzt leben, Dankbarkeit über z.B. wieder einen neuen Frühling oder ein herzliches Gespräch mit einem lieben Menschen. Das Leben ist auch mit MM sehr lebenswert!

Mir persönlich hilft es, mich zu informieren über neue Therapien, die eventuell möglich sind. Sowieso, ein gut informierter Patient zu sein, war und ist für mich sehr wichtig.

Austausch mit Mitpatienten gehört auch zur Bewältigung meiner Sorgen und Ängste, die wir natürlich alle haben. Ich habe gelernt, nichts zu verdrängen, auch die negativen Gefühle zu durchleben, um sie dann loslassen zu können. Die Krankheit und die damit verbundenen Schwierigkeiten und Sorgen anzunehmen hat mir persönlich geholfen. Es ist ein Klischee, aber die kleinen Dinge im Leben haben wieder eine große Bedeutung.

Meine Tochter heiratete im letzten Jahr im Oktober und ich war so dankbar, dabei sein zu können und bis 2 Uhr morgens mitfeiern zu können!! Jetzt wünsche ich mir noch von Herzen, Oma zu werden.

Ich möchte euch allen viel Vertrauen und Glück wünschen, mit dem MM umzugehen!

Herzlichen Gruß, Kirsten