

MEIN SCHICKSAL: WIE ANGELA HELD MIT EINER SELTENEN UND UNHEILBAREN KREBSERKRANKUNG LEBT

„Ich lebe mein Leben jetzt.“ Angela Held (52) fühlte deutlich, dass mit ihr etwas nicht in Ordnung war. Sie bemühte sich hartnäckig um weitere Untersuchungen, bis die Schock-Diagnose feststand: Morbus Waldenström, eine seltene Krebserkrankung. Angela Held macht ihrem Namen seitdem alle Ehre, denn es galt einen Weg zu finden, mit der bis heute unheilbaren Krankheit zu leben. Ärzte zeigten wenig Empathie für ihre Ängste ... Lesen Sie Angela Helds bewegende Geschichte und ihre drastische Maßnahme, einen Schlüssel für ein lebenswertes und positives Leben zu finden. Erfahren Sie außerdem mehr über die seltene Krankheit Morbus Waldenström.



Mein Schicksal: Wie Angela Held mit einer seltenen und unheilbaren Krebserkrankung lebt© Angela Held

Morbus Waldenström: per Zufall entdeckt

Etwas stimmte nicht mit ihr. Das fühlte Angela Held. Sie war seit längerem sehr schwach und nicht mehr so leistungsfähig. Ihr Hausarzt führte es auf Erschöpfung durch ihren doch sehr stressigen Alltag zwischen Arbeit und Elternbeirat in der Schule ihrer Söhne zurück. Angela spürte aber, dass das nicht nur eine normale Erschöpfung war. Daher ließ sie bei ihrem Hausarzt nicht locker, bis er eine genaue Blutuntersuchung in die Wege leitete. In der Elektrophorese, ein labormedizinisches Verfahren zur Bestimmung der verschiedenen Eiweiße im Blut, gab es dann bei einem Wert einen verräterischen Zacken. „Dieser wies auf eine schwerwiegendere Erkrankung hin“, erinnert sich Angela an die Ausführungen ihres Arztes. Es war Freitag der 13., im Juni 2014.

Verschiedene Krebserkrankungen standen im Raum. Klarheit verschaffte erst eine Knochenmarksbiopsie im Krankenhaus. Als der Arzt ihr die Diagnose Morbus Waldenström überbrachte, brach für Angela eine Welt zusammen.

Eine seltene Krebserkrankung

Bei Morbus Waldenström handelt es sich um eine seltene Krebserkrankung des Lymphgewebes, die langsam voranschreitet und häufig zufällig entdeckt wird. Funktionsgestörte weiße Blutkörperchen, die B-Lymphozyten, vermehren sich dabei unkontrolliert und produzieren in großen Mengen ein Eiweiß, das Immunglobulin M. Die Tumorzellen verdrängen im Knochenmark die anderen blutbildenden Zellen. Dadurch kommt es zu einer Blutarmut, erhöhten Blutungsneigung und Betroffene sind besonders anfällig für Infektionen. Das im Blut in großen Mengen vorkommende Immunglobulin M kann zudem zu Durchblutungsstörungen in Fingern sowie Zehen führen und sich in den verschiedenen inneren Organen oder im Nervengewebe ablagern. All diese Beschwerden hatte Angela zum Zeitpunkt der Diagnose nicht. Es war ein Zufallsbefund. Aber ihr Knochenmark war bereits zu 80 % befallen.

Beobachten und abwarten

In den ersten zwei Jahren wurde bei ihr nach der „Watch and Wait“-Strategie verfahren, also beobachten und warten. Die Erkrankung wurde nicht behandelt, aber engmaschig alle drei Monate durch einen Onkologen kontrolliert. Mit der Zeit wurden Angelas Werte schlechter und die Symptome nahmen zu. Sie entwickelte eine Blutarmut, wurde immer müder und war infektanfällig. Daher entschloss sie sich 2016 zu einer Chemotherapie, die sechs Zyklen innerhalb von einem halben Jahr umfasste.

Psychische Belastung war schlimmer als Chemotherapie

„Die Chemotherapie habe ich relativ gut vertragen, war medikamentös gut eingestellt“, berichtet Angela. Viel Unterstützung erhielt sie in dieser schweren Zeit sowohl von ihrem Ehemann und den drei Söhnen als auch von ihrer Mutter. Ihr langjähriger Arbeitgeber hingegen verstand die Schwere der Erkrankung nicht, legte ihr sogar noch Steine in den Weg. „Zu meiner Chemo kam dann diese zusätzliche psychische Belastung“, so die agile Bayerin. Das hat diese Zeit noch schwerer für sie gemacht.

Durch die Chemotherapie haben sich ihre Werte wieder verbessert, das Knochenmark ist nur noch zu 20 Prozent vom Krebs befallen. Eine Heilung des Morbus Waldenström ist jedoch nicht möglich. Seit knapp zwei Jahren sind Angelas Werte stabil, sie benötigt zurzeit keine Behandlung. Jedoch weiß sie nicht, ob und wann es zu einem Rückfall kommen kann.

Austausch und Vernetzung

Als Angela die Diagnose Morbus Waldenström erhielt, war sie verzweifelt. Die Ärzte im Krankenhaus hatten wenig Verständnis für ihre Sorgen und Ängste. Daher machte sie sich auf die Suche nach Informationen im Internet und fand die [Leukämiehilfe Rhein-Main](#), die ihr bei allen Fragen zur Seite stand. So konnte sie sich mit anderen über die Erkrankung und über die später folgende Chemotherapie persönlich austauschen. Sie konnte sehen, dass es zwar nicht immer einfach sein würde, man aber trotzdem mit Morbus Waldenström Lebensqualität hat. „Das hat mir die Angst genommen“, so Angela. Und die Kraft gegeben, sich aktiv mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Um etwas von diesen positiven Erfahrungen zurückzugeben, engagiert sie sich nun im Vorstand der Leukämiehilfe.

Die Krankheit annehmen – und kämpfen

Nach der Verzweiflung folgte der Mut sich der Krankheit zu stellen. Angela wollte sich von dem Krebs nicht verrückt machen lassen und nahm alle Schritte, die zu seiner Bekämpfung nötig waren, an. So auch die Chemotherapie. Als sie sich für diesen Schritt entschied, dachte sie sich, dass die Chemo ihr hilft wieder ein fast normales Leben zu führen. Angst, dass die Krankheit erneut aufflammt, hat sie nicht. *„Ich mache mich jetzt nicht verrückt was sein könnte“*, stellt Angela klar, *„sondern mein Leben so schön wie möglich. Wenn die Krankheit wiederkommt, dann kann ich meine Kraft aufwenden, wieder dagegen zu kämpfen.“*

Jeden Tag bewusst leben

Während der Erkrankung hat sich Angelas Blick auf ihr Leben geändert. *„Mir sind jetzt andere Werte und Dinge wichtig, wie Empathie oder der Mensch“*, beschreibt sie ihre neue Sicht. Sie hat sich ein Jahr nach der Chemotherapie zur Hospizbegleiterin ausbilden lassen. *„Die Auseinandersetzung mit dem Tod hat mir geholfen, mich wieder mehr mit dem Leben zu beschäftigen“*, sagt die hilfsbereite Fünfzigjährige. Sie achtet jetzt auch mehr auf sich und hört auf ihren Körper. Angela kann und will sich nicht mehr mit Menschen umgeben, die ihr nicht guttun und zu viel Energie kosten. Daher hat sie sich auch eine neue Arbeit gesucht. Das Leben vor ihrer Erkrankung hätte sie als *„ganz OK“* beschrieben. *„Ich will aber nicht mehr nur OK haben.“* Zwar geht es ihr momentan gut, sie weiß aber nicht, wann die Krankheit wiederkommt. Daher schiebt Angela viele Dinge nicht mehr auf. Demnächst erfüllt sie sich einen ihrer größten Träume – eine Reise in die USA.

Was genau ist Morbus Waldenström?

Morbus Waldenström ist eine seltene Tumorerkrankung des Lymphgewebes, wobei Männer häufiger als Frauen betroffen sind. Die Häufigkeiten werden mit 7,3/1.000.000 Einwohner für Männer und mit 4,2/1.000.000 Einwohner für Frauen innerhalb Europas angegeben. Bei Morbus Waldenström kommt es zu einer bösartigen Entartung der B-Lymphozyten, die zu den weißen Blutkörperchen gehören und ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems sind. Ursache der veränderten B-Lymphozyten ist ein Tumor, das sogenannte lymphoplasmatische Lymphom. Es kommt vor allem im Knochenmark vor, kann sich aber auch in andere Organe wie Lymphknoten und Milz ausbreiten. Durch die Ausbreitung im Knochenmark verdrängt es die Zellen für die normale Blutbildung. Betroffene weisen daher eine Blutarmut auf, sind Infekt anfällig, neigen zu Blutungen mit Blutergüssen ohne erkennbare Ursache. Die Tumorzellen produzieren zudem ein besonders großes Eiweiß, das Immunglobulin M, in übermäßiger Menge. Dadurch wird das Blut zähflüssig und es kann zu Durchblutungsstörungen vor allem in Fingern und Zehen kommen. Darüber hinaus können Betroffene auch Nerven- und Sehstörungen entwickeln, in kurzer Zeit ungewollt an Gewicht verlieren, an Nachtschweiß und Fieber ohne erkennbare Ursache leiden.

Die Erkrankung verläuft meistens langsam und kann über viele Jahre stabil sein, bevor eine Behandlung erforderlich wird. Ab Beginn einer Behandlung beträgt die mittlere Überlebenszeit 5 bis 6 Jahre. Eine Heilung ist bisher nicht möglich.

Anmerkung LHRM:

Die Statistischen Werte sind mittlerweile überholt, viele unserer Mitglieder leben bereits sehr viel länger mit der Erkrankung.