

Tipps für Myelompatienten

Hallo ihr Lieben!

Ich bin Gabi. Im Sommer 2022 wurde bei mir das Multiple Myelom diagnostiziert.

Ich war 54 Jahre alt und nahm an, wegen extremster Rückenschmerzen einen Bandscheibenvorfall zu haben.

Aber „Rückenmarkkrebs“? Ein Schock! Bei einem Befall von 75% war schnelles Handeln geboten.

Auf meinem Weg zur Remission waren viele, viele Hürden zu nehmen.

Während der langen, schwerwiegenden Behandlung dachte ich oft:

Hätte man mir das nicht vorher sagen können?

Hätte man mich darauf nicht vorbereiten können?

Wenn ich das doch vorher gewusst hätte!

Ich hatte das große Glück, die Unterstützung von Familie und Freunden zu erfahren. Ohne Unterstützung ist dieser Weg meines Erachtens nach kaum zu bewältigen.

Unser Gesundheitssystem steckt in einer tiefen Krise. Sobald wir krank werden, stecken wir mitten drin in

diesem Dilemma. Ärzte und Pflegepersonal sind überlastet, Plätze auf onkologischen Stationen rar.

Und doch kann ich sagen, dass ich eine gute Versorgung erfahren habe. Es lief bei weitem nicht immer alles rund und ich habe viele fragwürdige Dinge erleben müssen, aber ich lebe heute wieder ein lebenswertes Leben.

Lasst euch nicht entmutigen! Lasst euch nicht ausreden was ihr (für euch) als gut und richtig empfindet! Ich wünsche euch Zuversicht und Optimismus!

In diesem kleinen „Ratgeber“ möchte ich versuchen, meine Erfahrungen zusammenzutragen und zu bündeln.

Vielleicht kann ich damit anderen Patienten wenigstens den Kampf etwas erleichtern. Und glaubt mir, ein Kampf ist es.

Aber: GEBT NIEMALS AUF!

Diagnose

Ich glaube, die Diagnose an einem Multiplen Myelom erkrankt zu sein, ist (wie die Diagnose jeder anderen Krebsart) eine der schlimmsten Erfahrungen im Leben.

Ich erhielt die Nachricht von meiner Orthopädin. Sie war sehr mitfühlend und leitete noch in meinem Beisein alle ersten notwendigen Schritte ein. Und: ich war in Begleitung meines Vaters!

Wenn es euch betrifft, lasst euch helfen! Fahrt nicht mit dem Auto. Es ist eine enorme psychische Belastung, die ihr keinesfalls allein tragen solltet. Auch oder gerade nicht in diesem ersten Moment. Ruft jemanden an der euch abholt.

Ich wünsche Euch, dass euer Arzt/Ärztin gut für euch sorgt, mit euch fühlt und so gut wie möglich berät.

Therapiebeginn

Am übernächsten Tag fuhr ich mit meinem Mann in die Klinik.

Nun begann der Albtraum meines Lebens. Ich hatte zu diesem Zeitpunkt schon starke Probleme zu laufen, konnte nicht ohne Kissen sitzen ect

Wir waren in ein Nebengebäude bestellt (das es heute gar nicht mehr gibt). Wir mussten weit laufen und ich war schon sehr erschöpft als wir ankamen.

Informiert euch im Vorfeld über Gegebenheiten. Ich wünsche euch jemanden an eurer Seite der das für euch übernimmt. Es kann einiges für euch erleichtern. In aller Regel interessiert es niemanden, wie oder unter welchen schwierigen Umständen ihr zu euren Behandlungen kommt. Es ist gut, wenn man begleitet wird. Viele nutzen auch Fahrdienste.

Nun begann der Untersuchungs- und Behandlungsmarathon.

Die Einzelheiten erspare ich euch. Ich habe gelernt, dass jeder Patient und jede Erkrankung sehr spezifisch und individuell sind. Die notwendigen Untersuchungen und Behandlungen sind immer auf den jeweiligen Patienten

angepasst. Dennoch möchte ich euch ein paar Tipps mit auf den Weg geben.

Ich habe bei jeder Chemotherapie meine Hände und Füße gekühlt. Dafür gibt es extra Handschuhe und eine Art Schuhe die auf der Basis von Kühlpacks funktionieren. Das soll verhindern, dass man zusätzlich an einer Polyneuropathie erkrankt.

Außerdem macht es Sinn, Hände und Füße zu bewegen. Mein Onkologe riet mir zu feinmotorische Übungen (zB Basteleien, Handarbeiten) und zu Massagen und Bädern der Füße.

Manchmal kann es zu einer Nagelablösung durch die Chemo kommen. Oder die Nägel werden dunkel oder brüchig. Um dem vorzubeugen, habe ich speziell gegen dieses Problem Nagelöl und Nagellack (extra für Krebspatienten aus einer speziellen Onkologischen Onlineapotheke) verwendet.

Vielleicht noch eine ganz kleine Sache:

Schmuck und Wertgegenstände habe ich immer zu Hause gelassen wenn ich in die Klinik musste.

Durch die Chemotherapie hat man meist wenig Appetit.

Ich habe versucht, wenigstens ein bisschen zu essen und gute Nahrungsmittel zu mir zu nehmen.

Sollte eine Stammzelltransplantation vor euch liegen, wird es zur „Umkehrisolation“ kommen. Euer Arzt wird euch darüber aufklären. In dieser Zeit dürft ihr vieles nicht essen. Ich habe währenddessen stark abgenommen und wog nach der 1.

Stammzelltransplantation 48 kg. Darum ist es wie ich meine so wichtig, wann immer es euer Appetit erlaubt, so gut und reichlich wie möglich zu essen.

Gegen die Übelkeit bekam ich von lieben, fürsorglichen *Schwestern Minz- und Orangenöl.*

Ein großes Problem für mich waren furchtbar trockene Schleimhäute. Am schlimmsten war es im Mund. Meine Tochter recherchierte und entdeckte ein wahres Wundermittel. Ein *Propolispray.*

Für die Nase benutze ich noch heute ein *befeuchtendes Nasenspray.*

Nach meinem 1. „Chemodurchlauf“ war ich bewegungstechnisch sehr stark eingeschränkt. Ich konnte nicht mehr laufen, einige Zeit bestand die Gefahr einer Querschnittslähmung und ich benötigte einen Rollstuhl. Aber im weiteren Verlauf der Therapie wurde

es immer besser und ich kann mich heute weitestgehend normal bewegen.

Scheut euch nicht davor, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Sei es in Sanitätshäusern, Unterstützung durch Reinigungshilfen oder die Organisation von Fahrdiensten. Es dauert mitunter sehr lange ehe man alles geregelt und „in Sack und Tüten“ hat. Meine Familie hat mich sehr unterstützt und sich um Hilfsmittel (Rollstuhl, Rollator...) gekümmert. Es dauert mitunter sehr lange bei der Krankenkasse beantragte Hilfsmittel zu erhalten. Daher ist es ratsam, sich zeitnah zu kümmern. Meinen Rollator bekam ich, als ich ihn fast schon nicht mehr brauchte. Glücklicherweise hatte mein 89 jähriger Onkel noch einen für mich „übrig“. Ohne den Rollator wäre ich an die Couch gefesselt gewesen. Gleiches gilt für Anträge der Schwerbehinderung oder eventueller Erwerbsunfähigkeitsrente.

Eventuell müsst ihr mehrere Stunden ambulant eure Chemo bekommen. Nehmt euch *Notebook, ein Buch oder eine Handarbeit* mit. *Oder ihr hört gern Musik? Auch eine Kuscheljacke oder eine Decke hatte ich immer dabei. Und etwas zu essen und zu trinken.*

Stammzellspende

Meine erste Stammzelltransplantation erhielt ich zu Weihnachten 2022. Die zweite an Ostern 2023.

In Vorbereitung darauf war es nötig, meine Stammzellen erst einmal zu „spenden“.

Im November 2022 musste ich mich dann (ich glaube 6 Tage lang) zu Hause in den Bauch spritzen um die Stammzellen quasi zu bündeln und die Spende vorzubereiten. Das ging gut und war mir lieber, als täglich in die Klinik zu fahren.

Die letzte Spritze war am Abend vor meiner Aufnahme ins Krankenhaus „fällig“. In der Nacht bekam ich furchtbare Schmerzen. Im Vorfeld hieß es, ich könnte Knochenschmerzen bekommen, aber die wären nur leicht zu spüren. Ich hatte das Gefühl Wehen zu haben, nur 5x so stark. Ich konnte nicht liegen, nicht sitzen, nicht laufen. Mein Mann war ratlos.

Ich nahm Schmerztabletten und rief vor Verzweiflung um 0.30 h in der Klinik an. Dort schien ein Praktikant zu sitzen der mir in keiner Weise weiterhalf. Also: weiter aushalten!

Mein Tipp: stellt Fragen! Wie soll ich mich verhalten, wenn ich starke Schmerzen bekomme? Was darf ich einnehmen?

Ich habe mich leider meist zu schnell abspeisen lassen. Das hat mir nicht gutgetan. Ärzte haben wenig Zeit und viel zu viele Patienten. Und dennoch haben sie die Pflicht aufzuklären. Ich hatte einen sehr guten Onkologen, aber auch er hatte oft zu wenig Zeit um all meine Fragen zu beantworten.

Zuerst bekam ich einen Shaldon – Katheter, einen Zugang am Hals. Er wurde auf der Intensivstation gelegt. Danach wurde der Thorax geröntgt um zu schauen, ob alles „richtig sitzt“.

Die Spende selbst hat bei mir gut geklappt. Nach 3 Stunden „Blutwäsche“ hatte ich genügend Stammzellen für zwei Transplantationen (und sogar noch mehr) gesammelt.

An dieser Stelle möchte ich euch noch ein paar allgemeine Dinge mit auf den Weg geben die ich zum Teil bis heute berücksichtige:

- *ich gehe so oft es möglich ist an die frische Luft*
- *jeden Tag mache ich Übungen die meine Physiotherapeutin mir empfohlen hat. Jede kleine Übung ist besser als nur zu sitzen und nichts zu tun*
- *nach der Hochdosischemotherapie und der Stammzelltransplantation fiel es mir besonders schwer jeden Tag zu laufen. Meine Tochter und mein Mann sorgten jedoch nachdrücklich dafür, dass ich täglich mein Pensum absolvierte (ganz wichtig!!!)*
- *empfohlen wird immer wieder Ausdauer- und Kraftsport (für mich zB sehr fordernd)*
- *langsam gehe ich an meine Grenzen, probiere aus, welche Art der Bewegung die Richtige für mich ist*
- *ich setzte eine Maske auf wenn viele Menschen in meiner Nähe sind. Das Immunsystem ist geschwächt durch Chemo und Medikamente*
- *leider verzichte ich auf Umarmungen und engen Körperkontakt (das Medikament Lenalidomid*

- verringert die Abwehrkräfte) denn ich bin sehr anfällig für Erkrankungen der Atemwege*
- *meist (!) esse ich gesundes, hochwertiges (Bio) Essen (Proteine, Vitamine, Spurenelemente, wenig Zucker und Salz ...)*
 - *trinke viel und*
 - *schmiedet Pläne für die Zukunft! **Heute beginnt der Rest meines Lebens***
 - *man kann Tagebuch führen, dass hilft Gedanken zu ordnen*
 - *ihr könnt Listen von Dingen auf die ihr euch freut erstellen, was ihr (noch) erleben wollt*
 - *aber wir haben auch all die unangenehmen Dinge erledigt, wie Vollmachten, Verfügungen, Testament...*
 - *intensiv betreibe ich Psychopfleger, habe eine gute Therapeutin (ein sehr schwieriges Unterfangen jemanden gutes zu finden)*
 - *versucht euch ruhig mal auf künstlerischer Ebene (malen, stricken, häkeln, etwas bauen, puzzeln, töpfeln...) das lenkt vom Grübeln ab und man hält etwas selbst Erschaffenes in der Hand. Das gibt ein gutes Gefühl von Freude und Genugtuung („Ich kann das!“)*
 - *hilfreich ist es, ein Entspannungsverfahren zu erlernen (Qi Gong, Tai Chi, Yoga, autogenes Training)*

- *aber auch Entspannungsmusik oder Heilfrequenzen zu hören kann sehr hilfreich sein*
- *beim Autofahren habe ich lange Zeit ein Gelkissen benutzt (als Beifahrer)*
- *ich habe mir ziemlich bald nach der Diagnose die Haare kürzen lassen (wenn sie beginnen auszufallen, schmerzt es nicht ganz so stark)*
- *vor der ersten Hochdosischemotherapie hab ich meine Haare abrasieren lassen*

Ich spreche nie von „meinem Krebs“. Ich hab ihn nicht eingeladen und ich will ihn nicht in meinem Haus (Körper).

Ich weiß aber, dass es für andere Menschen sehr wichtig ist „ihren“ Krebs anzunehmen und mit ihm zu leben. Eine Entscheidung, die jeder für sich treffen muss.

Jetzt möchte ich noch spezieller auf ein Thema eingehen, dass ich für extrem wichtig halte:

Desinfektion.

Bevor ich zu meiner 1. Stammzelltransplantation ging, lass ich das man isoliert wird. Man wäre stark gefährdet sich mit allem möglichen anzustecken und sollte unbedingt vorsichtig sein. Das blutbildende System wird auf null gefahren und die körpereigene Abwehr dadurch so gut wie nicht mehr vorhanden.

Ich lass das Buch „Bis ins Mark“ von Stefan Schwarz. Er hat über seine Erfahrungen mit dem MM geschrieben. Auch er war total isoliert. Was ich in dieser Beziehung erlebte war eher als Witz zu bezeichnen.

Bestes Beispiel: ich lag in einem 3 Bettzimmer, durfte mich mit nicht anstecken und eine meiner Bettnachbarn führte IM ZIMMER!!! ab!

Ich sprach meinen Onkologen darauf an und er meinte, dass die notwendigen äußeren Bedingungen für eine Isolation keinesfalls gegeben seien.

Ich hatte 2 Stammzelltransplantationen und von Einzel- über Doppel- und Dreibettzimmer alles dabei.

In dieser schweren Zeit waren mein Mann und meine Tochter immer an meiner Seite. Sie war es

auch, die es (laut der Ärzte und Schwestern) mit der Desinfektion „übertrieb“.

Während meines Aufenthalts gab es neben Corona noch andere Infektionskrankheiten auf der Station. Mir wurde gesagt dass man (wie in meinem Fall) immer von mindestens einer Infektion ausgehe, da eben das Immunsystem so geschwächt sei. Aber wir waren gut vorbereitet und mein Ziel war es, keinen Tag länger als unbedingt nötig im Krankenhaus zu bleiben.

Hier für euch unsere Maßnahmen:

- *alles am und ums Bett herum desinfizieren (täglich!)*
- *ich habe nie eine Türklinke ohne Tuch angefasst! (seeehr anstrengend!)*
- *ich hatte mein eigenes Wasser. In der Klinik gab es Spender mit gereinigten Flaschen - da ich nicht wusste wie sauber sie sind, hab ich lieber drauf verzichtet*
- *nichts essen was „von draußen kommt“! (vor allem nicht während der Umkehrisolation!) Dazu erhielt ich umfassende Information durch Ärzte und das Pflegepersonal (eine Liste von verbotenen und erlaubten Lebensmitteln)*
- *unbedingt auch auf serviertes Essen achten (darf ich das essen?)*
- *auch Fenster- und Türklinken hat meine Tochter täglich desinfiziert*
- *im Bad habe ich vor jedem Toilettengang das WC desinfiziert*
- *ebenso Waschbecken, Wasserhahn...*
- *eigentlich alles was man berührt*
- *wichtig ist: sensibilisiert eure Angehörigen und Freunde! Sie sollten unbedingt Masken tragen*

und ihre Hände desinfizieren wenn sie zu Besuch kommen

- *ich habe meine Besuche tatsächlich auf meinen Mann und meine Tochter eingeschränkt*

Ein ganz großes Thema ist die Mundhygiene. Man bekommt eine spezielle Mundspülung (ua gegen Mukositis nach der Hochdosisschemo). Diese wendet man 6 x am Tag an.

Ich habe zusätzlich (nach allem was ich gegessen habe) gespült und die Zähne geputzt. UND JEDESMAL EINE NEUE ZAHNBÜRSTE BENUTZT! Ich weiß, dass hört sich völlig übertrieben an (selbst für mich)!

Als ich nach der 2. Stammzelltransplantation das Entlassungsgespräch mit meiner wirklich tollen Ärztin führte, meinte sie:

„Wir alle hier hielten die Maßnahmen die sie und ihre Tochter durchführten, für völlig überzogen. Aber sie haben uns überzeugt! Zweimal ohne eine Infektion neue Stammzellen zu bekommen, das ist wirklich eine Leistung.“

Ich hoffe so sehr, dass das anderen Patienten mitgeteilt wird, sodass sie sich besser schützen können!

Ich musste diese Maßnahmen zweimal für je 3 Wochen durchhalten. Das macht keinen Spaß und ist sehr anstrengend, aber es hat sich gelohnt!

Die 1. Stammzelltransplantation war für mich sehr schwer. Es ging mir schlecht und ich schwor mir, diese Tortur keinesfalls noch einmal auf mich zu nehmen. Jeder Tag war ein Kampf.

Doch 3 Monate später ließ ich mich doch wieder auf die 2. Transplantation ein. Ich wollte einfach leben.

Es ging mir dieses Mal viel besser. Ich war deutlich agiler und konnte täglich laufen. Wenn auch, weil meine Tochter kein Erbarmen mit mir hatte. Sie sagte: „Du willst nach Hause? Also laufen wir ein Stück.“

Ich bekam während des Klinikaufenthalts bei der 2. Transplantation Physiotherapie. Das tat mir sehr gut und unterstützte ohne Frage meine Mobilität.

Als ich nach der 1. Transplantation entlassen wurde, bereitete mein Schwiegersohn und seine Eltern alles akribisch vor. Sie desinfizierten, putzten und stellten alles so bereit, dass es für mich leicht und gut zugänglich war. Ich fühlte mich sehr schwach und brauchte

Unterstützung. Mein Mann leitet eine Handwerksfirma und somit entschieden wir, dass ich bis zur 2. Transplantation bei den Kindern bleiben würde. Da ich nun keine Aufgaben zu erfüllen hatte, für mich gekocht und geputzt wurde, konnte ich mich einzig auf mich und meine Genesung konzentrieren. Ich bin überzeugt davon, dass ich genau aus diesem Grund die 2. Transplantation besser verkraftet habe. Ich war gut erholt und viel stärker als beim 1. mal.

Meine Tochter machte mit mir Yoga, mein Schwiegersohn lief jeden Tag mit mir. Wir gingen jeden Tag ein Stück weiter. Anfangs mit Rollator, später dann ohne.

Er kochte 2. täglich für mich, sodass ich bald wieder zunahm.

Ich hatte das große Glück einer Rundumbetreuung. Mir ist klar, dass das nicht in jedem Fall möglich sein wird. Doch vielleicht ein Teil davon. Es ist wichtig an sich selbst zu denken, die eigenen Belange nun endlich einmal in den Vordergrund zu stellen.

Es gibt in onkologischen Praxen und in Krankenhäusern die "blauen Hefte" von der Deutschen Krebshilfe. Ich habe das "Plasmozytom – Multiples Myelom" und „Fatigue bei Krebs“. Beide sehr hilfreich wie ich finde. Aber es gibt noch sehr viel mehr Infomaterial online oder zum bestellen.

Fatigue, chronische Müdigkeit ist bei mir leider ein großes Thema. Auch sind meine Kräfte sehr begrenzt.

Es ist eine Gradwanderung zwischen Bewegung /Aktivität und der Notwendigkeit von Ruhe und Entspannung. Beides ist jedoch unbedingt in Einklang zu bringen.

Mir fällt das mitunter sehr schwer. An sogenannten guten Tagen neige ich dazu, es zu übertreiben und werde dann von meinem Körper in den Ruhemodus gezwungen. Jeder muss da wohl seinen eigenen Rhythmus finden und auf die Signale des eigenen Körpers hören.

Mit Fatigue hatte ich am extremsten nach der 1. Stammzelltransplantation zu tun. So stark, dass ich es vermied zu trinken. Denn das bedeutete, ich müsste bald das Bett verlassen um zur Toilette zu gehen. Nur die Vorstellung war völlig unvorstellbar für mich. Fatigue bedeutet also nicht einfach nur müde zu sein, sondern die totale Erschöpfung.

Ein weiterer Punkt ist bei mir, dass ich oft kleinere gesundheitliche Probleme habe. Meist Nebenwirkungen der Medikamente.

Ich hoffe für euch, das ihr es schafft, nicht hinter jedem Problem die Katastrophe zu vermuten. Mir fiel das lange Zeit sehr schwer. Im Moment klappt es ganz gut.

Ich erinnere mich gut an einen Tag im August 2022, an dem mir mein Onkologe den gesamten Therapieablauf mitteilte: 4 bis 6 Chemotherapiedurchläufe, Stammzellenspende, 2x 2 Hochdosischemotherapien, 2 Stammzelltransplantationen...

Abschließend sagte er: „Und wenn sie das alles geschafft haben, können sie ihr Leben weiterleben.“

So ist es nicht. Jedenfalls nicht in meinem Fall. Mein altes Leben ist vorbei.

ABER: ICH HABE EIN NEUES!

So ihr Lieben. Ich hoffe so sehr, dass ich dem ein oder anderen etwas hilfreiches mit an die Hand geben konnte!

Ich habe hier aus meinen persönlichen Erfahrungen berichtet. Um zu informieren und euch mitzuteilen, was mir geholfen und zu mehr Wohlbefinden beigetragen hat.

Auf den Hinweis zu speziellen Produkten habe ich bewusst verzichtet, um eventuellen Problemen aus dem Weg zu gehen.

Nun bleibt mir noch, jedem einzelnen der diese „Tipps“ liest, das allerallerbeste zu wünschen! Werdet/ bleibt gesund, versucht jedem Tag das Beste zu entlocken und lacht, liebt, lebt!

Alles Gute für euch!

Gabi

Notizen