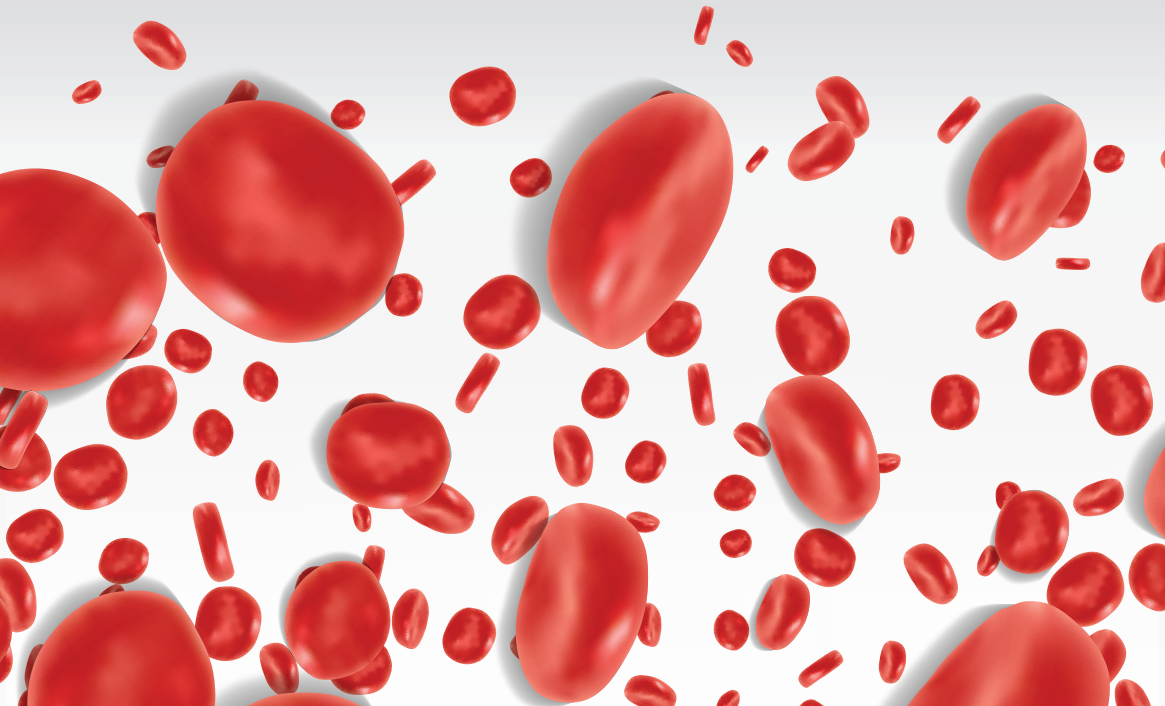
BERGIT KORSCHAN-KUHLE

VERFORMT

34 KAPITEL ZU MDS

out of SHAPE



VORWORT

Bergit Korschan-Kuhle ist eine mutige Frau. Sie lebt seit 2006 mit der Diagnose MDS. In „Verformt“ nimmt sie die Leserin/den Leser mit auf eine Reise von den ersten Symptomen bis in die Gegenwart.

Dieses Buch wird Patienten mit MDS helfen, denn das was die Autorin von sich preisgibt, ist ehrlich und authentisch und deshalb ist das Mut machende dieses Buches auch nicht aufgesetzt und konstruiert, sondern überzeugend und führt bei allem Realismus auch zu Hoffnung.

Frau Korschan-Kuhle spricht sehr offen über ihre Ängste, das Gefühlschaos, das die Erkrankung in ihr auslöste, die Unsicherheit über das Bevorstehende. Sie verschweigt auch nicht den Verlust von Freunden, die mit ihrer Erkrankung nicht klar kamen oder aber von Freundinnen, die sie durch das MDS kennengelernt, dann aber auch durch das MDS verloren hat. Sie lässt MDS-Patienten und deren Angehörige teilhaben an ihrem Wissen über die Erkrankung, an ihrer Wahrnehmung des MDS. Dieses ist aus meiner Sicht eine sehr wertvolle Ergänzung der ärztlichen Sichtweise, die Betroffenen helfen kann, besser mit der Erkrankung umzugehen.

Im Laufe der Jahre wurde aus dem Kampf der Autorin gegen MDS ein Leben mit MDS. An dieser Entwicklung lässt sie die Leserinnen/Leser teilhaben. Sie berichtet von ihrem Engagement in der Selbsthilfe-organisation, das ihr selbst zur Hilfe wurde. Ja, sie ist sogar in der Lage in bestimmten Aspekten ihres Erkrankungsverlaufes Glück zu erkennen und dieses auch für sich anzunehmen. Berechtigterweise schließt sie sich der Forderung „patients in, not out“ an, die sie für alle Bereiche und Akteure unseres Gesundheitssystems einfordert. Sie gewährt Einblicke in die bisher einzige digitale MDS-Facebook-Gruppe mit ihrem hohen Wert

auch für Angehörige. Sie ermuntert Patienten an ihrer Mündigkeit zu arbeiten, Informationen anzunehmen, ggf. aber auch aktiv einzufordern.

Mit ihrem Buch macht sie ein schönes Angebot an ihre Mitpatientinnen und -patienten und deren Angehörige, nämlich von ihren wertvollen Erfahrungen zu profitieren, z.B. was den Umgang mit typischen MDS-Problemen wie Anämie, Fatigue, Transfusionen, Knochenmarkpunktionen oder auch Portsystemen und der Eisenüberladung anbelangt. Frau Korschan-Kuhle macht die von ihr durchgemachte Entwicklung, den Perspektivwechsel so wie sie selbst es benennt, nachvollziehbar. Sie schafft damit ein hohes Maß an Transparenz und Transparenz nimmt Angst und hilft, sich mit dem Unveränderlichen abzufinden aber nicht aufzugeben.

Die Autorin rät in „Verformt" zu einem realistischen Umgang mit Hoffnungen und Erwartungen bei der Teilnahme an Therapiestudien. Sie fordert eine stärkere Einbindung von Patienten in die Konzeption dieser Studien und eine viel höhere Gewichtung der Lebensqualität als Therapieziel.

Auch das Thema der Stammzelltransplantation wird von Frau Korschan-Kuhle auf eine authentische Weise behandelt. So kann sie aus eigener Erfahrung vermitteln, wie es sich anfühlt, seit Jahren auf den richtigen Zeitpunkt für eine Transplantation zu warten, ohne sich unterkriegen zu lassen.

Frau Korschan-Kuhle richtet in ihrem Buch den Blick nach innen mit Realismus, der richtigen Dosis Emotionalität und manchmal mit verhaltenem Humor aber auch nach außen auf Angehörige, Freunde, Pflegende, die „Kümmerer" und deren Sorgen, Nöte und Limitationen einerseits und die Abhängigkeit von ihnen andererseits.

Dieses Buch fordert Kraft beim Lesen, gibt aber auch viel; nicht zuletzt dadurch, dass sich die Autorin öffnet und viel persönliches Erleben preisgibt.

Prof. Dr. Detlef Haase
Klinik für Hämatologie und Medizinische Onkologie
Universitätsklinik Göttingen

BESONDERER DANK GEHT AN

Antonie Schneider, REDAKTION

Reiner Hoffmann, FOTOBEARBEITUNG

Mein Dank gilt vor allem der Internationalen MDS Foundation, N.J. USA und speziell Tracey Iraca und Audrey Hassan für die konstruktive Teamarbeit und für die gelungene Umsetzung des Buchprojekts.

INHALTSVERZEICHNIS

1. WEIL NICHT SEIN KANN, WAS NICHT SEIN DARF 5

2. DENKEN ZERSTÖRT DIE ILLUSION 10

3. SHOWDOWN 15

4. VERFORMT! 20

5. NICHTS BLEIBT WIE ES IST 23

6. DIE FABRIK IST KAPUTT 27

7. DER WERT DER ARBEIT 30

8. DAS MÄRCHEN VON TRAURIGKEIT UND HOFFNUNG 34

9. ICH RUFE DICH AN 37

10. BLICK ÜBER DEN TELLERRAND 41

11. MEIN OBERSTER RICHTER 47

12. GESTERN KONNTEST DU DOCH NOCH SO WEIT LAUFEN 50

13. DIE WOCHENENDFALLE 53

14. HINDERNISSE 56

15. FATIGUE 58

16. DER KICK IM EHRENAMT 61

17. NEEDLES AND PINS 67

18. DER PATIENT IM MITTELPUNKT 70

19. GESCHLOSSENE GESELLSCHAFT 76

20. KOPF IN DEN SAND 84

21. CARPE DIEM 88

22. I'M GONNA LAY DOWN MY BURDEN... 93

23. EINEN VERSUCH IST ES WERT 98

24. BIN ICH HYSTERISCH? 103

25. TRANSPLANTATION 109

26. CHRONISCH KRANK 115

27. JUNG. SCHÖN. KREBS. 120

28. HELDEN WIDER WILLEN 122

29. STURZ VON DER KELLERTREPPE 126

30. TOTALE PLANÄNDERUNG 129

31. ICH WILL SPAß! 133

32. ZUKUNFTSERWARTUNGEN AUS DER PATIENTENPERSPEKTIVE 136

33. DU LEBST JA IMMER NOCH! 140

34. MDS & CORONA: DOPPELTE BEDROHUNG 144

ÜBER DIE AUTORIN 148

LISTE VON MDS BEGRIFFEN 150

1. WEIL NICHT SEIN KANN, WAS NICHT SEIN DARF

Der Hausarzt sagt „Da ist nichts“, der Ultraschall zeigt nichts, der Tastbefund auch nicht, und trotzdem sind die leichten Schmerzen unter dem rechten Rippenbogen über Stunden immer wieder da, fast jeden Tag.

Vielleicht eine leichte Magenschleimhautentzündung?

„Haben Sie viel Stress?“

Erstmal beruhigt, aber dann doch ein Termin bei einem mir fremden Internisten, der sehr gründlich ist und einfach alles überprüft.

Es wird Blut abgenommen, ich schlucke einen Schlauch zur Magenspiegelung, die Schilddrüse wird untersucht,… danach kann ich zufrieden sein. „Da ist nichts“, leichte Rötungen der Magenschleimhaut, zwei unauffällige kalte Knoten in der Schilddrüse. Ob mir der 16. Februar nachmittags als Besprechungstermin für die Blutwerte recht wäre: mein 49. Geburtstag.

„Es tut mir leid, dass ich Ihnen das an Ihrem Geburtstag eröffnen muss. Ich vermute eine systemische Bluterkrankung“, so der Internist übergangslos. Er scheint Perfektionist zu sein. Panik meinerseits: „Ist das schlimm?“. Er: „Na ja“ ... Ungläubig benenne ich die einzige Bluterkrankung, die ich kenne: „Leukämie?“, „Nein, wahrscheinlich nicht, es gibt da mehrere Möglichkeiten“. Mir ist heiß: „Wie können Sie

so sicher sein, vielleicht gibt es eine einfachere Erklärung?“ Er erklärt, er habe den B12-Wert und den Folsäure-Wert schon getestet. Diese beiden Werte seien in Ordnung, sie könnten also kein Grund sein für meinen schlechten Hämoglobin-Wert. Ich habe die Begründung nicht verstanden, aber: „Dann nehme ich eben Eisen zu mir“, ich bin stolz, aus meinen Schwangerschaften noch zu wissen, dass ein schlechter Hämoglobin-Wert Eisenmangel bedeutet und mit oraler Eisentherapie behoben werden kann. Der Herr Doktor verzieht den Mund zu einem schiefen Lächeln und schüttelt den Kopf. Ich finde das nicht komisch und ich mag ihn auch nicht.

„Ich rufe meinen Kollegen an, einen Hämatologen, der wird alles Weitere mit Ihnen abklären.“ Er guckt auf seine Uhr. „Vielleicht ist er ja noch in der Praxis.“ Ist er. Terminvereinbarung für mich im anschließenden Telefongespräch zwischen Kollegen. Wirklich gründlich, mein Internist, er wirkt zufrieden, er ist jetzt fertig mit mir. Ich habe ihm auch nichts mehr zu sagen und möchte ihn nie wiedersehen.

Zuhause angekommen schleiche ich wie ein Gespenst im Dunkeln über die Terrasse. Mein Mann sagt später, er habe mich von draußen durch ein Fenster des Wintergartens über die Terrasse kriechen sehen und eine Katastrophe geahnt.

Der Internist hatte am Telefon zum Hämatologen gesagt „Die Patientin hat keine B-Symptome.“ Bei Google finde ich unter B-Symptome:

Nächtliche Schweißausbrüche, Appetitmangel, Gewichtsverlust, Blässe, Erschöpfung.

Nein, das habe ich alles nicht.

Ich habe auch die Schmerzen im rechten Oberbauch nicht mehr, derentwegen ich eigentlich zum Arzt gegangen bin.

Zurück zum Hausarzt, der die vom Internisten gefaxten Blutwerte in Augenschein nimmt. Ich reiche sie ihm mit den vorwurfsvollen Worten: „Können Sie mir bitte diese Blutwerte erklären? Der Internist sagt, ich habe eine bösartige Bluterkrankung“. So als ob das seine Schuld wäre. Angesichts meines Überfalls wirkt er einen winzigen Moment unsicher, dann sagt er das, was ich hören will: „Ach, da ist nichts, jedenfalls nichts Schlimmes“, mein Mann sieht mich beruhigend an.

Wir solidarisieren uns zu dritt gegen die schlechten Blutwerte. Mein Hausarzt endet mit einem überzeugenden Plädoyer gegen junge Fachärzte, die unaufgefordert ihr gesamtes Fachwissen über Patienten ausschütten und diese unnötig in Panik versetzen. Beim Hämatologen, übrigens ein Freund von ihm, könnte ich ja trotzdem mal vorbeischauen.

Wer zum Hämatologen/Onkologen geht, der hat nicht bloß einen Schnupfen.

Haben die Sprechstundenhilfen am Tresen den Auftrag, wegen besonders trauriger Diagnosen hier besonders fröhlich zu sein?

Das blaue Tumor-Heftchen, das einige Patienten in der Hand halten, erinnert mich an den Mutterpass aus der Schwangerschaft, in den bei jedem Arztbesuch neben der Gewichtszunahme übrigens auch der Hämoglobin-Wert eingetragen wurde.

Der Hämatologe erscheint zum Gespräch mit vertrauenserweckender Ausstrahlung. In meinen Augen und in meiner Stimme ist so viel Angst - wie muss er das kennen von so vielen Patienten? Er überspielt das total. Er erklärt mir, dass er sich meine Blutzellen unter dem Mikroskop ansehen wird. Mit meinen Blutwerten ist er ganz zufrieden. Alle in Frage kommenden Werte – und das sind alle diejenigen, die mit den roten Blutkörperchen in Zusammenhang stehen – sind deutlich besser als beim Internisten. Mein Hämoglobin-Wert liegt immerhin bei 11 g/dl (12–14 g/dl wären normal).

Sollte er unter dem Mikroskop, er räuspert sich, Abweichungen von der Norm feststellen, dann würde er gleich morgen hier eine Punktion vornehmen und dann hätten wir Klarheit. Es fällt kein Krankheitsname.

Inzwischen habe ich mich schlau gelesen, was eine Knochenmark-Punktion (KMP) ist.

Bei vielen hämatologischen Erkrankungen ist ein Blutbild allein nicht ausreichend für eine Diagnose, so dass eine Punktion des Knochenmarks notwendig wird. Damit wird eine Gewebeprobe (Biopsie) gewonnen. Das Knochenmark wird mit einer speziellen Hohlnadel angesaugt. Entweder wird mit einer Spritze etwas Knochenmark abgesaugt oder ein kleiner Knochenmarkzylinder ausgestanzt. Die Gewebeprobe wird im Labor mikroskopisch untersucht.

Am nächsten Tag sind die Sprechstundenhilfen genau so laut und froh gestimmt wie am Tag zuvor. Die eine ist so fröhlich, dass sie mir schon von Weitem entgegen flötet: „Na, Sie wollen heute gepiekst werden?“ Ich kriege kaum einen Ton heraus, „Doch eine Punktion heute, damit habe ich nicht gerechnet.“ „Ach, das ist nur halb so schlimm.“ Ich drehe zum Heulen ab in Richtung Patientenklo, stehe vor dem Spiegel und sehe mir beim Heulen zu. Mein Mann sucht unterdessen immer noch einen Parkplatz. Ich nehme mich zusammen und komme wieder raus, als meinem gerade ankommenden Mann verkündet wird, dass ich gleich punktiert würde. Da das Wartezimmer übervoll ist, können wir während der Wartezeit kaum darüber reden und sitzen beide ziemlich versteinert eine Weile da. Nach einer halben Stunde werden wir in das Sprechzimmer gebeten.

Ein paar Minuten sind wir allein im Sprechzimmer, stehen weit auseinander und ich sage völlig ohne Zusammenhang „Vielleicht müssen wir das Haus verkaufen, wenn ich nicht mehr arbeiten kann.“

Der Herr Doktor tritt mit schnellem Schritt und einem beschwingten „Guten Morgen!“ ein.

Irritation unsererseits. Er macht so gar nicht den Eindruck, als habe er uns etwas Ernstes mitzuteilen. Hat er auch nicht. Alles bestens. „Die Blutkörperchen sehen unter dem Mikroskop ganz normal aus. Die leichte Anämie, wahrscheinlich Folge einer Viruserkrankung, das kann schon mal sein … das zeigt sich dann im Blutbild, auch wenn man nichts davon merkt.“

„Aber die Punktion, ich sollte doch jetzt gleich punktiert werden?“

„Das habe ich nicht angeordnet.“

Die Sprechstundenhilfe bekommt einen Rüffel: eine Verwechslung.

Es stellt sich heraus, dass noch eine andere Frau aus dem gleichen Geburtsjahr im Wartezimmer gesessen hat, die sich nun in Sicherheit wiegt und glaubt, sie bräuchte nicht punktiert zu werden und dabei muss sie es doch und ich nicht.

Ich nicht!

Der Hämatologe ergänzt noch: „Kommen Sie doch gelegentlich mal wieder zur Blutkontrolle.“ Hocherhobenen Hauptes flanieren wir am Tresen vorbei, ich würdige den ganzen Laden hier keines Blickes mehr. Ich bin gesund.

Auf meiner Geburtstagsnachfeier erzähle ich die Geschichte in schnoddrigem Ton und mit dem Hochmut einer Gesunden: „So kann es gehen. Ich meine, man weiß das ja theoretisch immer, aber jetzt habe ich begriffen, dass es jeder Zeit jeden erwischen kann. Nochmal Glück gehabt."

Sehr schnell tauche ich wieder ein in den normalen Alltag mit Beruf, Familie, kleinen und großen Vergnügungen und Ärgernissen.

Ich erinnere mich in den folgenden Wochen und Monaten noch oft an diese schrecklichen Wochen voller Unsicherheit und Angst, aber ich erinnere mich daran wie an etwas, das vorbei ist und nichts mehr mit mir zu tun hat.

2. DENKEN ZERSTÖRT DIE ILLUSION

Das Jahr 2006 hatte gerade angefangen. Ich hatte an meinem Geburtstag im Februar den Schock erlitten, unter Umständen unheilbar krank zu sein. Ich hatte nah am Abgrund gestanden, ich hatte hineingesehen und durfte wieder gehen. Glück gehabt!

Ich nahm mir vor, auf jeden Fall im Sommer oder spätestens im Herbst wieder zur Blutkontrolle zu gehen, zu der mich der Hämatologe aufgefordert hatte.

In den Osterferien fliegen mein Mann und ich für zwei Wochen nach Teneriffa, für die Sommerferien buche ich für mich allein zwei Wochen „Wandern auf Gomera". Wandern ist nichts für meinen Mann.

Auf Teneriffa mieten wir zusätzlich ein Auto, denn wir wollen mehr von der Insel sehen als die monströsen Hotelburgen. Unsere spektakulärste Route führt uns auf direktem Weg zum Pico del Teide.

Der Pico del Teide ist mit 3718 Metern der höchste Berg Spaniens.

Wir starten bei 0 Höhenmeter. Wir können bis zur Talstation der Seilbahn mit Restaurant fahren, sie liegt auf 2356 Metern. Von dort aus fährt eine weitere Seilbahn innerhalb von sieben Minuten noch einmal 1.200 Meter nach oben, die letzten 150m geht man zu Fuß.

Wir stellen das Auto auf dem Parkplatz ab und machen uns auf zur Seilbahnstation, die vielleicht 200m vom Parkplatz entfernt ist. Ich lege in meinem üblichen Tempo los und werde nach wenigen Metern total ausgebremst. Ich bekomme kaum Luft und meine Beine schmerzen. Ich bin völlig überrascht, gehen doch die anderen Besucher ziemlich locker den Weg herauf, ebenso mein Mann, der an Übergewicht leidet und zudem noch starker Raucher ist. Er gibt mir ein paar pflanzliche Herz-Kreislauf-Tropfen auf den Handrücken. Das hilft. Er hat sie immer dabei, für alle Fälle... Wir machen eine Pause, gehen dann sehr langsam und sind etwas später an der Station. Am Gebäude sind mehrfach Schilder angebracht, die in mehreren Sprachen darauf hinweisen, dass 2356m schon ziemlich hoch und die Luft dünn sei, man solle sich nicht anstrengen, sonst könne es u.U. zu Luftnot kommen. Den Rückweg bergab laufe ich leichten Schrittes ohne die geringsten Schmerzen in den Beinen. Ich habe den Vorfall bereits vergessen.

Im August 2006 bin ich wieder auf Teneriffa, dieses Mal allein. Wir starten in Los Christianos, um von da aus mit der Fähre nach San Sebastian de la Gomera überzusetzen. Ich treffe mich dort mit der Wanderführerin und den restlichen acht Mit-Treckern der kleinen Reisegruppe. Wir werden acht Tage lang Gomera erwandern, mit Wanderungen zwischen vier bis sechs Stunden – und die zweite Woche im Valle Gran Rey Badeurlaub genießen, so steht es in der Buchungsbeschreibung.

Unsere Wanderführerin ist eine kleine Drahtige Mitte Dreißig, ein Muskelpaket mit durchtrainierten Waden. Sie lässt keinen Zweifel daran, dass sie das „machen" wird und dass sie gewisse Erwartungen an unsere Kondition hat. Auf der Treppe, als wir unsere Zimmer nach dem ersten gemeinsamen Abendessen ansteuern, versuchen wir kurz untereinander zu klären, ob wir die Kondition fürs Gomera-Trecking auch haben? Die meisten behaupten, sie seien eigentlich ziemlich untrainiert, Sport mache man eher wenig, gewandert sei man zwar schon mal, aber eher geradeaus. Aber wenn man es nicht schaffe, könne man ja auch Teilstrecken mit dem Taxi voraus oder hinterher fahren. Da sei nichts Ehrenrühriges dabei. Das stehe so in den Reiseunterlagen.

Gomera ist ein Wanderparadies, aber Wandern auf La Gomera, heißt fast ausschließlich Bergwandern. Es geht fast immer auf und ab: 500 Höhenmeter hoch, 500 Höhenmeter runter, 300 Höhenmeter hoch... Beim Buchen ist mir das nicht ganz so klar gewesen, den anderen aber auch nicht.

Den ersten Wandertag beginnen wir mit einer Busfahrt zu unserem Ausgangspunkt auf 900 m Höhe.

Unsere Wanderführerin achtet sehr genau darauf, dass wir genug trinken, wir müssen ebenso in Abständen eine Kleinigkeit aus dem Lunchpaket essen und sie gibt die Pausen vor. Ich empfinde die Hitze nicht als so belastend, würde aber gerne mehr und längere Pausen machen. Ich merke auch, dass ich immer wieder leicht zurückliege mit meinem Tempo. Aber schließlich ist heute der erste Tag und ich muss mich an das Wandertempo erst gewöhnen. Der Abstieg in den Süden bis zum Meer nach Playa de Santiago dauert Stunden. Obwohl fünf Stunden Gehzeit angegeben waren, haben wir über sieben gebraucht. Die meisten von uns stürzen sich abends zur Abkühlung noch ins Meer. Mir ist das zu anstrengend, verschwende aber keine Gedanken daran, das zu ergründen.

Beim Abendessen besprechen wir den nächsten Tag, und die Wanderführerin schlägt vor, dass diejenigen, die etwas Kräfte sparender wandern möchten, sich per Taxi zur ersten Station in ein kleines Dorf bringen lassen, während die übrigen einen etwa einstündigen steilen Anstieg dahin machen. Der Rest und sehr viel längere Teil der Wanderung soll dann gemeinsam sein.

Eine weitere Frau und ich melden uns für das Taxi.

Nach dem Treffen mit dem Rest der Gruppe besteigen wir einen Abhang ohne eigentlichen Weg mit viel Geröll, zum Teil auf allen Vieren, man muss sich an Gewächsen festhalten. Um die Steigung besser zu überwinden, laufen wir in Serpentinen. Auf dem Rücken haben wir ca. vier bis fünf kg Tagesgepäck.

Nach wenigen Minuten bin ich ganz hinten, alle sind an mir vorbeigezogen, sehr bald ist niemand mehr in Sichtweite und ich klebe am Berg. Ich schaffe es mit Rucksack bei dieser Steigung, jeweils etwa fünf bis sechs Schritte zu klettern, dann muss ich kurz verschnaufen, um

dann weiter zu stolpern. Ich drehe mich mehrmals um, sehe die Insel Teneriffa und den Teide in der Ferne, weite Orangen-, Zitronen- und Mandelhaine unterhalb von mir. Der Blick ist unbeschreiblich schön. Die Stimmen meiner Mitwanderer höre ich noch, sie machen eine Pause auf einem Felsvorsprung, ob vorgesehen oder meinetwegen, weiß ich nicht. Zwei aus der Gruppe ziehen mit Sicherheit noch eine Zigarette durch. Als ich endlich auch dort angelangt bin, stehen sie auf, um aufzubrechen, denn jetzt bin ich ja da. Jetzt habe ich als einzige gar keine Pause gehabt. Ich fühle mich sehr erschöpft.

Eigentlich sind wir oben angelangt, es ist nur noch ein Stück Straße zu laufen, gar nicht mal steil, bevor wir die Mittagspause unter schattigen Bäumen im Nationalpark Garajonay einlegen wollen. Die Sonne knallt. Kurz bevor die letzten zwei, drei Schritte einen kleinen Hang hinaufführen, bleibe ich unvermittelt stehen. Ich kann mich kaum noch bewegen, besorgte Stimmen, man greift mir unter die Arme, ich muss mich hinsetzen, etwas trinken und essen. Ich kann nicht sprechen, nicht den Rucksack alleine absetzen. Meine Batterie ist völlig leer. Auch über die Mittagspause lädt sie sich nicht mehr richtig auf.

Beim Abstieg bin ich sehr langsam, und als ich die erneute Steigung sehe, die wir anschließend wieder hochlaufen sollen, bekomme ich Angst und bitte die Wanderführerin, ein Taxi für mich zu bestellen, obwohl wir nur noch ca. eine Stunde zu laufen hätten. Sie ist unwirsch, aus ihrer Sicht bin ich jetzt als Störfaktor ausgemacht, ich hätte mich bei dieser mangelnden Kondition zu so einer Reise eben nicht anmelden sollen. Für sie ist nichts rufschädigender, als wenn Touristen sich überschätzen und eventuell mit dem Hubschrauber wegen eines Kreislaufkollapses am Berg aufgesammelt werden müssen, dann würde keiner mehr mit ihr wandern, ist sie doch erst vor kurzer Zeit nach Gomera ausgewandert und auf den Verdienst mehr als angewiesen.

Ich fuhr im weiteren Urlaubsverlauf noch häufiger Taxi, war aber trotzdem hellauf begeistert von diesem Urlaub und besonders von Gomera.

Von meinen Konditionsschwierigkeiten berichtete ich zuhause zwar, aber ich problematisierte sie nicht, ich nahm sie im Nachhinein so hin, ohne weiter darüber nachzudenken.

Der Rest des Jahres 2006 verlief „störungsfrei". Ich fühlte mich leistungsfähig in Beruf und Freizeit. Kaum noch dachte ich an die vereinzelten Turbulenzen, die mir der Jahresanfang und die Urlaube auf Teneriffa und Gomera zugemutet hatten.

3. SHOWDOWN

Am vorletzten Tag des Jahres 2006 ging ich zum Hausarzt und ließ mir zur Kontrolle verabredungsgemäß Blut abnehmen. Obwohl die Blutwerte einen Tag später, also an Silvester, abrufbar gewesen wären, rief ich erst Anfang Januar 2007 völlig unverkrampft in der Praxis an.

„Ja", meinte die Sprechstundenhilfe freundlich, „ich würde Ihnen gerne mehr sagen, aber der Doktor hat das Blutbild zur Prüfung noch einmal zurück ans Labor geschickt."

„Der eine Wert war etwas niedrig." „Welcher?" Dabei wusste ich das sofort ganz genau!

„Der Hämoglobin-Wert, glaube ich. Der Doktor hat aufgeschrieben, bitte Vitamin B12 und Folsäure überprüfen lassen! Die Ergebnisse werden morgen da sein."

Da war er wieder, der Abgrund, und dieses Mal stürzte ich hinein. Was hatte der Internist vor fast einem Jahr schon festgestellt: „An B12- und Folsäuremangel kann es nicht liegen, dass Ihr Hämoglobin-Wert so schlecht ist." Ich stellte der Sprechstundenhilfe keine weiteren Fragen, danach weinte ich lange.

Wie immun kann der Verstand mitunter gegenüber klaren körperlichen Anzeichen sein? Aber Nachdenken hätte meine Illusion, gesund zu sein, zerstört.

Es war nicht nur der eine Wert, der „ein bisschen niedrig" war. Alle Werte, die mit den Erythrozyten, den roten Blutkörperchen, im Zusammenhang stehen, waren außerhalb der Norm, a l l e !

Irgendwie hoffte ich, dass mich die Sprechstundenhilfe des Hämatologen, der ich beim Weggehen letztes Jahr einen vernichtenden Blick zugeworfen hatte, weil sie mich mit einer anderen Patientin verwechselt hatte, nicht wiedererkennen würde. Vielleicht hatte sie auch gar keinen Dienst. Doch als ich zur Tür hereinkam, sah ich sie gleich hinter dem Tresen sitzen.

Ich glaube nicht, dass sie sich an mich erinnerte und sie war ausgesprochen freundlich, überhaupt wurde sie mit der Zeit zu meiner „Lieblingssprechstundenhilfe" beim Hämatologen.

Meine roten Blutzellen sahen unter dem Mikroskop nicht mehr so normal aus, „Ich habe ein paar zu große entdeckt", bedauerte der Hämatologe, „ich würde doch gerne punktieren!"

Vor der Punktion hatte ich Angst. Ich bekam Midazolam und verschlief die eigentliche Aktion, Dauer etwa 15 Minuten. Midazolam wirkt so, dass man sich hinterher an nichts mehr erinnert, und so wusste ich nicht mehr genau, ob wir die Treppen oder den Fahrstuhl hinunter genommen hatten und an die Autofahrt erinnerte ich mich auch nicht mehr. Ich war einfach nur erleichtert, es hinter mir zu haben. Am Tag darauf ging ich wieder arbeiten.

Ich tat das, wovon mir der Hämatologe inständig abgeraten hatte: Ich surfte im Internet. Ich kombinierte Blutwerte, die Fälle, in denen normalerweise punktiert wird, Symptome, Anämieformen, und ich kam auf diese Weise zu einer Vermutung. Ich fand einen Namen, ich fand heraus, was es vielleicht sein könnte, eine Bezeichnung für eine bösartige Bluterkrankung:

MDS = Myelodysplastisches Syndrom, dazu noch die nicht mehr aktuelle Bezeichnung „Präleukämie" und wiederholt die Formulierung „eine Form von Blutkrebs".

Kein Laie, den ich mit diesem Krankheitsnamen konfrontierte, konnte ihn sich je merken.

Die Statistik besagt, dass in meinem Lebensalter jährlich nur 4 von 100 000 Menschen an MDS erkranken. So unglaublich gering ist das Erkrankungsrisiko.

Eher gewinnt man im Lotto, vielleicht hatte ich etwas viel Harmloseres?

Ich hatte noch einmal die vage Hoffnung, davon zu kommen, hatte doch der Hämatologe gesagt, „vielleicht ergibt die Punktion ja auch gar nichts."

Es dauerte mehr als 14 Tage, bis die Ergebnisse der Punktion kamen. Die Gewebeproben waren an Speziallabors in Göttingen und Kiel geschickt worden.

Wenige Tage vor meinem 50. Geburtstag saßen mein Mann und ich im Sprechzimmer des Hämatologen. Nach Anfangsgeplänkel wandte er sich seinem Monitor zu und las nochmal nach, er wirkte geschäftsmäßig und dann sah er mich an: „Die Kollegen haben etwas gefunden. Sie haben ein Myelodysplastisches Syndrom."

Was ich darüber vorher im Netz gelesen hatte, hatte ich bestenfalls zur Hälfte verstanden, es hatte mir nur Angst gemacht. Ich war bereit, zu kooperieren, alles zu tun für einen Therapieerfolg, vielleicht hatte ich ja Wichtiges überlesen.

Der Hämatologe bemühte sich wirklich und versuchte, alles an Positivem heraus zu holen, was möglich war: „Sie haben das beste MDS, das man haben kann. Nur 6 % Wahrscheinlichkeit für eine Transformation in eine Leukämie. Wenn ich mir ein MDS aussuchen könnte, würde ich mir Ihres aussuchen. Sie haben keine Blasten und bei Ihnen" – er sah noch mal ganz genau nach – „ist offensichtlich nur die rote Blutreihe betroffen, Leukozyten und Thrombozyten sind in Ordnung. Allerdings hat sich eine Chromosomenstörung auf dem 8. Chromosom entwickelt, das ist recht typisch für ein MDS. Man nennt das eine Trisomie 8, ein MDS-Typ mit intermediärem Risiko, prognostisch weder günstig noch ungünstig, es liegt mittendrin."

Das war's. Das war alles. Das war die Diagnose: Sie lag auf dem Tisch, hässlich, nackt und faltig wie ein kleiner Vogelembryo. Er würde wachsen und sich zu einem Raubvogel mit scharfen Krallen und spitzem Schnabel entwickeln. In meinen Träumen der nächsten Wochen hackte mir dieser Vogel immer wieder ins Gesicht und sah mich danach mit seinen völlig ausdruckslosen Augen unbeeindruckt und lauernd an.

Zu meiner Prognose äußerte sich der Hämatologie-Profi in der Praxis wie folgt:

„Sehen Sie, normalerweise ist man wesentlich älter, bevor man an MDS erkrankt: 60, 70 und mehr. Wenn ich Sie jetzt in die Gruppe von älteren MDS-Patienten einsortiere, die aufgrund ihres Alters alle möglichen Vorerkrankungen haben, dann ist Ihre statistische Prognose natürlich schlecht, auch wenn Ihre persönliche viel günstiger ist. Prognosen sind sehr relativ und sagen wenig über den Einzelfall." Das Einzige, das man als Patient in dieser Situation versteht, ist „Ihre Prognose ist schlecht", daran bleibt man hängen und alle weiteren Erklärungen des ärztlichen Gegenübers landen im Off – so sehr sie auch als Relativierung gemeint sind.

Da ist die Sache mit der „medianen Lebenserwartung", das war die Zahl, die mir anfangs immer am meisten Angst gemacht hat. Die mediane Lebenserwartung bei meinem MDS-Typ RARS lag bei 60 Monaten. Trisomie 8 machte mich aber zu Score 1 und gab mir etwa nur 39 Monate. Das geht so: Mediane Lebenserwartung heißt 50% der Erkrankten mit Score 1 sterben statistisch gesehen nach 39 Monaten, die anderen 50% leben länger. Wie lange denn?

So arbeiten MDS-Prognose-Systeme.

Inzwischen bin ich im 15. Jahr meiner Erkrankung. Wenn ich meine heutigen Parameter in Prognose-Scores eingebe, stehe ich immer noch bei ca. drei Jahren. Statistiken sind für große Gruppen gemacht, um einen individuellen Fall abzubilden, sind sie nicht geeignet. Das zu kapieren kostete mich allerdings viele schlaflose Nächte und mein Misstrauen gegenüber dieser Erkenntnis ist immer geblieben.

„Vielleicht bleibt Ihr Hämoglobinwert eine Weile zwischen 10 und 11, dann müssen wir gar nichts machen. Sie leben weiter wie bisher. Wenn nicht, können wir Verschiedenes ausprobieren, es gibt einige Medikamente in der Pipeline und Bluttransfusionen. Aber da sind wir überhaupt noch nicht angelangt. Ihnen geht es doch gut. Und denken Sie bitte auf gar keinen Fall an eine Transplantation, die sollten sie überhaupt nicht in Erwägung ziehen, das ist eine Sache auf Leben und Tod."

Mein Hämatologe hinter seinem Schreibtisch biss sich sehr an dieser Ablehnung fest, er wollte mir helfen und mir zeigen, dass mein momentanes Krankheits-Stadium keinen großen Anlass zur Sorge gab. Angesichts des mir bereits bekannten Hintergrunds und der Zukunftserwartungen ein ziemlich aussichtsloses Unterfangen, ich

bestand definitiv aus nichts Anderem als aus Sorgen. Ich war die personifizierte Sorge und Verzweiflung. Er sah mir das auch an. Aber ich schätzte seine Bemühungen. Obwohl das Wartezimmer brummte, nahm er sich über eine Stunde Zeit für mich und meinen Mann. Es ist nur so, dass ich nach einer Zeit abschaltete und die Informationen gar nicht mehr aufnehmen konnte, weil ich immer wieder auf dieses fratzenartige Vogel-Ding starren musste, das man mir als Diagnose auf den Tisch gelegt hatte.

Auf der Rückfahrt nach Hause weinte mein Mann. Ich saß starr und steif daneben.

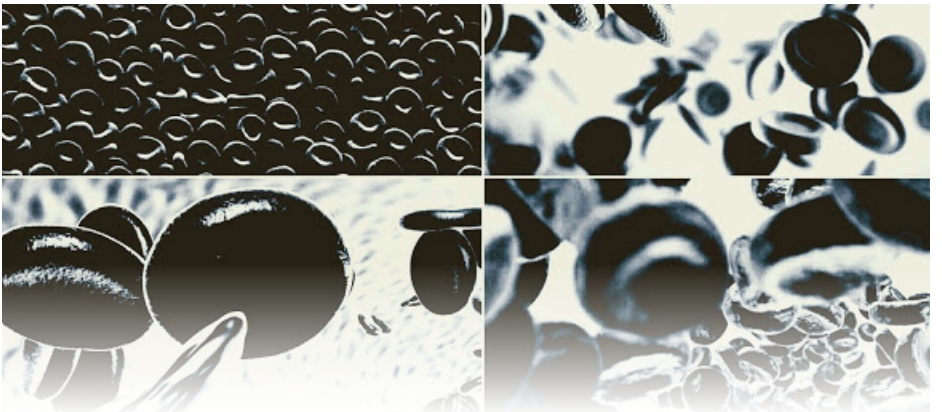
Es stand nun an, dass meine Blutwerte engmaschig kontrolliert werden sollten, mindestens alle vier Wochen. Der Hausarzt würde das Blutbild in die hämatologische Praxis faxen. In größeren Abständen würde ich ein Gespräch mit dem Hämatologen haben.

Eine neue Zeitrechnung hatte begonnen.

Ab jetzt gelang Unbeschwertheit selten und Blutwerte bekamen eine ungeheure Bedeutung. Ich machte mein Wohlbefinden und mein Weiterleben abhängig von Zahlen. Typischer Anfängerfehler.

Erst einen Monat später feierte ich auf gutes Zureden hin meinen 50. Geburtstag nach. Die Gäste waren diesmal zweigeteilt: Einige wenige, die es wussten, die anderen, die es nicht wussten. Im Unterschied zum Jahr zuvor war Krankheit kein Thema. Es war ein schöner Abend und ich war froh, dass man mich dazu überredet hatte, zu feiern und zu funktionieren.

Was wäre gewesen, wenn ich früher, sehr viel früher, zur Blutkontrolle gegangen wäre, vielleicht drei Monate nach dem Erstbesuch beim Hämatologen und nicht fast ein ganzes Jahr später? Möglicherweise hätte er dann schon festgestellt, dass meine Anämie nicht harmlos ist, sondern einen bösartigen Ursprung hat. Ich hätte ein ganzes Jahr verloren, in dem ich mich eigentlich gesund fühlte, abgesehen von den Einschränkungen auf den Kanaren. Bei Licht betrachtet, wurde mir dieses unbeschwerte Jahr geschenkt, denn das Wissen um die Erkrankung hätte therapeutisch keinerlei Folgen gehabt. Nicht bei jeder Erkrankung macht Früherkennung alles besser, nicht was die Krankheiten betrifft, für die es keine zielgerichteten Medikamente für die Frühphase gibt.



4. VERFORMT

Ein Kennzeichen der Blutkrebserkrankung „Myelodysplastisches Syndrom" (MDS) ist die Verformung bzw. Veränderung der Blutkörperchen in Aussehen, Größe und Anzahl. Alle drei Blutreihen können betroffen sein. So sind beispielsweise die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) dann keine glatten runden und etwa gleich großen konkaven Scheiben mehr, sondern es zeigen sich unter dem Mikroskop bizarre Ausprägungen von Halbmonden oder diversen Wolkenformen. Eindeutige Fehlbildungen. Die Medizin nennt diese Blutzellen <dysplastisch>. Oftmals weisen die optisch verformten Zellen zusätzlich Verformungen des Erbguts auf. Einzelne Chromosomen können defekt sein. Es fehlen Stücke, sie sind umgelagert oder es ist Zusatzmaterial angelagert geworden. So ist z.B. die Trisomie 8 eine der häufigeren Verformungen. Das 8. Chromosom hat statt der normalen zwei „Arme" einen dritten ausgebildet. Bei der Zellteilung wird dieser Fehler – weil durch das Zellzerstörungsprogramm nicht mehr ausgemerzt – fortgesetzt kopiert. Schließlich können einzelne oder mehrere auf den Chromosomen liegende Gene mutiert sein.

Je nachdem, um welches Stadium der Erkrankung es sich handelt, sind Quantität und Qualität dieser Verformungen und Störungen unterschiedlich schwerwiegend und bedrohlich, vor allem, wenn auch die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und die Blutplättchen

(Thrombozyten) Reifungsstörungen zeigen. Was die roten Blutkörperchen anbelangt, wird das Wunderwerk der kontinuierlichen Blutbildung und des Sauerstofftransports zu Gewebe und Organen nachhaltig beeinträchtigt.

Die Diagnose MDS ist nicht so leicht zu stellen, da auch andere Erkrankungen des Blutes ähnlich auffällige Blutbilder aufweisen. Die Phase der Diagnosefindung kann länger dauern und dadurch für den Betroffenen sehr belastend sein. Steht die Diagnose „Myelodysplastisches Syndrom" jedoch fest, ist klar: dieser Mensch ist schwer krank.

Dieser Mensch ist ab jetzt ein Patient, wahrscheinlich über längere Zeit. Die Diagnose ist ein Schock, ein tiefer Einschnitt für den Betroffenen und seine Angehörigen.

Im Krankheitsverlauf wird sich herausstellen, dass Verformung nicht nur äußere und innere Veränderungen von Blutzellen beschreibt, sondern sich ab Diagnose das ganze Leben und die Identität des Patienten verformen, je nach Ausprägung, Dauer und Schwere der Erkrankung.

Allgemeine Lebenseinstellung, Selbstwahrnehmung, die Fähigkeit, Krisen zu bewältigen, Lernbereitschaft, Entscheidungsfähigkeit, das Verhältnis zu anderen Menschen, spirituelle Themen und schließlich Fragen von Alltagsgestaltung kommen unweigerlich auf den Prüfstand. Das Thema Lebensqualität wird ab jetzt eine große und vor allem hochbewusste Rolle spielen. Zu der seelischen Belastung kommen die körperlichen Probleme in den Bereichen Ernährung, Ausscheidung, Bewegung, Schlaf und Schmerzverarbeitung.

Es gilt, die Erkrankung in das Leben zu integrieren, dafür müssen möglicherweise alte Verhaltens- und Denkmuster aufgegeben werden. Das ist schwer, aber es gibt keine andere Wahl, als z.B. den teilweisen Verzicht auf körperliche Mobilität und Einschränkungen im Allgemeinbefinden anzunehmen, je nach Therapiemöglichkeit kurz- oder auch langfristig. Lebensfreude und Zufriedenheit im Alltag müssen damit eine andere, mitunter völlig neu zu entwickelnde Grundlage bekommen. Man macht sich auf den Weg, die Verformungen auszuhalten und in seinen Alltag einzubauen. Das ist ein langer Prozess mit seelischen Erfolgen und Rückschlägen.

Nach vielen Jahren mit einer chronischer Krankheit vergisst man, wie es sich anfühlt, gesund zu sein. “Weißt du noch, wie das war, du bist morgens aufgewacht und es tat dir nichts weh?” Wenn Freunde allzu penetrant von wunderschönen ausgedehnten Wandertouren erzählen, wie viele Kilometer sie gemacht und wie sie sich trotz der großen Anstrengung eins mit sich und der Natur gefühlt haben, dann erinnert man sich plötzlich sehr intensiv an vergangene gesunde Zeiten. Das ist sehr schmerzhaft.

5. NICHTS BLEIBT, WIE ES IST

Es war jedes Mal eine Herausforderung, wie schnell und mit wie wenigen Pausen ich die Steigung schaffte. Es ging jedes Mal um den Berg, der Rest war leicht, aber der Berg sperrte sich mitunter, ich konnte mir nie sicher sein, wie gut ich sein würde. Wenn ich oben angelangt war, genoss ich jedes Mal den Ausblick, aber in Wahrheit musste ich auch verschnaufen.

Der Weg durch Rapsfelder gab oben einen herrlichen Blick auf Dörfer, Hügel und Felder frei, ging dann mit einer zweiten, aber kürzeren Steigung, in den Wald, schließlich wieder bergab und auf Feldwegen zurück zum Ausgangspunkt hinterm Dorf: Eine Strecke von ca. acht Kilometern.

Unsere Laufgruppe, zu der mal die eine oder andere dazu stieß, aber auch wieder wegblieb, bestand mit mir zusammen aus drei bis vier Frauen meines Alters. Wir kauften uns Walking-Sticks, bessere Schuhe, Pulsmesser – und entwickelten uns zu engagierten und ehrgeizigen Läuferinnen, die sich zwei-, manchmal sogar dreimal pro Woche zum Walken trafen. Die Bauern, die mit ihren Treckern über die Feldwege fuhren, schüttelten die Köpfe, die eine oder andere dumme Bemerkung von Spaziergängern traf uns. Uns war das egal.

Inzwischen schafften wir die Steigung ohne Pause, selbst oben, vor dem Eingang in den Wald, blieben wir nicht mehr stehen, wir absolvierten die Strecke in deutlich weniger als einer Stunde. Wir fühlten uns in Hochstimmung während des Laufens und noch besser hinterher.

Bei mir hatte das Laufen willkommene gesundheitliche Auswirkungen. Meine Spannungskopfschmerzen und Rückenschmerzen verschwanden und ich fühlte mich die ganze Woche über fit. Es war genau der richtige Ausgleich für eine anstrengende Arbeit, und er war so einfach zu haben. Wir liefen auch bei Kälte, Regen und Wind. Wir versprachen uns nicht nur einmal, das Laufen für immer beizubehalten. Das war 2003. Wir würden noch in 20 Jahren zusammen laufen. Laufen ist ein Jungbrunnen.

Der körperliche Effekt war die eine Seite, die andere war die „mentale Entschlackung." Beim Walken redet es sich leicht und locker. Es gab kaum ein Thema, und sei es noch so privat, was nicht detailliert begutachtet wurde. Wir wussten genau, wo jeder stand, wir kannten die Biographie, die Krankheitsgeschichten der ganzen Familie, die Konflikte mit den Nachbarn, Eheprobleme und geheime Wünsche voneinander. Man lief nebeneinander und redete einfach, die Worte kamen von selbst und sie entlasteten.

Als ich im Februar 2006 die erste Ohrfeige mit dem Verdacht auf eine „bösartige Bluterkrankung" bekommen hatte, hatte ich dies natürlich haarklein meinen Freundinnen erzählt. Während wir liefen, wurde mein Problem von allen Seiten betrachtet und so lange klein geredet, bis nur noch eine harmlose Sache übrigblieb. Das nahm Druck weg. Nach der Entwarnung wurde das Thema recht bald ad acta gelegt. Unseren Laufschüben stand also nichts mehr im Wege.

Als ich vom Wanderurlaub auf Gomera zurückkam, hieß es, nun sei ich wohl in Top-Form. Ich erwähnte meine Konditionsschwierigkeiten, aber die Freundinnen konnten sich das nicht so richtig vorstellen.

Nach meiner Diagnose im Februar 2007 lief ich weiter. Der Berg aber entwickelte sich allmählich zu meinem Widersacher. Ich hätte gerne auf halber Strecke eine kurze Pause gemacht oder wenigsten oben auf dem Aussichtspunkt. Ich konnte nicht mehr sicher sein, es jedes Mal ohne Probleme zu schaffen. Meine Waden schmerzten meistens heftig und ich

war völlig aus der Puste, wenn ich oben ankam. Ich begann, den Berg zu fürchten, aber ich war nicht bereit, ihn aufzugeben. Die körperliche Anstrengung, die ich spürte, verhinderte lockere Gespräche. Ich brauchte alle meine Kräfte, um den Berg zu bewältigen. Und wie auf Gomera hing ich hinten. Das war neu. Bisher waren wir immer zu dritt oder zu viert oder paarweise nebeneinander gelaufen. Nun holte ich erst wieder auf, wenn es geradeaus oder bergab ging.

Dazu kam, dass wir einen Neuzugang hatten, der mächtig aufs Tempo drückte und sich damit auch durchsetzte.

Die personelle Verschiebung führte dazu, dass die anderen sich ehrgeizig dem schnelleren Tempo stellten. Plötzlich zählte die Gesamtlaufzeit und man bemühte sich, sie neu zu unterbieten. Es kam vor, dass ich nach diesen Läufen auf dem Nachhauseweg weinte.

Ich hatte den Versuch unternommen, deutlich zu sagen, dass ich wegen meiner Erkrankung nicht mehr schneller laufen könne. Aber die Geschichte war verfahren: Ich konnte nicht erwarten, dass die anderen in mein Invalidentempo einschwenkten. Sie wollten einen Trainingseffekt haben und ich konnte eben schlichtweg nicht mehr mithalten. Das sagten sie natürlich nicht so. Es wurde überhaupt nicht richtig darüber gesprochen, was hätten sie auch sagen sollen. Ich überlegte allen Ernstes, ob ich um einen Vorsprung am Berg bitten sollte. So idiotisch es klingt, ich schämte mich für mein Versagen. Ich hätte von mir aus sagen müssen: „Ich höre auf". Aber ich war noch nicht soweit.

Der Tag der Entscheidung kam von selbst an einem ziemlich warmen Tag im April 2007. Nach etwa 350m bergauf – auf der Hälfte des Berges – blieb ich stehen, ich konnte nicht mehr weiter, mir war schwindelig, irre heiß und ich hatte Herzrasen. Ende. Gomera 2.0. Die anderen Läuferinnen verschwanden im Wald. Unsere Ära war endgültig vorbei. Ich trottete langsam nach Hause.

Niemand rief an diesem Nachmittag an um zu fragen, wie es mir geht.

Ich brauchte sehr lange, dieses erzwungene Ende zu verkraften.

Die Steigung am Berg hatte für mich symbolische Bedeutung. Mir wurde klar, dass ich mit meinem starken Willen meinen Körper nicht zu mehr Leistung bringen konnte. Ich musste mich auf die Krankheit und ihre Symptome einstellen. Das hatte mir der Berg unwiderruflich gezeigt.

Unregelmäßig lief ich weiter, in eigenem Tempo, auch den Berg hinauf. Es kam vor, dass ich ihn ohne Pause schaffte, was allerdings äußerst selten der Fall war. Ich versuchte, mir die Freude daran zu bewahren, es gelang mir nicht. Die Laufgruppe ist auseinander gegangen, sie hat sich von meinem Ausscheiden nicht erholt. Nichts bleibt, wie es ist.

Krebs ist unbarmherzig und häufig. Von uns vier Frauen, die vier Jahre zusammen gelaufen waren, erkrankten in den folgenden 11 Jahren – außer mir – zwei weitere an Krebs. Nur … die beiden anderen wurden wieder gesund.

6. DIE FABRIK IST KAPUTT

Eine große Herausforderung ist es, meine komplizierte und komplexe Blutkrebserkrankung anderen zu erklären. Leukämie ist landläufig der einzige halbwegs bekannte Begriff aus der Welt der vielfältigen Erkrankungen des Blutes, wobei diese Bezeichnung sofort Entsetzen auslöst und so ein Negativgewicht besitzt, dass es Glücksache ist, wenn das Gegenüber weiterhin richtig zuhört. Dabei sage ich gar nicht, dass ich Leukämie habe, sondern rette mich meistens auf "leukämieähnlich". Was das genau bedeutet, fragt eigentlich selten jemand. Dagegen sind irritierte Blicke häufig.

Als ich 2007 auf meinem ersten Patiententag zu "Myelodysplastischen Syndromen" in Heidelberg war, sprach ein Referent vom Knochenmark als Fabrik für Blutzellen. Das lässt sich gut ausgestalten:

Stell dir also dein Knochenmark in den großen Beckenknochen als Fabrik vor, eine Fabrik, die schon jahrzehntelang gesunde und funktionierende Blutzellen herstellt, Produkte von hoher Qualität, was Größe, Form und Funktionsweise betrifft.

Unerwarteterweise kommt es in einem Produktionszyklus zu einem unvorhersehbaren Ereignis, das z.B. durch Umwelteinflüsse ausgelöst werden kann oder auch nur der Tatsache geschuldet ist, dass die Maschinen (Stammzellen) zu alt und verschlissen sind. Jedenfalls wird

neben der weiterhin High Quality Ware auch neuerdings hin und wieder Schrott produziert. Das heißt, einige Produkte sind Substandard, fehlerhaft und nicht mehr zur Weiterverarbeitung zu gebrauchen.

Zunächst greift das fabrikeigene Computersystem ganz gut, es gelingt, die Fehler zu korrigieren und die fehlerhaften Produkte zum Teil auszumerzen. Außerdem gibt es zum Ausgleich immer noch genügend Qualitätsware, sodass die wachsenden Störungsprozesse und die zunehmende Anzahl von Schrottprodukten noch niemandem so richtig auffallen.

Mit der Zeit jedoch ist das Reparatursystem der Fabrik überfordert und es fällt dem Fabrikbesitzer (dem Patienten) auf, dass da irgendwas nicht stimmt.

Nach einer zeitaufwändigen Fehleranalyse ist sofortiges Handeln gefragt, sonst steht die Existenz der Fabrik auf dem Spiel. Der Fabrikdirektor (der Hämatologe) schickt seine besten Ingenieure (die Therapien), um die Probleme zu lösen. Manche von ihnen wählen einen allgemeineren Ansatz, andere sind auf bestimmte Teilbereiche der Maschinen spezialisiert und arbeiten gezielt daran.

Zunächst scheint diese Strategie aufzugehen, obwohl man nicht so genau weiß, welcher der Spezialisten den Ausschlag zur Wiedererlangung der fehlerfreien Produktion gegeben hat, aber das ist ob des Erfolges nicht so wichtig. Partys werden gefeiert.

Der Fabrikdirektor (der Hämatologe) bleibt jedoch sehr vorsichtig und macht sich keine Freunde mit der Behauptung, dass die erfolgreichen Maßnahmen nur von vorübergehender Dauer sein werden. Er erklärt, dass sich bestimmte Fehler bei diesen hochkomplizierten Maschinen gar nicht beheben lassen, wenn sie erst einmal da sind, und dass es sehr wahrscheinlich ist, dass es schon sehr bald zu weiteren Fehlproduktionen kommen werde. Und so ist es leider auch! Nach einer kurzen Erfolgsperiode beginnt die Produktion aufs Neue zu stocken.

Nach ausführlicher Analyse und Bewertung der Lage und nach langen Diskussionen zwischen dem Fabrikbesitzer und dem Fabrikdirektor wird entschieden, die alte marode Fabrik abzureißen und mit neuen, modernsten Maschinen auszustatten (die Stammzelltransplantation), die eine qualitativ hochwertige Produktion von Blutzellen mit langer Laufleistung versprechen.

Eine risikoreiche und teure Entscheidung, aber wahrscheinlich die einzig richtige, um im Geschäft zu bleiben.

7. DER WERT DER ARBEIT

Während der Zeit der Diagnosefindung und auch noch ein Jahr danach war ich für meine volle Arbeitswoche dankbar. Es gelang mir, nach Bedarf hin und her zu schalten zwischen gesund und krank. Außerdem lenkte mich die Arbeit ab und half mir, mich zeitweise von den Grübeleien zu erholen, weil ich meine ganze Konzentrationsfähigkeit auf meine berufliche Tätigkeit verwenden musste. Dazu kommt, dass der Körper sich an schlechtere Blutwerte gewöhnt und erstmal ganz gut weiter funktioniert. Gleichzeitig begannen Therapien, die die Blutwerte vorübergehend stabilisieren und einen Progress der Erkrankung verhindern sollten.

Meine Situation änderte sich, als die Entwicklung der Blutwerte Bluttransfusionen notwendig machte. Mein Knochenmark produzierte nicht mehr genug eigene rote Blutkörperchen, ich brauchte hin und wieder einen Spender. Ein Jahr nach der Diagnose bereits in einem 6-Wochen Rhythmus.

Einmal in dieser Abhängigkeit, bin ich bis heute nicht längerfristig aus der Transfusionspflichtigkeit wieder herausgekommen und im Sommer 2020 bei über 650 Bluttransfusionen angekommen, seit 2010 alle 10–14 Tage.

Die zunehmende Abhängigkeit von Transfusionen hat mich schleichend schachmatt gesetzt, was Arbeitsfähigkeit, Ausdauer und Konzentrationsfähigkeit am Arbeitsplatz betraf. Es war ein langsamer Prozess, immer öfter hatte ich massive Müdigkeits- und Erschöpfungsphasen. Sie schienen aus dem Nichts zu kommen und verschwanden auch wieder, wenn ich Glück hatte. Aber es fiel mir immer schwerer, meine Erkrankung vor Kollegen und Mitarbeitern zu verstecken. Es wurde geredet. Als Abteilungsleiterin hätte ich die erste, die kommt, und die letzte, die geht, sein müssen. Ich war die letzte, die kam, und die erste, die ging. Fehltage häuften sich. Der Chef wusste inzwischen Bescheid.

Mir war klar, dass andere einen Teil meiner Arbeit mitmachten. Wahrscheinlich fiel es ihnen auch auf, dass ich langsamer war als früher. Altern im Zeitraffer, das fremde Blut verbrauchte sich schnell. Selbst längere Strecken Auto zu fahren geriet zu großer Anstrengung. Neben der Arbeit konnte ich wegen konstanter Erschöpfung keine stimmungsaufbauende Freizeitbeschäftigung mehr unterbringen. Das machte mich ein Stück weit einsam, da ich über Theaterspielen, Chor und Sport den Großteil meiner sozialen Kontakte gehabt hatte. Krankheit bedeutet, dass du verzichtest. Das tat weh.

Ich arbeitete auf „drei Pötten" weiter, nach der Arbeit ruhte ich mich aus, bis es wieder Zeit war, zur Arbeit zu gehen. Im Ganzen kein befriedigendes Konzept, vor allem mein familiäres Umfeld beobachtete mich mit Stirnrunzeln. So konnte es nicht weitergehen.

Mir war inzwischen offiziell ein Schwerbehindertengrad von 70% zugeschrieben worden, das sollte mir eine stundenweise Reduzierung der Arbeitsbelastung bringen. Das klang gut, jedoch bereits morgens um halb elf hätte ich manchmal nach Hause gehen mögen, um mich aufs Sofa zu legen. Die Willensanstrengung, bis 16 oder 17 Uhr weiter zu arbeiten und vielleicht noch eine dienstliche Abendveranstaltung zu absolvieren, ist über die Maßen Kraft raubend und nur über den Preis zu haben, den Rest des Tages in der Horizontalen zu verbringen, nur um morgens wieder aufstehen zu können. Ich schielte ständig nach der nächsten Auszeit: so und so lang noch bis Weihnachten, bis Ostern, bis dahin schaffe ich es noch. Rückte nach den Auszeiten der Tag des Arbeitsbeginns näher,

machten sich Mutlosigkeit und Angst vor Überforderung breit. Ich brauchte psychologische Betreuung.

Dazu die ständigen Arztbesuche zwischendurch, die dem Chef vorab angezeigt werden mussten, die nach ein paar Stunden Arbeit das Zurücklegen einer einfachen Wegstrecke von 30 km bedeuteten, 30-60minütigen Warten beim Arzt, eine Blutkontrolle mit vielleicht schlechten Werten oder das Ertragen einer anderen Untersuchung, das psychische Verarbeiten der Ergebnisse, das Arztgespräch selbst, wieder das Zurückfahren von 30 km …. das nahtlose Wiedereingliedern in den Arbeitstag. Raus aus der gesunden Welt, rein in die kranke und zurück in die gesunde Welt im Zeitraffer. Das alles möglicherweise in einer Zeitspanne, in der andere Kollegen auch Gelegenheit haben, kurz ihre Arbeitskraft zu regenerieren oder einfach ‚nur' arbeiten müssen. Dazu kommt das Aufschieben von Sitzungen, die nachgeholt, Inhalte, die nachgearbeitet werden müssen… Drei Jahre habe ich dem noch standgehalten.

Kurze Krankschreibungen sind nicht hilfreich, alle zu erledigenden Aufgaben werden nur auf deinem Schreibtisch abgeladen. Drei Monate sind schon besser, dann können Vertreter für laufende Projekte eingearbeitet werden. In der folgenden Wiedereingliederungsphase zeigt sich allerdings, dass Dinge unter Umständen anders entschieden worden sind, als wenn du den Entscheidungsprozess selbst vorangetrieben hättest. Kollegen, die schon oft einiges anders wollten als du, haben die Zeit genutzt und sich durchgesetzt. Das betrifft vielleicht nicht die großen Konzepte, aber kleine, und du bekommst langsam eine Vorstellung davon, wie entbehrlich du eigentlich bist. Einiges läuft anders und der Rückhalt bei einigen Mitarbeitern schwindet. Du stehst daneben, nicht mehr mitten im Arbeitsprozess und noch nicht ganz draußen. Und du bist weiterhin krank.

Der Arbeitgeber wollte die Leitungsfunktion neu vergeben und hatte deutliche Signale geschickt, mich gerne in den Vorruhestand schicken zu wollen. Er forderte eine Krankheitsprognose, und gerade die konnten die Ärzte nicht liefern. Ich war mürbe. Ich war müde. 2011 stieg ich aus. Parallel grübelte ich darüber, ob wir als Familie mit zwei Kindern mit dementsprechend weniger Geld auskommen würden? Ich war 54 Jahre

alt. Das ist nicht der übliche Zeitpunkt, an dem man aus dem Arbeitsleben ausscheidet. Aber ich hatte keine Wahl.

Meine Psychologin meinte dazu: „Ich hatte befürchtet, es würde noch länger dauern, bis Sie loslassen können." Sie war mit mir zufrieden. Ich merkte schnell, dass der Druck, der auf mir gelastet hatte, deutlich nachließ. Ich war erleichtert. Zum Abschied wurden mir viel echte Anerkennung und Anteilnahme von Kollegen und Mitarbeitern entgegengebracht.

Es war die richtige Entscheidung, auch die richtige für die ganze Familie. Denn ich war zuhause nur noch damit beschäftigt mich auszuruhen, um überhaupt noch arbeiten zu können. Um Kinder und Haus hatte sich fast nur mein Mann gekümmert. Ich war für niemanden mehr da gewesen. Auch nicht für mich.

8. DAS MÄRCHEN VON TRAURIGKEIT UND HOFFNUNG

Eine kleine Frau mit hängenden Schultern und gesenktem Kopf schlurfte auf einer endlosen staubigen Straße entlang, irgendwo im Nirgendwo. Ihr Gesicht war mit Lumpen verhüllt, ihr Gesicht von halb getrockneten Tränen überströmt. Da ihr das Gehen mit der Zeit immer mühsamer wurde, kauerte sie sich alsbald auf einen Felsbrocken am Straßenrand, um ein wenig auszuruhen. Nach einer Weile sah sie – gegen die Sonne – eine Gestalt auf sich zukommen, die ihr ähnelte, wie es zunächst schien. Als diese aber näher kam, sah die kleine Frau, dass die andere, zwar auch nicht jung, aber leichtfüßig war, mit geradem Rücken und stolzem Blick. Die kleine Frau in ihrem bemitleidenswerten Zustand rutschte noch mehr in sich zusammen und wünschte, sie wäre unsichtbar.

Die andere beugte sich mit einem warmen Lächeln zu ihr nieder und fragte: „Wer bist du?" „Ich, ich bin die TRAURIGKEIT", dabei war ihre Stimme schwach und zögerlich, beinahe war sie nicht zu verstehen. „Weißt du, ich bin so erschöpft und mutlos, weil mir ständig Menschen mit unheilbaren Erkrankungen begegnen. Meine Schwester, die „FURCHT", und ich begleiten diese Menschen oft viele Jahre lang. Und weil es so viele davon gibt und sie so wenig über ihr Leid sprechen wollen, ist uns die Last sehr schwer. Meine Schwester ist noch ein Stückchen weiter gegangen als ich, aber ich glaube, auch sie kann vor Erschöpfung kaum mehr weiter laufen." Die Stimme versagte mit einem unterdrückten Schluchzen.

„Oh, hallo kleine TRAURIGKEIT, wie schön dich zu treffen", antwortete die andere Frau, als ob sie eine alte Freundin begrüßen würde. „Du kennst mich?", fragte die TRAURIGKEIT misstrauisch zurück. „Natürlich kenne ich dich, ich kenne dich sogar sehr gut. Ich bin immer in deiner Nähe, wenn deine Schwester, die FURCHT, und du eure vielen mühsamen Wege gehen. Ihr seht mich nur nicht. Würdet ihr besser aufpassen, dann wären wir uns schon öfter begegnet."

Die TRAURIGKEIT fragte ungläubig „Wie kommt es, dass du nicht vor uns davonläufst? Es ist keine Freude, uns zu sehen. Hast du denn keine Angst vor mir?"

„Wieso sollte ich davonlaufen, du weißt sehr gut, dass du – wenn du willst – jeden einholen kannst, gleichgültig, ob du langsam und schwach oder schnell und stark bist. Aber sag mir eins – auch wenn dir die Frage unverständlich erscheint: warum bist du eigentlich so traurig?

Die Antwort kam sofort: "Ja, ist es denn nicht normal, dass die Menschen traurig und ängstlich werden, wenn sie schwer krank sind?"

Die andere Frau setzte sich neben die bedauernswerte kleine Kreatur und legte den Arm um sie.

Die TRAURIGKEIT seufzte tief, sie war froh, dass sie jemanden getroffen hatte, der ihr zuhörte, und sie sprach weiter „Ich bin so traurig, weil mich niemand mag. Wenn die Menschen mich sehen, haben sie immer große Angst, umso mehr, wenn die FURCHT mich begleitet. Sie versuchen, mich zu verbannen und tun so, als sei ich nicht da, indem sie sich zusammennehmen und indem sie versuchen, tapfer zu sein. Sie unterdrücken ihre Tränen und leiden an vielerlei Schmerzen, so dass sie kaum atmen können. Viele von ihnen nehmen Medikamente oder trinken

Alkohol, um mich nicht zu spüren. Dabei ist es meine Aufgabe, für sie da zu sein und sie durch ihre Krankheit zu führen. Nur wenn sie mich zulassen, können sie auf ihr Leben und auf ihre Zukunft schauen. Sie sehen klarer und werden von dem, was ihnen die Krankheit versagt, leichter Abschied nehmen und werden das zu schätzen wissen, was sie noch haben.

Wenn sie mich als eine Freundin annehmen könnten, die kommt und geht, könnte ich ihnen auf diesem Weg helfen. Aber zu viele Menschen sehen das nicht und niemand will mich haben. Zu viele von ihnen enden in Bitterkeit oder geben auf. Nur diejenigen, die der Traurigkeit und dem Schmerz über das, was sie verloren haben, Raum geben und die unterdrückten Tränen weinen, werden schließlich die Stärke haben, sich der Krankheit zu stellen.

Ich halte es nicht mehr aus, so missverstanden und schlecht behandelt zu werden", schloss die TRAURIGKEIT erschöpft, sie hörte auf zu sprechen und schluchzte laut.

Die andere Frau hatte ihr still zugehört, nahm sie in den Arm und tröstete sie sanft: „Weine ruhig, wenn du musst, und ruh dich aus, um deine Kräfte wieder zu erlangen", flüsterte die Frau liebevoll. „Ab jetzt werden du und deine Schwester nicht mehr alleine sein. Ich werde euch auf allen Wegen begleiten."

Die TRAURIGKEIT hörte auf zu weinen, versuchte ihre Tränen abzuwischen und stammelte überrascht: „Wer zum Teufel bist du? Sag es mir." Und als sie ihre neue Gefährtin direkt ansah, fand sie, dass diese gewachsen und schöner geworden war. „Ach", antwortete die andere und lächelte, „mein Name ist HOFFNUNG".

Die Idee zu diesem Gleichnis gab mir Inge Wuthe „Das Märchen von der traurigen Traurigkeit" in: Körner, Heinz (Hrsg) u.a., "Alle Farben dieser Welt", 1995.

9. ICH RUFE DICH AN

Vor kurzem hat mich wieder eine Freundin “verlassen”, immerhin nach mehr als zehn Jahren Bekanntschaft. Ehrlich gesagt hat es zwischen uns nie so ganz richtig gepasst. Ich habe nur immer darüber hinwegsehen wollen. Wohl fühlte ich mich in ihrer Gegenwart schon lange nicht mehr. Ihre Bereitschaft, meine Erkrankung anzunehmen und zu verstehen, war eigentlich schon immer gleich Null, und im Zentrum standen stets ihre Eigenbefindlichkeiten, die an Dramatisierung kaum zu überbieten waren. Ihrem Rückzug ging kein Streit zwischen uns voraus, nur wachsende Entfremdung.

Seit ich Blutkrebs habe, passierte es mir zum dritten Mal, dass sich Menschen auf diese Weise verabschieden. Obwohl jeder Fall anders gelagert war, kann ich ein Muster erkennen. Der Bruch wird nicht offen thematisiert, sondern es wird so getan, als wäre nichts – anfangs melden sie sich immer seltener, schließlich gar nicht mehr. Wenn man sie direkt auf die Gründe anspricht, weichen sie aus.

Die erste Freundin hat mich 2007 – kurz nach meiner MDS-Diagnose – verlassen, als ich ganz am Anfang meiner Erkrankung beim Power Walking am Berg nicht mehr mithalten konnte. Ich konnte die körperliche Leistung in der Gruppe nicht mehr erbringen und musste zurückbleiben. Sie brach kurz danach den Kontakt komplett ab, kein Anruf, kein Besuch,

nichts. Der zweite eindrückliche Fall betraf einen guten Freund, der intensiv an meiner Krankheit interessiert zu sein schien, seine Anteilnahme war groß, seine Unterstützung mir wichtig. Er war damals selbst in einer sehr trostbedürftigen Phase, denn seine Mutter war ebenfalls krebskrank. Als sie wieder gesund war, meldete er sich kaum noch. Das war der Anfang vom Ende zwischen uns. Mit beiden Freunden war ich über Jahre vertraut gewesen und hatte mit ihnen vor meiner Erkrankung viel Zeit verbracht.

Man kann es sich einfach machen und behaupten, das seien eben keine richtigen Freunde gewesen. Aber das stimmt nicht. Es hat schöne Erlebnisse miteinander gegeben, eindeutige gegenseitige Sympathie und selbstlose Hilfestellungen über viele Jahre. Das macht doch Freundschaft aus, oder?

MEIN FEHLER war es, die "Spielregeln" dafür unangekündigt zu ändern: Ich konnte zwar nichts dafür, aber plötzlich konfrontierte ich meine Freunde mit einer solchen „Hammer-Krankheit". Das war zwischen uns irgendwie nicht abgesprochen. Die Erwartung, dass meine Krankheit ab dann Teil unserer Beziehung sein sollte, war ihnen gegenüber offensichtlich nicht fair. Krebs hat eine große einschüchternde Kraft. Ein Teil von mir versteht, dass es naheliegen kann, abzuhauen.

Oh ja, auch gesunde Menschen werden verlassen! Und doch ist es ein häufiges Thema unter chronisch kranken Menschen. Sie beklagen häufig den Verlust von Freunden. Eine Tante von mir, eine einfühlsame Heilpraktikerin mit einem großen Freundeskreis, größer als meiner je war, war vor ihrem Tod jahrelang schwer lungenkrank und verlor in dieser Zeit fast alle ihre Freunde. Die letzten zwei Jahre lebte sie einsam mit ihrem Sauerstoffgerät. Diese Art von Verlieren meine ich.

Psychologisch ist das Verhalten der Freunde nachvollziehbar: Sie gehen, weil es anstrengend ist mit kranken Menschen, weil diese oft nicht verlässlich sein können, weil man nur noch Weniges gemeinsam unternehmen kann, weil man denkt, man müsse trösten und kann es irgendwie nicht, weil man meint, seine eigenen Sorgen aus Rücksichtnahme nicht mehr mitteilen zu können, weil man die diffuse Angst hat, dass einem eines Tages ähnlich Bedrohliches widerfahren könnte.

Auf diese Weise drücken sie der Situation ihren Stempel auf und der normale Umgang zwischen zwei ehemals befreundeten Menschen wird blockiert.

Niemand hat von Anfang an vor, sich aus dem Staub zu machen. Aber irgendwie – und zwar proportional zur Dauer der Erkrankung – kommt der Zeitpunkt, an dem bestimmte Freunde im Kontakt nachlässiger werden und schließlich ausbleiben. Meistens sind zeitliche Belastung oder eigene gesundheitliche Beeinträchtigungen die Hauptgründe, aber wir alle wissen, dass das vorgeschoben ist, denn ein kurzes Telefonat, eine Verabredung zu einem baldigen Treffen, eine nette WhatsApp oder eine kurze Email gehen eigentlich immer, wenn einem daran liegt.

Die Abtrünnigen fühlen sich nicht wohl bei der "Flucht", und die Sympathie für den Erkrankten besteht auch weiterhin grundsätzlich, aber die vielfältigen Herausforderungen des eigenen Alltags lassen nach und nach Kontakt und Anteilnahme immer mehr verschwinden. Die Prioritäten werden bewusst anders gesetzt und vor sich selbst auch vehement verteidigt.

Wie peinlich kann ein zufälliges Wiedersehen nach Wochen oder Monaten des Schweigens sein. Die Exfreundin oder der Exfreund hat nichts Anderes im Sinn, als schnellstmöglich weiter zu eilen, tut aber so, als sei alles ganz normal, möglicherweise kommt sogar ein kurzes, nie eingelöstes "Ich rufe dich an" zustande. Beim nächsten zufälligen Treffen kann es sogar passieren, dass der Betreffende vorbeigeht ohne zu grüßen. Darauf angesprochen, die Antwort „Ach, ich hab' dich gar nicht gesehen." Augenkontakt wird vermieden. Das ist dann der Tiefpunkt und man muss sich mit unwürdigen und paranoiden Gedanken herumschlagen wie "Vielleicht hat er oder sie mich ja wirklich nicht gesehen?" Sinnvoll, die Geschichte dann wirklich abzuhaken.

Was ist mit mir? Hätte ich vielleicht netter, großzügiger, liebenswerter, toleranter, fröhlicher sein müssen, mich verbiegen sollen, um die Reisenden so aufzuhalten? Sicher nicht, ich hatte immer schon genau in dem Moment verloren, als der andere seinen Rückzug langsam begann.

Das Schöne ist, es gibt Freunde, die tatsächlich bleiben. Manchmal hat man das Glück, neue Freundschaften zu schließen. Klammern ist jedenfalls keine gute Option.

10. BLICK ÜBER DEN TELLERRAND

Es hat mindestens ein Jahr gedauert, bevor ich so viel Abstand zu meiner Erkrankung hatte, dass ich mit Außenstehenden darüber sprechen konnte. Noch länger, bis ich die Erfahrungen anderer Patienten für mich selbst zu verwerten vermochte, um dann schließlich zu einem Punkt zu gelangen, ab dem ich für andere Patienten eine Unterstützung werden konnte, was gleichzeitig auch für mich eine Hilfe darstellte – bis heute.

Viele akut erkrankte Patienten haben gar nicht die Zeit, sich intensiv mit der Erkrankung zu beschäftigen und sie anzunehmen, weil sie schnell fortschreitet und aggressive Therapien eingesetzt werden müssen. Bevor manche kaum kapiert haben, was eigentlich mit ihnen geschieht, kann es sein, dass sie bereits mit der Entscheidung für eine Stammzelltransplantation konfrontiert werden.

Ich habe Glück. Aus irgendwelchen medizinischen Gründen, die sich mir und – ja – auch meiner Ärzteschaft entziehen, ist bei mir der Verlauf schleichend langsam und der Status schon seit mehreren Jahren auf niedrigem Niveau stabil. Es gibt nur Theorien dazu, warum das so ist, keine Belege. Es ist bei allen Einschränkungen ein großes Glück ohne Netz und doppelten Boden, doch ist das nicht das Wesen von Glück? Jederzeit kann sich auch bei mir ein lebensbedrohlicher Zustand einstellen. Es scheint zu meinem Schicksal dazu zu gehören, viele

Patienten kennen gelernt zu haben, denen es zum Zeitpunkt unserer Begegnung deutlich besser ging als mir, deren Zustand sich aber dann plötzlich oder auch allmählich verschlechterte. Sie zogen an mir vorbei und leben heute nicht mehr.

Kontakte zu anderen kranken Menschen bekommen unter dem Eindruck einer eigenen schweren chronischen Erkrankung einen anderen Charakter. Krebs und Angst verbinden. Aber wenn es um Schmerzen und tiefe Traurigkeit geht, liegt doch jeder alleine auf dem heimischen Sofa und versucht, irgendwie klar zu kommen.

Die Sicherheit, dass man nicht allein betroffen ist, kann Erleichterung bringen. Aber die Angst wird nicht dadurch geringer, dass jemand sagt, „Ich habe eine ähnlich schwere Krankheit wie du." Angst wird nur dadurch geringer, dass man die Zeit, die einzelnen Therapieschritte und Schmerzen mit der Erkenntnis durchlebt „Ich kann es aushalten! Also werde ich es auch weiter aushalten." Einen Teil der Angst zu überwinden, erfordert Vertrauen zu sich selbst, in den eigenen Weg und in die Ärzte. Ganz wird die Angst niemals mehr verschwinden. Die Selbstverständlichkeit, mit der man früher gesund war, so gesund, dass man gar nicht darüber nachdenken musste, dass dieser Zustand je enden könnte, diese Selbstverständlichkeit wird nie wiederkehren. Ich weiß von vielen erfolgreich transplantierten Patienten, dass ihnen die Angst vor einem Rückfall ständig und vor allem vor einer Routinekontrolle im Nacken sitzt, die Angst, sich erneut mit der Frage auseinandersetzen zu müssen, ob und wie lange sie noch überleben werden.

Als ich noch arbeitete, aber schon krank war, hatte ich einmal einen Kollegen vor mir sitzen, der aufgrund einer krankheitsbedingten mehrwöchigen Abwesenheit einen wichtigen Arbeitsauftrag in den Sand gesetzt hatte. Ein heikles Personalgespräch, denn mit ausreichender Planung vorher und vor allem mit der Möglichkeit, dass andere Mitarbeiter auf die erforderlichen Daten hätten zugreifen können, wäre es gar nicht zu einem Problem gekommen. Der Kollege aber war psychisch in einer denkbar schlechten Verfassung, den Tränen nahe. Das war kein Schweißgeruch: Ich konnte seine Angst riechen. Er habe im Krankenhaus etwas sehr Schlimmes erfahren. Es bestehe der Verdacht, dass er Leukämie habe, so gestand er mir. Ernstlich erschrocken fragte

ich ihn nach einer Punktion. Nein, das Ergebnis sei noch nicht da. Es schien ihn nicht zu verwundern, dass ich ihn nach einer Punktion fragte, denn dass erst diese Untersuchung Klarheit bringt, ob eine Leukämie vorliegt oder nicht, wusste ich als Betroffene selbst erst neuerdings. Er war in der Situation, in der ich unmittelbar vor der Diagnose gewesen war, in der man seinen psychischen Zustand kaum verbergen kann, man mit Tränen in den Augen draußen herum läuft, in der man dazu neigt, es jedem zu erzählen, der einem mit einem eindringlicheren „Wie geht es dir?" konfrontiert, eine Phase, in der man sich bedroht fühlt von einer lebensbedrohlichen Krankheit und in der man zum ersten Mal ganz intensiv die persönliche Endlichkeit spürt. Ich wusste genau, wo er stand, nämlich dort, wo der Druck auf der Brust unerträglich zu sein scheint und es richtig weh tut.

Ich holte tief Luft und durchbrach mein Prinzip, mich im beruflichen Umfeld noch nicht zu outen, ich erzählte ihm von mir. Er nahm meine Worte fast ohne Kommentar auf, meine Geschichte hatte bei ihm jetzt keinen Platz, auch wenn sie den Sinn haben sollte, mich mit ihm zu verbünden. Er sackte noch mehr in sich zusammen und verließ mein Büro sehr bald, nachdem wir das Sachproblem geklärt hatten. Auf meine Bitte hin versprach er mir, über seine Diagnose zu gegebener Zeit zu berichten und über die meine Stillschweigen zu bewahren.

Das Ergebnis seiner Punktion ergab schließlich, dass keine Leukämie vorlag, sondern tatsächlich eine behandelbare Viruserkrankung, die die Blutwerte vorübergehend stark beeinträchtigt hatte. Neben der ehrlichen Freude, die ich ihm gegenüber darüber ausdrückte, machte sich bei mir ein unangenehmes Gefühl breit, eines, auf das man normalerweise nicht besonders stolz ist: Neid, dicker gelber Neid.

Im April 2010 starb eine Freundin aus einem kleinen Leukämie-Forum im Internet. Sie hatte seit fast sieben Jahren MDS und war erst 51 Jahre alt, ein an und für sich junges Alter für diese Erkrankung. Bis Dezember 2009 waren ihre Blutwerte immer besser gewesen als meine. Ich hatte sie nicht nur als Chat-Partnerin kennen gelernt, sondern bei mehreren Forumstreffen auch real. Mir und ihr war immer klar gewesen, dass nicht sie, sondern ich die nächste sein würde, die transplantiert werden müsste. Aber wir irrten uns. Ab Herbst 2009 ging es ihr schleichend immer

schlechter, nicht dass man das in den Blutwerten schon gesehen hätte, sondern sie hatte eine Infektion nach der anderen und bekam Unmengen Antibiotika verordnet. Um Weihnachten herum brach das ganze System plötzlich zusammen, die Blutwerte stürzten total ab, eine hohe Anzahl von Blasten in Knochenmark und Blut war nachweisbar, ihr Zustand war innerhalb weniger Wochen in eine akute Leukämie übergegangen. Sie war in höchster Lebensgefahr. Binnen weniger Tagen musste sie – mit einer Lungenentzündung kämpfend – akzeptieren, dass eine Transplantation als einzige mögliche Rettung unmittelbar bevorstand.

Unter einer hohen Dosis Schmerzmittel feierte sie noch Weihnachten mit ihrer Familie. Wir telefonierten am 23. Dezember. Sie wurde die Infektionen letztlich nicht mehr los und die Organe waren durch die ständigen Medikamente völlig überlastet. Die Stammzellentransplantation wurde dennoch durchgeführt, es gab keine Alternative. Die Transplantation war zwar erfolgreich, die Stammzellen wuchsen gut an, aber meine Freundin starb nach drei Wochen künstlichem Koma an multiplem Organversagen.

Was war da geschehen, war zu lange mit der Transplantation gewartet worden, hatten die Ärzte den Zugriffsmoment falsch gewählt? Quälende Fragen. Oder hat sie einfach die uns allen bekannte Statistik erfüllt, über die sie und ich so oft respektvoll spekuliert hatten? Wir hatten uns mit Kampfgeist, großer Hoffnung und mit dem Gegenargument der Einzelschicksale jedes Mal aus den Statistiken herausgeschwindelt. „Wir sind jung und unsere Organe gesund", hatten wir uns immer versichert, „uns wird das im Falle einer Transplantation nicht passieren." Ihr ist es passiert. Sie ist tot.

Für unser kleines Leukämie-Forum war die Agonie dieser beliebten Frau ein sehr großer Schlag. Wir waren alle wochenlang wie gelähmt. Es war sehr schwer, immer wieder neue Worte der Betroffenheit zu finden. Am Ende wurde nur noch die Worthülse „Wunder" bemüht, es sollte ein Wunder für sie geschehen. Noch als sie ins künstliche Koma gelegt wurde und die Nieren nicht mehr richtig arbeiteten, hofften wir auf ein Wunder, das nicht geschah. Es kam dazu, dass ihr Leiden erst durch sie selbst, dann durch ihre Familie im Forum in vielen schockierenden Einzelheiten präsentiert wurde. Zum Beispiel wurde beschrieben, wie sie unter der

Hochdosis Chemotherapie vorübergehend erblindete. Ich war entsetzt und konnte mich den Nachrichten trotzdem nicht entziehen, es war wie ein Sog.

Heute, mit langem Abstand zum Tod meiner Freundin, finde ich den Sterbe-Voyeurismus, dem wir in ihrem Fall ausgeliefert waren und den wir mit gefördert hatten, ethisch nicht angemessen, Würde verletzend für sie, unnötig und pietätlos für uns, dies ist eine Gefahr der digitalen Möglichkeiten. Heute leite ich selbst ein geschlossenes MDS-Forum im Internet, und ich würde versuchen, eine solch plastische Leidensschilderung auf jeden Fall zu unterbinden.

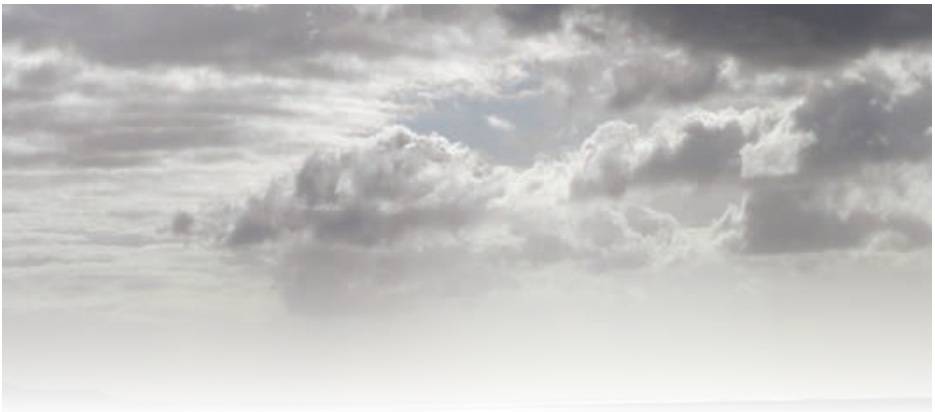
Es ist immer das erste Mal, das eine solche Wucht besitzt und für eine Weile den Alltag lähmend überdeckt. Der erste Schnitt ist der tiefste. So ein Tod, so ein Verlust nährt die Furcht vor möglichem eigenen ähnlichen Erleben. In den folgenden Jahren bis heute wurden noch einige Lichtungen in meine Reihen geschlagen, die mir sehr nahe gingen.

Am Anfang dient der Blick über den Tellerrand nur einem einzigen Zweck, nämlich der Information nach den potentiellen eigenen Überlebenschancen. Man will als selbst Erkrankter wissen, wie lange lebt der andere schon mit dieser Erkrankung und schließt dann auf die eigenen Chancen. Umso drängender ist die Frage, wenn es sich um den gleichen MDS-Subtyp handelt. Der eigene Status wird damit abgeglichen und man ist höchst erleichtert, wenn der andere schon länger mit der Erkrankung lebt, als man selbst an Leidensstrecke bisher zurückgelegt hat. Das ist dann der Beweis, dass man mindestens diese Zusatzzeit noch hat. Erst mit der Zeit lernt man, wie individuell verschieden Verläufe sein können und dass Vergleiche von Einzelfällen oftmals wenig Aussagekraft haben.

Es hat bis heute natürlich auch einige mir gut bekannte Patienten gegeben, die durch eine Stammzelltransplantation geheilt werden konnten, wenn auch viele davon mit deutlichen Einschränkungen.

Wirklich tragisch ist allerdings, dass in den 15 Jahren meiner Erkrankung die Überlebensstatistiken kaum besser geworden sind und die Transplantation weiterhin die einzige Heilungsmöglichkeit ist. Die wenigen Therapien sind nur vorübergehend wirksam und dies höchstens für 2/3 der Patienten oder weniger. Ob sich das mit der aktuellen Erkenntnis ändert, dass sich Krebs offensichtlich in viele verschiedene

Einzelerkrankungen mit den unterschiedlichsten genetischen Mutationen aufspaltet, bleibt zu hoffen. Wir erleben zurzeit einen tiefgreifenden Wandel in der Perspektive. In einzelnen Krebsarten gibt es bereits vielversprechende Immuntherapien auf der Grundlage neuer Erkenntnisse. Noch sind sie hart erkauft, nicht nur sind diese personalisierten Therapien unfassbar teuer, sondern haben zum Teil noch unbeherrschbare Nebenwirkungen. Dennoch herrscht Goldgräberstimmung in der Forscherzunft. Was die myelodysplastischen Syndrome betrifft, so gibt es Durchbrüche in der Diagnostik, aber kaum im Therapiebereich.



11. MEIN OBERSTER RICHTER

Ich kann mir gut vorstellen, wie das in früheren Zeiten war, als die Medizin noch nicht die einzelnen Bestandteile des Blutes kannte, wohl aber festzustellen glaubte, dass der Lebenssaft – das Blut – bei bestimmten Patienten krank sei und man es deshalb ablassen müsse. So wie man Tumore aus dem gesunden Gewebe wegschneidet. Der Aderlass war viele Jahrhunderte lang eine der Hauptmaßnahmen in der Medizin. Bis heute werden Aderlässe bei bestimmten Indikationen noch angewandt, z.B. um mit dem Blut überschüssiges Eisen auszuleiten. Dazu muss allerdings die Blutbildung einwandfrei funktionieren, denn das abgezapfte Blut muss vom Körper nachgebildet werden. Das ist bei verschiedenen Blutkrebsarten, d.h. bei Fehlfunktionen im Knochenmark und/oder in den Blutzellen, aber nicht mehr der Fall.

Was kann man also tun, wenn das Blut krank ist und es keine zielführenden Medikamente dagegen gibt? Man kann fremdes gesundes Blut zuführen (Bluttransfusionen) oder man muss den Ort der Blutbildung erneuern (Knochenmarktransplantation).

Ich habe anfangs nicht viel über die Vorgänge der Blutbildung und über die Bedeutung der roten Blutkörperchen verstanden, aber als Einsteigerin in die MDS-Krankheit wurde ich sehr schnell zwangsweise mit dem Hämoglobinwert (abgekürzt Hb-Wert) bekannt gemacht. Ab diesem

Zeitpunkt mein oberster Richtwert für mein Allgemeinbefinden und meine psychische Stabilität.

Das Hämoglobin ist der rote Blutfarbstoff, deswegen ist Blut rot. Das Hämoglobin in den roten Blutkörperchen enthält Eisen und ist dadurch fähig, Sauerstoff zu binden und zu transportieren. Es nimmt Sauerstoff in der Lunge auf und transportiert ihn über den Blutkreislauf in den gesamten Körper: Zellen und Gewebe, insbesondere Muskeln und Organe müssen versorgt werden. Auf dem Rückweg sorgt das Hämoglobin für den Abtransport des Kohlendioxids, das schließlich über die Lunge ausgeatmet wird.

Sind zu wenige rote Blutkörperchen da, ist der Hämoglobin-Wert niedrig. Der Körper wird nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt. Man zeigt offensichtliche Symptome einer Blutarmut (Anämie), unter anderem Schwäche, Müdigkeit und Luftnot bei Anstrengung.

Wenn ich nach einer Blutabnahme das Blatt mit meinen Laborwerten zur Kenntnis nehme, fällt immer mein erster Blick auf den Hb-Wert und er definiert in Folge einen Großteil meiner Laune an diesem Tag. Es gibt viele andere Werte in einem kleinen oder großen Blutbild, die das Allgemeinbefinden und den Trend des Krankheitsverlaufs abbilden, aber auf den Hb-Wert bin ich seit der Diagnose konditioniert worden. Er ist für mich Wasserstandsanzeiger, wie gefüllt meine Kraftquelle ist, ob ich genug Luft bekomme, normal laufen oder sogar Treppensteigen kann. Er ist meine Zahl für Lebensqualität. Er bestimmt weitgehend, wann ich eine Bluttransfusion erhalte.

Nach so vielen Jahren Anämie-Erfahrung ist er aber eher verlässliche Bestätigung für mein aktuelles Befinden geworden und stellt nicht mehr eine bedrohliche Überraschung an sich dar. In den meisten Fällen kann ich den Zähler des Hb-Werts vor der Blutabnahme bis auf 0,3 g/dl vorhersagen. Ich liebe es, junge Assistenzärzte damit zu verwirren.

Als ich in den Anfangszeiten meiner Erkrankung mit den ganzen neuen Anforderungen des Erkrankt-Seins stark überfordert und dem Richtwert des Hämoglobins jedes Mal aufs Neue ausgeliefert war, stürmte ich einmal heulend aus der Praxis des Hämatologen und konnte mich gar nicht mehr beruhigen. Auch zuhause weinte ich stundenlang weiter. Ich hatte meinen Hb-Wert vom Display der Auswertungs-Maschine in der

Praxis abgelesen. Danach war er im Vergleich zum letzten Mal massiv abgestürzt. In meiner Aufgeregtheit kam das einem baldigen Todesurteil nahe, ich war verloren. Bis mein Mann beim Hämatologen anrief, um zu erfahren, dass es sich gar nicht um meinen Hb-Wert gehandelt hatte, sondern um den meines Vorgängers. Die Maschine hatte sich noch nicht so schnell auf meine Werte eingestellt. Mein Hb-Wert war viel höher. Die Macht einer einzelnen Zahl kann sehr groß sein.

Heute ist mein Durchschnitts-Hb wesentlich niedriger als der, den ich damals fälschlicherweise abgelesen hatte. Perspektiven und Sicherheitsgefühle ändern sich über einen so langen Erkrankungszeitraum. Trotzdem ist meine Laune bei 7,9 immer schlechter als bei 8,1; ein minimaler Unterschied, möglicherweise nur Tageszeit- oder Labor-abhängig, aber die 8 vor dem Komma macht den entscheidenden Unterschied im Kopf.

Was unser Körper für ein Wunderwerk ist! Da liegt der Hb-Wert bei gesunden Menschen bei ca. 12-16 g/dl, aber wenn er sinkt, passt sich der Körper an und das Hämoglobin kann seine Aufgabe trotzdem noch einigermaßen erfüllen. Man darf dem Körper dann eben einfach nicht mehr zu viel Anstrengung abfordern. Erst wenn der Wert unter 6-8 g/dl rutscht, wird es langsam kritisch mit der Sauerstoffversorgung. Das ist doch ein ungeheuer großer und zudem genialer Puffer, den die Natur hier entwickelt hat.

12. GESTERN KONNTEST DU DOCH NOCH SO WEIT LAUFEN

O-Ton meiner Freundin mit einem P für Panik in den Augen, weil wir meinetwegen so langsam waren und beinahe den Zug von Berlin nach Hause verpasst hätten. Wir haben ihn gerade noch erwischt, obwohl „mein" Fahrstuhl auf den Bahnsteig einfach nicht losfahren wollte, während meine Freundin mit Gepäck, ihrem und meinem natürlich, die Treppen heraufraste.

Es tat mir so leid, weil sie Angst hatte, ich würde gleich zusammenklappen, und leider teilte ich ihre Sorge: Verdammtes Herzrasen und Puddingbeine. Aber dann ging alles nochmal gut.

Ich war mit meinen beiden ältesten Freunden drei Tage in Berlin. Wir, zwei Frauen und ein Mann, kennen uns seit fast 50 Jahren und wohnen in drei verschiedenen Städten. Es war ein wunderschönes Wochenende, für Anfang November ungewöhnlich sonnig und warm am Wannsee. Ich hatte endlich mal wieder richtigen Spaß, verbunden mit Tiefgang, unbändigem Lachen und anspruchsvollen Gesprächen, verbunden mit einem Schnelldurchgang durch die letzten 50 Jahre. Wir konnten gar nicht aufhören zu reden.

Meine Freunde wissen von meiner Erkrankung: „Kannst du noch?", „Sollen wir uns lieber mal wieder hinsetzen?", „Möchtest du dich ausruhen?", „Gib mal deine Tasche", „Sollen wir für diesen Weg lieber ein

Taxi nehmen?". Liebevolles Nachhaken, beinahe bis zu meiner Schamgrenze. Wieso eigentlich „Scham", warum kann ich damit immer noch nicht umgehen, wenn andere Hilfe anbieten? Obwohl ich sie brauche, weil ich sie brauche.

In Berlin sind die Wege immer weit. Natürlich sind wir Taxi gefahren und Bus und S-Bahn, nicht U-Bahn wegen der vielen funktionsuntüchtigen Rolltreppen. Ich konnte doch nicht auch noch zugeben, dass für mich sogar der Wechsel zwischen den Transportmitteln Schwerstarbeit war.

Ich kam mir vor wie die kleine Meerjungfrau mit ihrem Fischschwanz aus dem Andersen-Märchen. Sie bekommt zwar Beine geschenkt, um mit ihrem menschlichen Liebsten zusammen sein zu können, aber nur um den Preis von unsäglichen Schmerzen bei jedem Schritt. Sie erträgt und lächelt. Es ging nicht anders, ich hätte sonst abbrechen müssen, um für Stunden oder sogar bis zum anderen Morgen ins Hotel zu verschwinden. Immerhin habe ich mich am zweiten Tag nachmittags drei Stunden ausgeruht, aber leider reicht das nicht, um mich zu erholen.

Zur Erklärung: Ich habe 50 Löffel für die Berlinreise mitgenommen, wobei ein Löffel einer Energieeinheit entspricht. 15 Löffel pro Tag plus 5 Löffel eiserner Vorrat. Ich hätte besser wirtschaften müssen, aber können? Wenn mich schon Duschen zwei Löffel kostet, ein 15minütiger Weg mindestens fünf und ein lang andauerndes Gespräch mit konzentriertem Zuhören auf jeden Fall drei. Am Abend vor der Heimfahrt nach Spaziergang am Wannsee, S-Bahn hin und her, Essengehen, unaufhörlich lebhaften Gesprächen, Kino und Kneipe bis um 1.00 Uhr morgens mit zwei meinem Zustand abgetrotzten Campari Orange hatte ich insgesamt nur noch zwei Löffel übrig. Zu wenig, um den Weg morgens zu Fuß vom Hotel bis zum Bahnhof plus den Treppenstufen im Bahnhof zu schaffen, ein Weg, der übrigens für Gesunde gerade mal 10 Minuten dauert und keinerlei Steigung aufweist. Dass mir mein Körper die rote Karte zeigen würde, ahnte ich schon am Abend des für mich anstrengenden Tages

vorher, trotzdem musste ich mich auf die Hoffnung einlassen, die Umstände der Abfahrt zu bewältigen.

„Gestern konntest du doch noch viel länger und schneller laufen….", wunderte sich meine Freundin erschrocken. "Ja, und genau deswegen kann ich es heute nicht mehr."

Die Löffel-Theorie findet man im Original in "The Spoon Theory" von Christine Miserandino. Christine hat Lupus, eine Autoimmunerkrankung. Sie erfand den genialen Löffel-Vergleich, um ihrer Freundin die kraftraubende, chronische Krankheit zu schildern. Allein bei dem Namen von Christines Website musste ich schon grinsen, sie heißt www.butyoudontlooksick.com. Die Frau weiß Bescheid.

13. DIE WOCHENENDFALLE

Ich sitze mit einem Hämoglobinwert von 7,8 g/dl im ICE auf dem Rückweg von F. nach G. und es ist Freitagnachmittag. In den Zug habe ich es gerade so geschafft: erschöpft, der Puls viel zu schnell, alle Wege beschwerlich, die Luft knapp und die Muskeln schmerzen. Zum Glück nur die Handtasche als Gepäck, schwer tragen, jetzt unmöglich.

Wegen des bevorstehenden Faschingswochenendes ist der Zug überfüllt, und ich rette mich gerade noch auf einen Platz im Speisewagen. Eine Sitzplatzreservierung zu machen, geht bei meinen Ausflügen in eine 300 km entfernte Klinik zwecks Behandlung mit einem Studienmedikament nicht, weil ich nie weiß, wie lange Wartezeit und Behandlung dauern.

Ich halte mich an meiner Tasse Kaffee fest und hoffe, dass die Reise bald zu Ende ist, damit ich zuhause auf mein Sofa kann.

Freitag. Erst am Montag kann ich in G. eine Bluttransfusion erhalten, das sind noch zwei Tage und viele Stunden. Für mich eine lange Zeit. Es sei denn, ich gehe in die Notaufnahme, was mich viele Wartestunden kosten würde, bevor ich mein Ziel auch nur annähernd erreichen würde. Dafür habe ich nicht die Kraft.

Der Hämoglobinwert wird in den beiden Tagen weiter fallen. Ich weiß genau, wie mies ich mich übers Wochenende fühlen werde, bis ich mich am Montagmorgen endlich in die ambulante Tagesklinik schleppen darf,

um mich mit zwei Beuteln rotem Blut transfundieren zu lassen. Zuzüglich der Zeit, die die Blutbank braucht, um das Konzentrat für mich aufzubereiten, wird es dann Montagmittag sein, bis die Nadel liegt und das Blut läuft. Bis dahin heißt es, Nerven behalten und den Zustand kräftesparend aushalten. Viel schlafen hilft leider nicht. In diesem sauerstoffunterversorgten Zustand bin ich schlaf- und ruhelos, hochgradig nervös und gereizt. Ich bin ein Blut-Junki. Süchtig. Alle 10-15 Tage brauche ich frisches Blut, sonst geht es mir schlecht.

Eigentlich bin ich seit vielen Jahren Profi in der Organisation meiner Bluttransfusionen. Wenn ich die Anämie-Symptome deutlich spüre, melde ich mich telefonisch in der Tagesklinik in G. an, bekomme immer sofort einen Termin, fahre hin und nach meistens 6-7 Stunden verlasse ich die Klinik frisch gedopt. Aber Feiertage und Wochenenden sind der Feind aller Planung. Der Hämoglobinwert und das Befinden können davor noch erträglich sein, aber wenn man nicht aufpasst, kommt man genau an den Wochenend- und Feiertagen in sein Tief. Weihnachten und Ostern sind z.B. große logistische Herausforderungen. Man muss also den möglichen Zeitpunkt für eine Folgetransfusion sehr gut im Auge und im Kalender haben.

Dieses Mal ist das Dilemma fremdbestimmt und ich lande genau da, wo ich am Wochenende nie hinmöchte, nämlich in der Warteschleife. Das liegt daran, dass ich meinen Therapietermin in F. heute am Freitag habe, aber gleichzeitig wegen meines Befindens eigentlich eine Transfusion hätte bekommen müssen. Ein Planungsfehler, jedoch schwer zu vermeiden.

Ich dachte, ich schaffe das, und dass ich notfalls auch in F. eine Bluttransfusion bekommen kann. Ich habe mich verkalkuliert, mein Hämoglobinwert ist nicht da, wo er aus Erfahrung hätte sein müssen, sondern noch tiefer. Meine mir fremd gespendeten und zugeführten roten Blutkörperchen haben sich diesmal schneller verbraucht als sonst.

Da ich kein Notfall bin, ist es nicht möglich, an einem Freitagnachmittag in F. in der Klinik für mich noch vor dem Wochenende ambulant Blut zu bestellen, denn es dauert zwischen zwei bis vier Stunden, bis durchgetestet ist, ob das eventuelle Spenderblut tatsächlich zum Empfänger passt. Dazu

haben sich nach meiner schon so langen Transfusions-Karriere Antikörper in meinem Blut gebildet gegen bestimmte Bestandteile von eigentlich passendem Spenderblut. Auch das muss in der Blutbank akribisch getestet werden, um diese unpassenden Spender für mich auszuschließen. Sonst kann es zu einem lebensgefährlichen Allergieschock kommen. Wenn die Blutbank die Blutprodukte freigegeben hat, dauert es nochmal ca. zwei Stunden, bis das Blut bei mir durchgelaufen ist. Das heißt, ich müsste vielleicht bis abends 7 oder 8 Uhr in der Tagesklinik bleiben. Kein Personal wäre aber nach 17 Uhr in der Tages-Klinik noch da, um mich zu betreuen.

So bin ich in die berühmte Wochenendfalle getappt und die Falle ist zugeschnappt. Die Lösung kann nur sein, sich freitags und montags völlig von anderen Terminen freizuhalten für den Fall, dass ich da eine Transfusion brauchen könnte. Dieses Mal aber gab es eine "Interessensüberschneidung" und ich bade das nun aus.

Mir allzu bekannte Aussagen des Klinik-Arztes in F. begleiten meine Zugreise nach Hause. Als ob ich das nicht wüsste: "Am Montag müssen Sie sich unbedingt in G. transfundieren lassen. Es wird Ihnen am Wochenende möglicherweise noch etwas schlechter gehen. Bei Auffälligkeiten (gemeint sind z.B. starke Atemnot und Herzprobleme) gehen Sie bitte umgehend auch am Wochenende in die Notaufnahme. Aber machen Sie sich nicht zu viele Sorgen, es besteht keine unmittelbare Lebensgefahr."

14. HINDERNISSE

Dreimal im Monat muss ich fast einen ganzen Tag lang in der ambulanten Abteilung der Tagesklinik einer Universitätsklinik verbringen zwecks Zuführung supportiver Therapien im Rahmen meiner MDS-Erkrankung. Diese Therapien erhalten mich am Leben. Es handelt sich dabei um Bluttransfusionen (Erythrozytenkonzentrate), da mein Knochenmark selbst nicht mehr genügend eigene funktionsfähige rote Blutkörperchen produziert, sowie um die Gabe von Immunglobulinen, die mein Immunsystem unterstützen sollen, damit nicht jeder dahergelaufene Keim oder Pilz ungehindert in mich eindringen und mich fertigmachen kann.

Es versteht sich von selbst, dass es mir am Morgen dieser Tage nicht gerade gut geht, ich habe zu diesem Zeitpunkt massive Anämiesymptome, die ja eben durch die sehnlichst erwartete Transfusion wieder ausgeglichen werden sollen. Autofahren mit Schwindel oder unerwartetem Sekundenschlaf ist indiskutabel. Ich brauche also einen Chauffeur, meinen Mann, den ich an solchen Tagen wirklich nicht beneide. Das frühe Aufstehen um 6.00 Uhr setzt mir extrem zu. Kopf und Beine sind eher bleiern und während der 40-minütigen stauanfälligen Fahrt in die Klinik rede ich meistens kein Wort, weil mir Reden viel zu anstrengend ist.

Wenn ich doch mal etwas sage – so mein Mann – ist es offensichtlich zu leise und zu piepsig. Kann sein, dass ich die Nachfrage, was ich denn gesagt habe, mit einem gereizten “nichts” quittiere. Meine Gedanken sind

wie zäher Brei, sich zu wiederholen und irgendetwas zu erklären scheint unmöglich. Ich bin ein wahres Scheusal ohne genügend Sauerstoff für meine Hirnzellen.

In der Uniklinik angekommen, geht es zunächst darum, einen Parkplatz möglichst nahe am Eingang zu finden, damit ich nicht so weit laufen muss. Da wir früh da sind, ist das selten ein Problem. Meistens ist es der Parkplatz, bei dem die Hälfte des Autos auf dem recht hohen Bürgersteig steht. Ich bin jedes Mal erfreut, wenn wir nachmittags wieder aus der Klinik kommen und der linke Spiegel ist noch dran. Aber ich behalte diese Gedanken für mich, denn Diskutieren geht gar nicht und zu Recht würde mich mein Mann fragen, was ich eigentlich will, einen kurzen Weg oder einen komfortablen Parkplatz? Klar hat er recht, auch wenn durch die Kippstellung des Autos auf dem Bürgersteig die Beifahrertür so schwer zu öffnen ist, dass ich sie mit meinen Minikräften nicht aufhalten kann, um auszusteigen. Mein Mann muss also ums Auto herumkommen und mich buchstäblich rausziehen, immer mit demselben Griff.

Nachdem das Thema Parkplatz bewältigt ist, ist noch dies und das aus dem Auto zu räumen, um einen langen Tag in der Tagesklinik zu bestehen. Von jeglichen Tragediensten befreit, fange ich schon mal an, in Richtung Klinikeingang zu wackeln, vorbei am noch unbesetzten Eisstand und den stinkenden Beton-Aschekübeln für die Raucher, bis zum Schild an der Eingangstür “Bei Verdacht auf ansteckende Krankheiten bitte nicht eintreten, sondern klingeln”. Dann wackle ich langsam weiter, vorbei am Pförtner, den ersten der drei Flure entlang. Im zweiten Flur, direkt gegenüber dem Andachtsraum, brauche ich meist eine kleine Verschnaufpause. Wenn es nicht ausreicht, stehen zu bleiben, ist genau da eine Bank, auf der ich mich dann kurzatmig niederlasse.

Drei für diese Tage typische Hindernisse habe ich jetzt schon geschafft: das Aufstehen, die Fahrt und das Aussteigen aus dem Auto. Jetzt gilt es, den Weg zur Tagesklinik bis zum Ende zu meistern, auf dem mich mein Mann längst eingeholt hat und mich zur Hilfe unterfasst. Danach ist das Gespräch am Aufnahmetresen der Tagesklinik zu bestehen, und ohne zu reden geht das nicht.

Niemand, der gesund ist, kann sich wirklich vorstellen, wie viel ich bis dahin schon geleistet habe.

15. FATIGUE

Alle gut informierten Krebs-Patienten, Ärzte, Psychologen und entsprechende Literatur geben vor allem drei Ratschläge zur Bekämpfung von Fatigue im Alltag:

1. Stärker im Einklang mit seinem Körper zu sein. Zu spüren, wann er Ruhe braucht.
2. Eine aktive und positive Lebenseinstellung zu entwickeln.
3. Bewegung.

Das sind gute Ratschläge mit großem theoretischen Wert. Aber oftmals vergleichbar mit dem Ratschlag an einen Phlegmatiker, doch spontan zu sein. Tatsächlich ist der Vorschlag, sich draußen an der frischen Luft zu bewegen, auch von großem praktischem Wert. Ich muss zugeben, dass Müdigkeits- und Erschöpfungsgefühle sich dadurch deutlich verringern, wenigstens für eine Zeitlang. Auch das Ausruhen hinterher fühlt sich besser an, als wenn man gleich liegen geblieben wäre.

Dadurch, dass ich quasi ständig an einer Anämie leide, ist ein Großteil meiner Fatigue darauf zurückzuführen, dass meinen Muskeln, meinen Organen und meinem Gehirn nicht genug Sauerstoff zugeführt werden.

Fatigue macht sich aber ebenfalls breit, wenn ich gut transfundiert bin und eigentlich funktionieren müsste. Chronische Fatigue ist ein beinahe ständiger Zustand von Schwäche, der meine Energie und meine mentalen

Fähigkeiten einschränkt. Damit greift Fatigue auch mein emotionales und mein psychologisches Wohlbefinden an. Bei Fatigue fühlt sich mein Körper schwer an, als ob ich eine Erkältung ausbrüten würde, mir ist häufiger schwindelig und ich höre in den Ohren, wie mein Herz schlägt.

Bei Fatigue leide ich z.B. bei einem Gesellschaftsspiel wie Scrabble an einer Teilleistungsschwäche. Ich bin zwar noch gut darin, neue Wörter zu bilden, aber tue mich mit dem bloßen Addieren von höheren zweistelligen Summen schwer. Ich muss mich dafür sehr konzentrieren und es dauert lange. Fremdsprachige Vokabeln behalte ich kaum mehr. In Phasen schwerwiegender Fatigue kann ich mich nicht mehr differenziert ausdrücken, mir fallen Wörter, speziell auch Namen, nicht ein. Ich mag es in solchen Situationen überhaupt nicht, wenn ich irgendetwas langwierig erklären muss.

Vor allem die Auswirkungen auf meine geistigen Leistungsfähigkeiten verändern Teile meiner Persönlichkeit, was mir schwer zu schaffen macht. Fatigue dominiert häufig meinen Alltag. Fatigue stört meine Lebensqualität.

Wegen Fatigue musste ich in den Ruhestand gehen und kann nur noch sehr eingeschränkt reisen. Wegen Fatigue muss ich häufig eine Verabredung absagen, weil mich eine andere Verabredung ein paar Stunden zuvor so angestrengt hat, dass ich eine zweite nicht mehr einhalten kann. Wenn die Zeit knapp ist, bin ich nicht in der Lage, das Tempo zu beschleunigen und mich zu beeilen. Duschen dauert lange und erschöpft mich. Wenn ich mit anderen Leuten unterwegs bin, sollte ich die Strecke besser vorher kennen und wissen, ob unterwegs sicherheitshalber eine Bank steht. Natürlich ziehe ich Fahrstühle und Rolltreppen den Treppen vor. Meine Familienmitglieder kennen meinen unglücklichen Blick, wenn in der Berliner U-Bahn an einzelnen Stationen die Rolltreppen kaputt sind oder es erst gar keine gibt. Dann schieben sie mich – eine Hand fest in meinem Rücken – die steilen Treppen hoch, mit Pause nach dem ersten Treppenabsatz.

Ich überlebe meine Blutkrebserkrankung schon seit so vielen Jahren. Das ist vorläufig die zweitbeste Lösung nach einer Heilung. Mit einem gewissen Gleichmut gehorche ich also den Regeln der Fatigue. Das muss ich, denn nicht nur einmal ist es vorgekommen, dass ich mich körperlich

völlig übernommen habe. In solchen Fällen blockiert der Körper nach ignorierten Warnzeichen völlig und ich kann keinen Meter mehr weitergehen, ein bis zwei Tage absolute Schonung sind dann notwendig, um wieder auf die Beine zu kommen. Wie damals, als ich mit meiner Mutter einen Kirchturm mit nicht so vielen Stufen bestieg, wie mir schien. Der Aufstieg war zwar beschwerlich, ging aber ganz gut. Mit einem gewissen Hochgefühl erreichte ich die Kirchturmspitze und konnte den Ausblick genießen. Der Abstieg jedoch ließ mich den Preis bezahlen. Nie jemals zuvor haben mir die Beine so gezittert und hatte ich solch schmerzhafte Krämpfe. Ich musste die Treppen auf dem Hintern nach unten rutschen als Letzte der Gruppe, unter fragenden Blicken.

Es hat lange gedauert, bis Fatigue von Ärzten und dem Gesundheitswesen als "Krankheit" anerkannt wurde. Ich kann nicht sagen, dass im Verlauf meiner Erkrankung diese häufige "Nebenwirkung" von Krebs zwischen meinen Ärzten und mir oft zum Thema gemacht wurde. Kollateralschaden. Die Blutwerte und das klinische Bild sind wichtiger. Bis heute zählt Fatigue nicht als eigenständige Erkrankung für eine Anerkennung oder Höherstufung des Schwerbehindertengrads. Obwohl längst bekannt ist, dass Fatigue nach erfolgreicher Behandlung einer Grunderkrankung nicht unbedingt verschwindet, sondern sich verselbstständigen kann und Betroffene unter Umständen noch jahrelang weiter quält.

An meinem Tisch sitzt demzufolge fast immer ein dunkler Gast, den ich nicht eingeladen habe. Wenn ich einen Abend mit Freunden genießen möchte, gelingt es mir mitunter, ihn zu verscheuchen. Vor die Wahl gestellt zwischen einem chronischen Erkrankungsverlauf, der in einem meistens erträglichen Maße anstrengend ist, und einem Verlauf, der mich überrollt und nach aggressiven, potentiell lebensbedrohlichen Therapien verlangt, entscheide ich mich bescheiden und demütig für die erste Variante, Fatigue eingeschlossen.

16. DER KICK IM EHRENAMT

Zum Zeitpunkt meiner Diagnose 2006/07 waren den Betroffenen Selbsthilfegruppen im Blutkrebsbereich wenig präsent. Sie wurden nicht so auffällig in den Wartezimmern beworben wie heute. Erst mit der Verbreitung der Sozialen Medien ist ein Zugang zu Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen einfach geworden. Heute nennen sich große Selbsthilfegruppen Patientenorganisationen und sie sind professionelle Dienstleistungsvereine mit Budget, die nicht nur lokal und regional organisiert, sondern Mitglied in Bundesverbänden sind. Oft sind sie zusätzlich europäisch und international vernetzt.

Mit meinem Myelodysplastischen Syndrom war ich am Anfang ganz allein. Haus- und Facharzt hatten keine hilfreichen Adressen von Leukämie-Gruppen, von MDS schon gar nicht. Ich aber wollte Kontakt zu Gleichbetroffenen, wollte Vergleichsfälle kennen lernen und die Erfahrungen von anderen Patienten hören. Ich wollte den Druck der Bedrohung teilen und nicht alleine tragen.

Schließlich wurde ich nach langen Recherchen im Internet fündig, aber der passende Kontakt kam doch erst über jemanden zustande, der jemanden kannte, der wusste, wohin man sich wenden konnte.

Für mich war der Eintritt in die Welt der Selbsthilfe Rettung aus der durch die Diagnose ausgelösten Überforderung. Plötzlich war die eigene

Krankheit nicht mehr nur Leiden, sondern wertvolles Wissen und verwertbare Erfahrung, die ich mit anderen Patienten und ihren Angehörigen teilen konnte. Zudem war ich Informationsquelle, denn was ich zu meiner MDS-Geschichte zu sagen hatte, interessierte andere Patienten und vor allem andere Akteure im Gesundheitswesen wirklich. Das half wiederum mir weiter, gab mir den Anreiz, die Erkrankung besser zu verstehen und zu einem mündigen Patienten zu werden, der Verantwortung für sich übernimmt, um mit den Behandlern auf Augenhöhe zu sprechen. Es fiel mir leicht, auf Patiententagen die Aufmerksamkeit von Ärzten und Pharmavertretern auf mich zu ziehen, weil es mir gelang, nicht nur vom eigenen Krankheitserleben zu erzählen, sondern das Anekdotische ins Allgemeingültige zu heben, ein exemplarischer Fall zu sein und nicht nur ein schweres Schicksal zu haben. Ich wurde zu einer anzapfbaren Datenquelle.

Die Motive, sich in der Selbsthilfe zu engagieren, nähren sich aus einer Kombination von altruistischen und egoistischen Motiven. Für mich hat diese Kombination einen heilenden Effekt. Inzwischen bin ich eine ausgebildete Patientenvertreterin (patient advocate), die sich auf der Ebene der allgemeinen Patientenbedürfnisse bewegt, für die ich mich stark mache, weil es auch meine eigenen Bedürfnisse und Interessen sind bzw. sein könnten. Ich verstehe Patienten aus eigener durchlittener Erfahrung in allen Zuständen des Ertragens von Krankheit. Ich weiß, wie sie bei aller Unterschiedlichkeit ticken. Das anfängliche Stigma, auf „krank und behindert" reduziert zu werden, hat sich aufgelöst und ich kann anderen Patienten helfen, durch einen Perspektivwechsel ihr eigenes Stigma ebenfalls ein Stück weit aufzuweichen. Das tut ihnen gut und mir auch.

Hinterm Rednerpult, an den Vereinsständen auf krankheitsspezifischen Tagungen, auf denen sich Interessierte mit Informationsmaterial über

Erkrankung und Selbsthilfe versorgen, die Vernetzung mit anderen Patientenvertretern, die Fortbildung auf Fachkongressen und schließlich die Verschriftlichung dieser Erfahrungen in Artikeln oder auf Internetplattformen, das alles hat mir viel von der Unsicherheit genommen, die mir Diagnose und Prognose der Erkrankung anfänglich zugefügt haben. Diese neuen Möglichkeiten haben mein tief verletztes Selbstwertgefühl wieder aufgebaut und seelische Wunden wieder geschlossen: DAS ist MEIN Kick im Ehrenamt.

Ich finde viele Motive für ehrenamtliches Engagement in mir gleich mehrfach bestätigt. Mir ist es ein Anliegen, anderen Patienten und ihren Angehörigen zu helfen, ihre Erkrankung besser zu bewältigen, indem sie die richtigen Informationen und die bestmögliche Betreuung erhalten. Ich übernehme generell gerne Verantwortung für aussichtsreiche Projekte. Ich erfülle mit meinem Engagement auch eine gesellschaftliche Aufgabe. Ich organisiere Interessen, die schwer organisierbar sind. Selbsthilfe ist eine notwendige und förderungswürdige Ergänzung zum Gesundheitssystem. Wahrscheinlich aber überwiegen in meinem Fall die eigennützigen Motive. Die ehrenamtliche Tätigkeit ist für mich sinnstiftend, vor allem war sie es nach der Unterschrift des Amtsarztes, der mich mit 54 als unbefristet arbeitsunfähig abstempelte. Natürlich hat mich meine neue freiwillige Arbeit sozial neu eingebunden. Ich habe interessante Menschen aus ganz Deutschland und aus vielen verschiedenen Ländern kennen gelernt, neue tragfähige Verbindungen aufgebaut und völlig neue Kenntnisse und Erkenntnisse über andere Gesundheitssysteme, über Forschung und Arzneimittelentwicklung und über den unterschiedlichen Umgang von Betroffenen mit Krankheit erwerben dürfen. Ich konnte zudem viele Kompetenzen und Fähigkeiten aus meinem früheren Berufsleben einbringen.

Ich würde gerne viel mehr tun, kontinuierlicher, intensiver, verantwortlicher. Aber es geht nicht. Ich bin krank und merke es – jeden Tag! Körperliche Belastung durch Reisen, langes Sitzen, dauerhafte Konzentration machen mich müde und schwach. Das ist der Stempel der realen Arbeitsunfähigkeit. Definiert man meine Arbeitsfähigkeit aber nicht nur nach ökonomischen und leistungsbezogenen Gesichtspunkten, sondern als einen freiwilligen, sporadischen und sozialbezogenen Einsatz, der

Positives für andere bewirkt, dann kann ich sagen, dass ich in den letzten acht Jahren tatsächlich sehr viel gearbeitet habe und das auch noch tue.

Reine Selbsthilfe, eher betreuungsorientiert, und Patient Advocacy, eher „politisch" orientiert, diese beiden Aspekte überschneiden sich. Die Community der Patientenvertreter ist heterogen. Verständlicherweise gibt es eher wenige Patientenvertreter im akuten Erkrankungszustand, weil sie den berufsähnlichen Arbeitsanforderungen in der Patientenvertretung aufgrund ihrer Erkrankung nicht standhalten können. Größeren Anteil haben „geheilte" Patienten mit unterschiedlichen Abstufungen im Allgemeinbefinden, die viel Kraft und Ehrgeiz einsetzen, um Unzulänglichkeiten im Gesundheitssystem, die sie am eigenen Leib erlebt haben, zu verändern. Angehörige als erfahrene Insider der aktuell oder ehemals Betroffenen finden ebenfalls häufiger ihren Weg in ein solches Engagement. Immer größer wird die Gruppe der Professionellen, die z.B. Gesundheitsmanagement, Soziale Arbeit oder Gesundheitsökonomie studiert haben. Hier geht es um einen Job und um Karrierechancen in Non-Profit-Organisationen. Bei fehlender Empathie passiert es, dass den eigentlichen Patienten nicht mehr richtig zugehört wird und ihre realen Bedürfnisse ökonomischen und politischen Interessen geopfert werden.

Größere, professionelle Patientenorganisationen bilden aufgrund ihrer großen Mitgliederzahl und ihrer erlangten Finanzkraft stabile Strukturen aus und können es sich leisten, gelernte Betriebswirte oder juristisch Vorgebildete als Geschäftsführer, Sekretariatsverwalter oder Öffentlichkeitsbeauftragte zu beschäftigen. Diese Vereine sind Schwergewichte der Community, weil sie sich nicht nur um Patientenbedürfnisse „kümmern", sondern auch politische Interessenvertretung in wichtigen Gremien des Gesundheitssystems wahrnehmen und Patientenvertretung innovativ gestalten.

Kleinere Vereine dagegen haben es schwerer, ihre Existenzberichtigung zu verteidigen und sind stark von der Führungskraft des ersten Vorsitzenden und der Arbeitsbereitschaft des Vorstands abhängig. Auch wenn Vereine als Keimzelle der Demokratiekultur gelten, gleichen die Konkurrenz-Mechanismen denen im „normalen" Berufsleben, vor allem, wenn Positionen nicht klar definiert und Arbeitsbereiche nicht klar voneinander abgegrenzt sind. Wenn das Bedürfnis Einzelner nach Macht

und Anerkennung im Vordergrund steht und die scheinbare Nächstenliebe eine besonders raffinierte Strategie egoistischer Selbstverwirklichung ist, tut man sich schwer, als Neueinsteiger ergebnisorientiert zu arbeiten. Am Anfang wird man gefördert und gefordert, weil man offensichtlich Wichtiges beizusteuern hat. Aber schon bald erwacht das Konkurrenzbewusstsein der Platzhirsche. Man ist vielleicht zu schnell, zu gut, zu kritisch, zu fordernd, und das stört. Wenn man sich bis zu diesem Zeitpunkt keine eigene Hausmacht aufbauen konnte, droht man kaltgestellt zu werden. Es ist ein großer Fehler anzunehmen, in einer sozialen Organisation mit dem Motto „alles für den Patienten" befände man sich in einem arbeitsatmosphärischen Kuschelbereich. Im Fall eines Konflikts wird klar, dass es keinerlei „Arbeitsschutz" gibt und der angefeindete Betroffene keinerlei Rechte besitzt, nicht mal das, ein klärendes Konflikt-Gespräch einzufordern. Lang lebe der Betriebs- oder Personalrat in Unternehmen und im Öffentlichen Dienst! Lang leben Modelle von Konfliktmanagement wie die Mediation. Eine Vereinssatzung hilft da kaum weiter. In kleinen Vereinen herrscht der „Wilde Westen"! Bei Konflikten bleibt nur sich zurückzuziehen, den Verein zu wechseln oder einen neuen zu gründen. Das geschieht oft, Fluktuation und Personal-Verschiebungen in den Organisationen sind groß.

Fast jeder, der schon einmal längerfristig einem Verein angehört hat, kennt solche Geschichten von zu dominanten Vorsitzenden oder Vorstandsmitgliedern und daraus folgenden Konflikten: Das ist die Kehrseite der glänzenden Ehrenamts-Medaille. Die von allen hoch begehrte Währung „ANERKENNUNG" ist hart umkämpft.

Ein Kick ist auch das "Kongress-Hopping", wenn man sich im Vorstand einer international vernetzten Patientenorganisation engagiert. Alles auf Englisch natürlich: „Hi, du bist ja auch hier. Wie geht's? Wo

haben wir uns eigentlich das letzte Mal gesehen? Ich glaube, es war in Wien oder war es in Kopenhagen?" „Nein, es war in Madrid im Oktober, vergangenes Jahr." – Allerdings dauern die Meetings, Vorträge oder Seminare den ganzen Tag und finden meistens in fensterlosen, klimatisierten Tagungsräumen von Hotels statt, die alle gleich aussehen. Wenn man damit fertig ist, ist man als Patient oft dermaßen erschöpft, dass ein Ausflug auf eine Sonnenterrasse, die Besichtigung einer Sehenswürdigkeit oder ein kulinarisches Highlight, das häufig auch noch „dienstlich" ist, Überwindung kostet, denn am liebsten würde man sich nach der Tagungsstrapaze einfach nur im Hotel ausruhen.

Nicht wenige Male kam ich aus dem Ausland von einem Kongress zurück und musste mich anschließend wegen völliger Erschöpfung drei Tage lang ins Bett legen. Abgesehen davon, dass die Angehörigen von solchen Folgen nicht gerade begeistert sind, weil sie wegen der Anstrengung schon vorher abgeraten hatten, ist dieser Preis tatsächlich zu hoch. Diese Erkenntnis hat bei mir dazu geführt, nur noch wenige, gut ausgewählte Kongresse im Jahr zu besuchen. Ich habe meine Reisetätigkeit seit einigen Jahren ziemlich eingeschränkt, werde aber durch interessante externe Anfragen immer wieder in Versuchung gebracht, über meine Grenzen zu gehen.

Als ehrenamtlicher Patientenvertreter ist man der Einzige am Tisch der Akteure (Stakeholder), der beruflich nicht für seine Aktivitäten ausgebildet ist. Daher ist die Forderung, Patientenvertreter mit einer entsprechenden professionellen Verhandlungskompetenz auszustatten, mehr als folgerichtig. Man ist auch der Einzige, der für seine Tätigkeiten nicht entlohnt wird, das macht das Ehrenamt ja aus. Das Problem ist nur, dass an die Ehrenamtlichen auf dem Parkett der professionellen Mitspieler die gleichen zeitlichen und leistungsbezogenen Anforderungen gestellt werden wie an die im Gesundheitsbereich angestellten Profis. Das macht einmal mehr deutlich, wie viel wir ehrenamtlichen Patientenvertreter tatsächlich leisten und wie notwendig eine professionelle Schulung für uns ist.

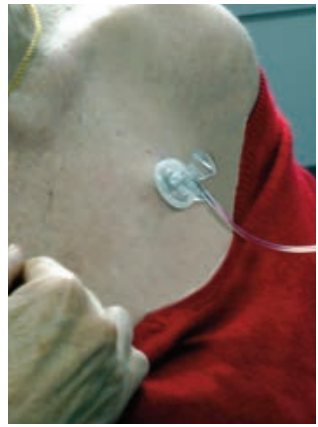
17. NEEDLES AND PINS

“Needles and Pins” ist ein Songtitel aus den 60igern, der nichts mit Blutabnehmen oder Krankheit zu tun hat, sondern mit Liebeskummer. Der Titel passt trotzdem als Symbol für unaufhörliche Nadelattacken auf empfindliche Stellen des Körpers: schmerzhaft bis nervig.

Als mein ältester Sohn sechs oder sieben Jahre alt war, sollte er zum ersten Mal in seinem Leben Blut abgenommen bekommen. Unser Hausarzt, der Blutabnehmen normalerweise seinen Sprechstundenhilfen überließ, übernahm das in diesem Fall selbst, “damit der Junge in Zukunft davor keine Angst hat”. Ich war begeistert von so großem Einfühlungsvermögen, obwohl ich heute aus Erfahrung weiß, dass Schwestern oftmals geschickter sind als Ärzte, einfach weil sie häufiger Blut abnehmen als Ärzte.

Bevor ich an einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) erkrankte, war Blutabnehmen für mich ein Spaziergang, obwohl ich ziemlich tief liegende Venen habe. Aber nach zwei, drei Jahren regelmäßiger engmaschiger Blutkontrolle vernarbten meine Venen immer mehr und es wurde zunehmend schwieriger einen Zugang zu finden. Außerdem tat es meistens richtig weh, wie weh hing sehr stark von der Person ab, die das Blut abnahm und wurde dadurch bestimmt, wie viele Versuche dazu nötig waren. Eine ungeschriebene Regel lautete, dass nach zwei erfolglosen

Stech-Versuchen jemand anders dafür gerufen wurde. So kam es mit der Zeit, dass sich durchschnittlich drei Schwestern nacheinander an mir zu schaffen machten und manchmal noch ein Arzt, der in so einer Situation unter Druck stand, die Sache erfolgreich zum Abschluss zu bringen. Das bedeutete, dass die Nadel oft einfach mit einem festen Stoß rein gehauen wurde, was bei mir einen kurzen Aufschrei auslöste.



Die ganze Prozedur wurde begleitet von Diskussionen aller Beteiligten über Stoßstärke und -winkel inklusive der Frage an mich, an welcher Stelle es denn das letzte Mal geklappt hätte? Je nachdem, wie die Nadel angesetzt wurde, wusste ich meist schon vorher, ob es funktionieren würde oder nicht, aber zu diesem Zeitpunkt war die Richtungsentscheidung schon längst getroffen und meine Besserwisserei nicht mehr zielführend.

Je nach Laune wurde mit den Misserfolgen unterschiedlich umgegangen. Die meisten entschuldigten sich für die Schmerzen, die sie mir zufügten, andere gaben meinen angeblichen Rollvenen die Schuld oder dem Umstand, dass ich nicht still genug hielt. Wieder andere waren so frustriert, dass ich sie aufmuntern musste. Es war Teamarbeit, in der uns allen die Schweißperlen auf der Stirn standen, nur ich war wegen der Schmerzen, die mir zugefügt wurden, oft den Tränen nahe.

Wenn es dann endlich geklappt hatte, waren meine Unterarme an mehreren Stellen verbunden und erholten sich kaum bis zur nächsten Prozedur zwei Wochen später.

Ich war nicht die einzige Patientin mit diesen Problemen, wie man im Wartezimmer an der Anzahl der Verbände sehen konnte. Ein gegenseitiger verständnisvoller Blick und es ergaben sich kurze Unterhaltungen. Wir beschrieben uns unser Los mit einer Mischung aus Jammern und schwarzem Humor.

Bis man mir vorschlug, einen Port in meinen oberen Brustkorb zu setzen, über den problemlos Blut gezogen und gegeben werden kann. Der kurze ambulante Eingriff dazu war schnell vergessen. Seitdem hat sich mein Verhältnis zum Blutabnehmen wieder entspannt. Es gibt Könner, die die kleine Membran unter der Haut schmerzlos und besser treffen als andere. Es gibt leider auch Stecher und Bohrer, die einem weh tun, aber im Durchschnitt ist das Blutabnehmen keine große Sache mehr, vor allem auf einer hämatologischen Station, auf der täglich eine zweistellige Anzahl von Ports angestochen werden.

Leider erholen sich die Venen nicht, vernarbt ist vernarbt. In fremden Kliniken versuchen mich die Schwestern häufig dazu zu überreden, Blut über die Venen abzunehmen, weil Blutabnehmen über eine Vene weniger Aufwand und keimärmer ist. Wenn ich sie gewähren lasse, geben sie in der Regel nach dem zweiten Versuch auf und gehen doch über das Portsystem.

Mangelnde Hygiene ist eine gefährliche Falle. Obwohl ich selbst immer peinlichst genau auf die notwendigen hygienischen Maßnahmen der Pflege achte, hat sich nach fünf Jahren Port-Trägerschaft im Zusammenhang mit einer Transfusion doch ein Keim ins System geschlichen. Schon zwei Stunden nach Therapie hatte ich ein Gefühl von Muskelkater an der Portstelle: Samstagmorgens Einweisung in die Notaufnahme, hohe Entzündungszeichen und Fieber. Der Schrecken aller Portträgerinnen und -träger: Eine Portinfektion. Operation am Sonntag; der alte Port raus, ein neuer auf der anderen Seite des Brustkorbs rein. Ein Krankenhauskeim, der glücklicherweise auf Antibiotika gut ansprach. Immerhin zwei Wochen lang Krankenhaus mit sechs Flaschen zweier verschiedener Antibiotika pro Tag. Nicht der Stationsarzt, sondern der Direktor des mikrobiologischen Instituts entschied über meine Entlassung. Vorübergehend Needles und Pins in eine Vene, jeden Morgen zur Blutentnahme und das ohne Port, denn der neue war noch nicht eingeheilt. Schmerzhafte Erinnerungen und unwirsche Stimmung. “Port zu tragen” birgt also durchaus Risiko. Portinfektionen sind leider nicht selten.

18. DER PATIENT IM MITTELPUNKT. WAS BEDEUTET PATIENTENBETEILIGUNG?

Nahezu alle Akteure im Gesundheitswesen bemühen den Slogan „Der Patient im Mittelpunkt". Er ist zu finden in wissenschaftlichen Veröffentlichungen, als Firmenphilosophie der Pharmaindustrie, da vor allem in Hochglanzbroschüren, als Kongresstitel, als Titel für nationale Gesundheitsinitiativen, in Erläuterungstexten zu Gesetzen und in Verlautbarungen von Politikern.

Für die mindestens 20-jährige Geschichte über den „Patienten im Mittelpunkt" sei stellvertretend ein Artikel im Deutschen Ärzteblatt aus dem Jahre 1999 mit dem Titel „Kommunikation in der Medizin: Patient im Mittelpunkt" genannt, der über den 1. Koblenzer Patiententag im November 1999 berichtet. Der Kongress wurde von „Kirstins Weg – Verein zur Förderung der Krebsmedizin e.V." veranstaltet, ein Verein, gegründet von einer an Krebs erkrankten Patientin aus Neuwied. Das Deutsche Ärzteblatt 1999; 96 (S.31-32) beschreibt die Betroffene so: „Sie ließ sich auch als Patientin nie zum Objekt machen, wurde selbst aktiv, kümmerte sich um die Beschaffung von Mitteln für die Krebsforschung und regte die Gründung eines Fördervereins an. Dieser hat den satzungsgemäßen Auftrag, die patientenorientierte Krebsforschung, das Modell einer offenen Medizin und Programme zur Verbesserung von Stellung, Kompetenz und

Orientierung von Patienten zu unterstützen." In diesem Sinne war Kirstin Diehl bereits im Jahr 1999 eine professionelle Patientenvertreterin, wie wir heute sagen würden.

Zum Anfang zurück: Der Slogan „der Patient im Mittelpunkt" hat Schlagwortcharakter. Er wird von allen Interessengruppen in ihrem eigenen Sinne interpretiert. Derlei Slogans sind simpel und immer positiv besetzt. Hier wird ein Endpunkt einer noch gar nicht beendeten Entwicklung unterstellt.

Die langsame Auflösung der paternalistischen Strukturen in der Ärzteschaft findet mit einer neuen jüngeren Generation an Patienten gerade erst statt und in Deutschland zögernder als in vielen anderen europäischen Ländern, wo es zunehmend Gesundheits-Initiativen und -Projekte gibt, in denen alle im Gesundheitsbereich Beteiligten zusammenarbeiten. In Deutschland wird den Patienten und der Öffentlichkeit zunehmend „von oben" suggeriert, der Patient, der bisher als schwacher und passiver Empfänger von Gesundheitsfürsorge gesehen wurde, müsse von den professionellen Akteuren auf dem Gesundheitsmarkt an Planungs- und Entscheidungsprozessen stärker beteiligt werden. Es wird jedoch selten definiert, wie das genau aussehen soll. Der politische Wille zeigt sich selten in einer konkreten Ausgestaltung.

Jüngstes Beispiel für eine eventuell zukunftsweisende Kooperation zwischen den Partnern im Gesundheitswesen ist die „Nationale Dekade gegen Krebs", von den Ministerien für Bildung und Forschung sowie Gesundheit im Januar 2019 eingerichtet. Im impulsgebenden Strategiekreis sind immerhin zwei prominente Patientenvertreter aus Selbsthilfe-organisationen vertreten. Der Strategiekreis definiert Ziele und Handlungsfelder und stößt entsprechende Aktivitäten der „Nationalen Dekade gegen Krebs" an. Gemeinsam soll für eine starke Krebsforschung gearbeitet werden, die Patienten eng einbindet. Dem oben genannten Vorhaben auf dem „1. Koblenzer Patienten Tag" im Jahr 1999 ist das nicht unähnlich. Es ist zu hoffen, dass diese erneute Verlautbarung für das 10-jährige Projekt „Nationale Dekade gegen Krebs" sich auch in konkreten Ergebnissen zeigen wird, die den direkten Stempel von Patienteninteressen und -bedürfnissen tragen.

PATIENT ADVOCATES IN NOT OUT

Es geht nicht beides: Teilhabe anbieten und gleichzeitig Handlungshoheit und totale Kontrolle behalten. Da sind Reibungspunkte zwischen den Akteuren und der Patientenschaft vorprogrammiert und Win-Win-Lösungen zu erarbeiten. „Nothing about us without us!" und „Patients in – not out!" sind kämpferische Aussagen mit Forderungscharakter nach realer Patientenbeteiligung. „Nothing about us without us" zielt ab auf gemeinsame Entscheidungsfindung in der medizinischen Behandlung zwischen Arzt und Patient (shared decision making), auf Mitspracherecht in der Gesundheitspolitik sowie auf Patientenbeteiligung in der Forschung und Arzneimittelentwicklung (R&D). „Patients in – not out" war eine Protestreaktion der europäischen Patientenvertreter zwischen 2013-2015 auf wiederholte Versuche, Patientenvertreter auf einzelnen medizinischen Fachkongressen von der Industrieausstellung auszuschließen, in der Annahme, sie würden durch den Besuch der Ausstellungen zum Kauf von und zur Werbung für bestimmte Medizinprodukte beeinflusst.

Es geht nach 20 Jahren hör- und lesbarer Appelle nicht mehr darum, dass der Patient in den Mittelpunkt der Gesundheitssysteme gehört, sondern wie sehr bzw. wie weit die Status-Verschiebung tatsächlich von den mächtigen Interessengruppen der Ärzteschaft, der Pharmaindustrie, der Politik und von den den Arzneimittelmarkt regulierenden Behörden zugelassen und als Mehrwert anerkannt wird. Jenseits aller Appelle sind in der Frage der Umsetzung von Patientenbeteiligung die Gesetze oftmals weiter und klarer als die Haltung, als die innere Einstellung der traditionellen Platzhalter gegenüber „den Patienten."

Ich denke an viele Kontakte mit Pharmavertretern, die freudestrahlend mit „Bei uns wird der Patient in den Mittelpunkt gestellt" aufwarten [man beachte das Passiv im Sprachgebrauch], als ob das schon gültiges Programm wäre. Bei dem Thema Transparenz von und Zugang zu Studienergebnissen antworten sie jedoch sehr ausweichend und mauern damit bei dem Thema, das die eigentliche Patientenbeteiligung ausmachen würde.

Warum ist die Unsicherheit der Professionellen im Gesundheitssystem im Umgang mit „den" Patienten so groß? Weil wir mit Patienten oftmals unscharf drei Zielgruppen meinen: 1. Die individuellen Patienten plus Angehörige, die sich über ihre eigene Betroffenheit und über den Informationsgrad über ihre Erkrankung definieren. Dabei ist die Informiertheit höchst unterschiedlich. 2. Die Patienten, die sich über Selbstbildung und in Einzelfällen auch durch Schulung zu Patientenvertretern entwickelt haben 3. Die externen Patientenvertreter, die Interessenvertretung rein beruflich ausüben.

Die Unsicherheit der anderen Akteure im Umgang mit Patienten und Patientenvertretern zeigt sich vor allem dann, wenn sich Betroffenheit und Interessenvertretung überschneiden. Auf allen Ebenen der Gremienarbeit im Gesundheitssystem müsste sichergestellt sein, dass die dort beteiligten Patientenvertreter so geschult sind, dass sie auf Augenhöhe mitberaten und mitentscheiden können. Dabei muss der Kontakt zu den Basis-Patienten allerdings ständig aufrechterhalten werden, damit verlässlich zurückgemeldet werden kann, wo die realen Patienten-bedürfnisse der individuellen Patienten liegen.

Drei Beispiele sollen zeigen, wie unterschiedlich der Begriff der Patienten-beteiligung verwendet wird. Patientenbeteiligung aus der Patientenperspektive wird stets weiter und gleichberechtigter gefasst, als er im herrschenden Gesundheitswesen verstanden wird.

– In der krebsmedizinischen Versorgung zum Beispiel verstehen Ärzte Patientenbeteiligung als Teilhabe an der bestmöglichen Diagnostik und Behandlung nach neuestem technischen Stand, wie sie z.B. in multidisziplinären Krebszentren ermöglicht wird. Darüber hinaus sollen die Patienten bei der eigenen Therapiegestaltung mitentscheiden, so ist es gesetzlich festgelegt. Professionelle Patientenvertreter würden jedoch noch einen Schritt weitergehen und beispielsweise eine Teilnahme von Patientenvertretern in den Tumorboards anstreben, in denen die vorliegenden Krebsdiagnosen ganzheitlich aus den

verschiedensten medizinischen Fachbereichen diskutiert werden. Tatsächlich wird eine solche Patientenbeteiligung für Brustkrebspatientinnen in den Tumorboards von 18 Tumorzentren in Nordrhein-Westfalen seit 2017 in einer dreijährigen Studie erprobt, dies gegen den Widerstand einiger Vertreter aus der Ärzteschaft. Gleichermaßen könnte generell eine Teilnahme von Patienten an medizinischen Fach-Konferenzen eingerichtet werden, tatsächlich mit Erfolg in Krankheitsbildern wie HIV, Brustkrebs, Rheumatologie u.a. mehrfach durchgeführt.

– Seit 2004 sind Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (= höchstes Gremium, das darüber entscheidet, welche medizinischen Leistungen die deutschen Versicherten von den Krankenkassen erhalten) politisch beteiligt. Sie dürfen Anträge stellen und mitberaten. Professionelle Patientenvertreter streben dagegen ein reales Abstimmungsrecht bei Entscheidungen im Gemeinsamen Bundesausschuss und in den Landesgremien an.

– In der medizinischen Forschung und Arzneimittelentwicklung suchen die über klinische Studienmedikamente forschenden Pharmaunternehmen immer mehr den Kontakt zu Patientenorganisationen, um reale Patientenerfahrungen in ihr Studiendesign zu integrieren, da sie sich dadurch bessere Studienergebnisse erhoffen. Professionelle Patientenvertreter fordern genau das, jedoch darüber hinaus noch, dass Patientenbeteiligung in allen Fragen der Arzneimittelentwicklung stattfindet, dass Patienten nicht nur befragt werden, sondern in Forschungsfragen mitgestalten.

Mut macht, dass der Vorsitzende des Europäischen Patienten Forums (EPF) als einer der beiden Patientenvertreter in Amsterdam für drei Jahre ab Juni 2019 in den Vorstand der Europäischen Arzneimittelbehörde (EMA) gewählt wurde. DAS sind die richtigen Signale für eine gelebte Patientenbeteiligung.

Die neue EU-Gesundheitskommissarin ist eine ehemalige Brustkrebspatientin und Ex-Präsidentin einer bekannten Brustkrebs-Patientenorganisation. Die Frau weiß, wie man Patienteninteressen einbringt und verhandelt.

Es gibt auf dem steinigen Weg der Mitbestimmung und -gestaltung durch Patientenvertreter jedoch auch Rückschläge. So gab die EU-Kommission im Juni 2019 z.B. die Top-Experten für den Vorstand der Mission „Krebsforschung und -innovation" innerhalb des nächsten EU-Forschungsprogramms „Horizon Europe" (2021-2027) bekannt. Es war kein Patientenvertreter darunter. Warum wir enttäuscht waren? Weil in diesem Fall über uns Patienten seitens Dritter geforscht und befunden wird, ohne dass wir die Betroffenen-Stimme einbringen können. Diverse Einlassungen an den richtigen Stellen haben tatsächlich dazu geführt, dass noch eine Patientenvertreterin für den Vorstand nach-nominiert wurde. Ein verdienter Erfolg!

Die Formulierung, „den Patienten in den Mittelpunkt zu stellen", bedeutet aus der Patientenperspektive, nicht einen ideologischen Wechsel einzuleiten von der Überzeugung „Der Doktor weiß es am besten" hin zu „Der Patient weiß es am besten", sondern Ziel ist die Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Akteuren im Gesundheitswesen, um von den unterschiedlichen Sichtweisen gegenseitig zu profitieren. Auf diese Weise werden nachweislich bessere und patientengerechtere Gesundheitsergebnisse erzielt. Damit das funktionieren kann, ist eine gegenseitige Anerkennung und Wertschätzung der unterschiedlichen Perspektiven und Kompetenzen Voraussetzung.

19. GESCHLOSSENE GESELLSCHAFT

Als ich 2007 meine ersten verzweifelten Internetrecherchen machte, um zum Einen Gleichbetroffene und zum Anderen Informationen über meine seltene Blutkrebserkrankung „Myelodysplastisches Syndrom" zu finden, war Facebook gerade erst drei Jahre alt. Das kleine Leukämie-Forum, auf das ich durch Zufall stieß und dem ich mich sofort anschloss, hatte seinen Provider in Luxemburg. Der Administrator bezahlte für die Bereitstellung des Dienstes. Als besondere Funktion verfügte das Forum bereits über die Möglichkeit eines Gruppenchats, den wir als Administratoren einmal im Monat nutzten, um Belange in der Gruppe zu diskutieren. Neue Mitglieder gab es nur vereinzelt, und zu unserem Ausleseverfahren gehörte ein vorgeschaltetes Telefonat, das über die Aufnahme eines neuen Mitglieds entschied. Es war ein kleines Forum mit ca. 50 Mitgliedern in seinen Blütezeiten. Während der vier Jahre meiner Mitgliedschaft starben pro Jahr zwischen drei und sechs Leukämie- bzw MDS-Erkrankte transplantations- oder krankheitsbedingt, manche wieder als geheilt geltende Mitglieder verließen uns. Mit der Facebook-Erfahrung von heute war unser Fehler, nicht ständig für Neumitglieder zu sorgen. Wir hatten das zwar erkannt, aber die Möglichkeiten, sich mit potenziellen Interessenten digital zu vernetzen und auf sich aufmerksam zu machen, waren zu dieser Zeit noch gering. Bei Facebook geht das von selbst. Jeder, der die drei Buchstaben MDS eingibt, wird uns inzwischen finden.

Unser Luxemburger Forum dagegen blutete mit der Zeit aus – was für eine Formulierung in diesem Zusammenhang! Wir schlossen das Forum mangels Mitgliederzuwachses im Jahr 2012.

Erst Anfang 2017 stieg ich wieder in die Materie ein und verwalte seitdem mit Hilfe von zwei weiteren Administratorinnen eine geschlossene Facebook-Gruppe für MDS-Erkrankte und Angehörige.

Im Vergleich zu den Anfängen seit 2004 verzeichneten Statistiken für das 2. Quartal 2018 30 Millionen Facebook-Nutzer in Deutschland. Vorbehalte gegenüber dem globalen Konzern Facebook schiebe ich wegen der Nutzer-Vorteile weit von mir. Ich weiß sehr wohl, dass Facebook aufgrund mangelhafter Datenschutzpraktiken wiederholt in der Kritik von europäischen Datenschützern und Sicherheitsexperten steht. Ich weiß auch, dass wir bei Facebook nur zu Gast sind. Wenn Marc Zuckerberg sich entscheiden würde, Facebook zu schließen, würde damit unsere ganze Community verschwinden.

Dergleichen geschlossene Gruppen gibt es inzwischen für viele Krankheitsbilder. Hier ist ein geniales Kommunikationsinstrument mit sich selbst verstärkender Verbreitungskraft entstanden. Eigenwerbung ist nicht notwendig. Die Funktionen, die das geschlossene Gruppenkonzept bietet, sind genau auf die Bedürfnisse eines geschützten Austauschs zwischen den Gruppenmitgliedern zugeschnitten.

Geschlossene Gruppen haben gewissermaßen einen Türsteher, einen Administrator, der die Mitgliedswilligen durch einen Blick auf deren Profil überprüft, ob sie in die Gruppe aufgenommen werden oder nicht. Wichtige Regel in unserer Gruppe ist, dass sich die zugelassenen Mitglieder mit ihrer MDS-Geschichte zeitnah vorstellen müssen. Geschieht dies nicht, werden sie wieder gelöscht. Auch sinnfreie Buchstaben-Kombinationen als Usernamen werden abgelehnt. Diese Regeln sollen ein Mindestmaß an Verbindlichkeit in einer Gruppe herstellen, in der es um schwere, manchmal tödliche Erkrankungen geht und um die ernsthafte Diskussion von sehr sensiblen Inhalten. Es gibt „Gesprächssituationen", da vertraut sich ein Betroffener oder Angehöriger den anderen Gruppenmitgliedern mit seinen innersten Krankheitsängsten an und ist den Reaktionen schutzlos ausgeliefert. Daher ist es sehr wichtig, Mitglieder quasi handverlesen aufzunehmen. Klar, dass Regeln von

einzelnen immer unterlaufen werden können. Ich setze dennoch auf das Verantwortungsbewusstsein. Bislang konnten wir Trolle offensichtlich fernhalten. Beiträge, die in geschlossenen Gruppen verfasst werden, sind für Nicht-Mitglieder nicht sichtbar, man befindet sich virtuell also tatsächlich in einem geschlossenen Raum.

MDS ist eine seltene Krebserkrankung. Die Erkrankungsrate in Deutschland beträgt im Durchschnitt 4-5 Fälle/100 000 Einwohner/pro Jahr. In lokalen oder regionalen Patientengruppen für Leukämien und Lymphome befinden sich daher kaum bis keine MDS-Erkrankten. Insofern ist unsere digitale Facebook-Gruppe die bisher einzige Plattform, die bundesweit Betroffene und Angehörige anspricht, ohne dass man dafür irgendwo hinfahren müsste, um sich zu treffen. Denn vielen Betroffenen geht es nicht gut oder sie nehmen aufgrund des fortgeschrittenen Alters oder ihrer Erkrankung keine weitere Wegstrecke auf sich. Viele pendeln ohnehin ständig zwischen Ärzten und Kliniken.

So kommt es zu mehreren größeren Gruppierungen, die sich auf der inzwischen mehr als 320 Mitglieder starken Plattform tummeln. Da ist zunächst ein großer Kreis von Angehörigen, deren Väter, Mütter oder auch Großeltern erkrankt sind. Wir würden nie so vieles über die Erkrankung selbst und ihren Verlauf im hohen Alter erfahren, wenn nicht über die Sorgen und den Informationsbedarf der Angehörigen, denn Betroffene über 72 sind selbst eher nicht im Netz unterwegs. Die Geschichten, die ihre Angehörigen über sie erzählen, gleichen sich häufig. Von der Transplantation aus Altersgründen ausgeschlossen, steht den älteren Hochrisiko-Patienten in Deutschland lediglich ein zugelassenes Medikament zur Verfügung, um den Erkrankungsverlauf zu verlangsamen. Sämtliche Diskussionen und Hoffnungen im Netz beziehen sich auf diese eine Substanz, auf die vielfältigen Nebenwirkungen, auf die tatsächliche Wirksamkeit im Einzelfall, sowie auf die Dauer der Ansprechrate. Dahinter ist großes Schweigen.

Die zweite große Gruppierung besteht aus jüngeren Betroffenen, wobei mit jünger alle ab 20 Jahren gemeint sind, mit einer deutlichen Mehrheit zwischen 50 und 70 Jahren. Das sind neben sehr wenigen Niedrigrisiko-Patienten, die den Weg der Transplantation noch nicht gegangen sind, die Transplantierfähigen, die im Prozess der Transplantation Befindlichen oder die bereits Transplantierten mit ihren Nachsorge-Sorgen.

Schließlich gibt es noch eine kleinere Gruppe von Eltern, deren Kinder MDS haben, vom Babyalter aufwärts bis zur Volljährigkeit. Auch hier werden die meisten allogen transplantiert, das heißt, sie bekommen fremde Stammzellen

Die Kinder kann man in ihrer unterschiedlichen Krankheitsausprägung kaum als eine eigene Gruppe zusammenfassen. Bei uns bleiben in der Regel auch diejenigen, deren MDS in eine akute Leukämie umgeschlagen ist. Schließlich haben wir einige Patienten mit einer Krebsvorgeschichte, bei denen sich das MDS durch vorhergehende aggressive Krebstherapien sekundär entwickelt hat. Sonderformen des MDS und Überlappungssyndrome mit anderen Blutkrebserkrankungen kommen ebenfalls vor.

In den Gruppen-Diskussionen wird deutlich, dass die Mehrzahl der Patienten in die neue Welt der molekulargenetischen Landkarte noch keinen Zugang hat. Sie wird in den Diagnosebeschreibungen der Gruppenmitglieder kaum erwähnt.

Mit der relativ geringen Anzahl von ca. 320 Mitgliedern gibt diese Gruppe „statistisch" erstaunlicherweise ein ziemlich genaues Spiegelbild ab von dem, was über MDS allgemein, den Verläufen und den Behandlungsmöglichkeiten bekannt ist. Das betrifft auch das Thema Stammzelltransplantation. Es gibt die Zahl der „Durchmarschierer", die nach vier Wochen wieder nach Hause gehen. Es gibt die durch Nebenwirkungen stark Belasteten und diejenigen, die es nicht schaffen. Eines der am meisten angstbesetzten Themen ist das Rezidiv, der mögliche Rückfall nach einer Stammzelltransplantation, der Risikofall, der bei MDS in Jahren nach der Transplantation zwar abnimmt, aber dennoch ziemlich hoch ist und bleibt. In der gesamten Nachsorgephase lesen wir in mannigfaltiger Abwandlung immer wieder den Satz „Hoffentlich sind meine Blutwerte in Ordnung." Da Blutwerte bekanntlicherweise schwanken, ist die Angst oft größer als die reale Gefahr, aber sie ist beherrschend und lässt nicht los. Sie potenziert sich vor Routinekontrollen. Zu viele Fälle hat es schon gegeben, in denen sich ein Rezidiv gnadenlos mit einer Verschlechterung der Blutwerte ankündigte. Auch zweite Transplantationen haben wir schon mehrfach begleitet und manches Mal die Hoffnungslosigkeit nach dem Scheitern einer zweiten Transplantation aushalten müssen.

Es werden nicht nur Ängste und Sorgen geteilt, sondern ebenso oft überschwängliche Freude über bessere Laborwerte bzw. erfolgreiche Behandlungen. Wer, wenn nicht die Mit-Betroffenen in der MDS-Gruppe, könnte sofort erfassen, was an bestimmten Laborwerten erfreulich ist? Umstände, die gegenüber realen Angehörigen und Freunden langer Erklärung bedürfen, weil sie sich mit der Erkrankung nicht so gut auskennen. Präziser: weil sie sich nicht mit dem Gefühl, die Erkrankung zu haben, auskennen. Und wenn 50 Kommentare als Reaktion ihre Mit-Freude über positive Laborergebnisse ausdrücken, dann, ja dann fühlt sich der Poster in seiner Gruppe wertgeschätzt und verstanden. Er fühlt sich als Gewinner, und dieses Triumphgefühl kann die eigentliche Bedrohlichkeit der komplizierten Erkrankung eine Zeitlang mindern.

Was motiviert Patienten und/oder Angehörige, sich in einer Gruppe mit wildfremden Menschen anzumelden? Da das Myelodysplastische Syndrom eine seltene Erkrankung ist, sind die meisten Neu-Mitglieder zunächst erleichtert und dankbar, wenn sie – viele überhaupt zum ersten Mal – auf Gleichbetroffene treffen und sich über das eigene Krankheitsbild und die damit verbundenen Sorgen austauschen können. Sie gewinnen mehr Selbstsicherheit im Umgang mit der eigenen Diagnose und dem eigenen Krankheitsverlauf. Sie gewinnen auch die Einsicht in mögliche Behandlungsoptionen bis hin zu der beruhigenden Erkenntnis, nicht so schnell mit dem Leben abschließen zu müssen, wie man vorher vielleicht angenommen hat. Frisch diagnostizierte Patienten treten meist sehr ängstlich auf. Die Funktion „älterer" Gruppenmitglieder zeigt sich in beruhigenden Anmerkungen, wie: „Du wirst mit der Zeit in diese Erkrankung reinwachsen und sie dann besser ertragen können." Wichtig ist auch, dass die Patienten oder die Angehörigen Konflikte loswerden können, die den Umgang miteinander betreffen. Deswegen empfehlen wir, dass sich entweder nur der Betroffene oder der Angehörige anmeldet. Ansonsten besteht die Gefahr, dass man sich gegenseitig in seinen Meinungs- und Gefühlsäußerungen einschränkt. Weitere wiederkehrende Themen in der Gruppe sind Probleme mit der Gesundheitsbürokratie und die Unzufriedenheit mit der medizinischen Behandlung besonders bei niedergelassenen Ärzten. MDS-Patienten empfehlen wir immer, zur Zweit-Meinung ein MDS-Zentrum in einer Uniklinik aufzusuchen, um alle Behandlungsoptionen auszuschöpfen, auch die Teilnahme an

klinischen Studien. In der Gruppe sind längst genügend Erfahrene, die den neuen Mitgliedern dies ans Herz legen, wir Administratoren müssen das gar nicht mehr selbst tun. Damit verliert dieser Rat den belehrenden Charakter und wird viel wirksamer.

Da die Gruppe inzwischen groß und auch heterogen genug ist, so dass alle Krankheitsprofile, Behandlungsstadien und Altersgruppen abgedeckt sind, muss man als Administratorin kaum noch mit Input eingreifen. Gemeinsam entsteht ein Schwarmwissen, mit dem die meisten Themen im Umfeld von MDS erfasst werden. Wissen und Erfahrung werden gemeinsam vermehrt und weitergegeben.

Neben dem Mut-Machen, der Solidarisierung und dem Sich-aufgehoben-Fühlen hat die Beziehungspflege untereinander einen großen Stellenwert. Aus gegenseitigen Postings entstehen oft reale Beziehungen per Telefon, danach kommt es zu privaten Treffen in der Region oder auf Patiententagen. Ein großer Anteil der Gruppenmitglieder guckt jeden Tag in die Gruppe, was es Neues gibt.

Der Messenger von Facebook, auf dem man sich Privatnachrichten zu zweit oder als Kleingruppe schicken kann, ist ein zusätzliches Instrument, das genutzt wird, um schwierige, sehr persönliche oder auch konfliktreiche Themen „zu besprechen", die selbst für eine geschlossene Gruppe zu privat sind.

Einige Gruppenmitglieder vertrauen uns an, dass sie es nicht aushalten, wenn über das Sterben geschrieben wird. Sie ziehen sich dann eine Weile zurück. Ich kann das durch meine Erfahrungen mit meinem ersten Forum gut verstehen. Aber wenn man das Sterben aus einer Gruppe ausschließt, die sich mit einer unheilbaren Erkrankung beschäftigt, dann kann man eine solche Gruppe nicht anbieten. Das wäre unehrlich. Man muss sehr gut aufpassen, dass Schilderungen in diesem Zusammenhang nicht ausarten, sich nicht unnötig in unpassende Dramatik verlängern. Voyeurismus ist nicht erlaubt. Dazu gehört seitens der Administratoren Behutsamkeit in der Wortwahl und nötigenfalls auch die Deaktivierung der Kommentarfunktion oder Löschung von nicht den Gruppenregeln entsprechenden Posts.

Manche Mitglieder verlassen die Gruppe , weil sie die harte Thematik und die schweren Schicksale nicht verkraften wollen oder können. Vor allem Angehörige scheiden aus der Gruppe früher oder später aus, wenn sie jemanden an die Erkrankung verloren haben. Betroffene gehen eher, wenn sie eine komplikationslose Stammzelltransplantation hinter sich haben und es sich leisten können, Abstand zum Thema Krebs zu entwickeln. Manchmal lesen sie noch eine ganze Weile mit und gehen dann irgendwann. Ein neuer Lebensabschnitt ohne die erlebten Belastungen soll beginnen. Das ist mehr als in Ordnung so.

Selbstverständlich findet in einer solchen Gruppe keine medizinische Bewertung oder gar Befundung von Symptomen statt. Bei rein medizinischen Fragen wird derjenige zur Abklärung zum Arzt geschickt. Es wird Erfahrungswissen angeboten und/oder ein seriöser Informationslink gegeben. Manchmal müssen wir Administratoren schnell eingreifen, damit sich aus einer kleinen unbedachten Anmerkung in einem Post kein größerer Konflikt entwickelt. Für scheinbar aus dem Nichts entstehende Shitstorms ist Social Media bekanntermaßen anfällig. Sich dann auf unsachliche Diskussionen einzulassen führt nicht weiter. Die meisten Poster sind nicht bereit, in einer Online-Diskussion ihre Meinung zu ändern. Bisher ist bei uns der GAU ausgeblieben und kleinere Vorkommnisse ließen sich über Privat-Nachrichten auf dem Messenger gut regeln. Unruhestifter haben von selbst die Gruppe verlassen.

Ich wollte die Schreibdialoge und die Form des Austauschs nicht durch Sachinformationen zum Thema MDS unterbrechen bzw „stören". Andererseits hatte ich immer den Anspruch, nicht nur eine Austausch-Plattform bereit stellen zu wollen, sondern auch eine Informations-Plattform. So ist mit der geschlossenen Gruppe eine öffentlich zugängliche Info-Plattform verknüpft, auf die ich – mit kurzem, zusammenfassendem Kommentar versehen – wissenschaftliche Artikel, Forschungsergebnisse und Blogs über MDS im engeren Sinne und über Blutkrebs im weiteren Sinne hochlade. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit, dazu gibt es auch keinen Maßstab. Aus Erfahrung führen mich jedoch Recherche und Vernetzung auf hochkarätige Seiten, die sich diesen Themenbereichen widmen. Die Anzahl der Abonnenten unserer Infoseite übersteigt die Mitgliederzahl in der geschlossenen Gruppe und

an den Kommentaren sehe ich, dass wir „externe Besucher" haben. Mein Wunsch und der vieler User wäre, die in der Mehrzahl englischen Texte in deutscher Übersetzung anzubieten. Soweit reicht meine zeitliche Kapazität leider nicht. Landläufige Über-setzungssysteme sind kaum geeignet. Die meisten User verstehen die deutsche medizinische Fachsprache ähnlich schlecht wie Englisch. Es gäbe für die interessierten Patienten einen großen Bedarf an gut verständlicher, aber dennoch hochwertiger "Übersetzung" von Forschungsergebnissen in Deutsch.

Eine Stunde täglich, manchmal mehr, kostet eine ernsthafte Betreuung der Gruppe. Schließlich muss man doch jeden Post überfliegen. Um einen lebendigen und vertrauensvollen Austausch zu haben, müssen die User immer das Gefühl haben, es wird sich gekümmert, dafür müssen die Administratoren Empathie in behutsamer, aber klarer Wortwahl zeigen und Fragen auf jedem Niveau würdigen. Als selbstBetroffene bleibe ich an vielen MDS-Schicksalen hängen und bin Zeuge vieler Geschichten.

20. KOPF IN DEN SAND ODER DAS RECHT AUF NICHTWISSEN

Ich treffe in hämatologischen Praxen, Unikliniken, Studienambulanzen und verschiedenen Therapieräumen ständig auf Patienten (und Angehörige), die keine Ahnung haben, welche Erkrankung sie haben, was diese bei ihnen anrichtet und die nicht wissen, welche Therapie oder welches Studienmedikament sie tatsächlich bekommen. Ich bin jedes Mal irritiert und ungläubig. Worüber sprechen sie mit ihren Ärzten? Was sagen die Ärzte zu ihnen?

Bei einem Studienmedikament sind sie theoretisch durch ein vorgeschriebenes spezielles Gespräch aufgeklärt worden und unterzeichnen eine mehrseitige Einverständniserklärung! Es gibt eine große Zahl von Patienten, die davon aber scheinbar kaum etwas mitbekommt oder den Vorgang schnell wieder vergisst. Es gibt ja allerlei Nachlässigkeiten im Gesundheitssystem, aber ich kann mir nicht vorstellen, dass in extra eingerichteten Studienambulanzen die gesetzlich vorgesehenen Aufklärungsgespräche oftmals nicht stattfinden oder den Patienten der Stift geführt wird. Warum kommen die Inhalte von Gespräch und Text bei den Patienten nicht an, warum prägen sie sich nicht ein? Antwort auf meine Nachfrage bei Patienten: „Ja, ich habe irgendwas unterschrieben. Ich weiß aber nicht mehr genau, was das war." Überforderung.

Wir Patienten kommen unweigerlich ins Gespräch in ambulanten Tageskliniken oder Praxen. Wo liegt man sonst so nahe beieinander, als Fremde nebeneinander auf Betten oder Liegesesseln, verdammt zum Nichtstun, Musik hören, Lesen oder – wenn es einem nicht gut geht – zum Schlafen? Meistens allerdings wartet man, darauf, dass die Therapie endlich beginnt oder dass sie durchgelaufen ist.

Ich stelle meinen Bettnachbarn also irgendwann die neugierige und ketzerische Frage, „Was haben Sie denn für eine Krankheit?" Und lasse nach einer kurzen Schonpause von Zuhören und Smalltalk gleich die nächste vom Stapel, wenn ich mal wieder auf einen „Nichtwisser" gestoßen bin „Warum wissen Sie es denn nicht?" Die meisten lassen sich auf ein Gespräch ein, auch wenn ich ihnen vielleicht zu nahe trete. „Es könnte um Ihr Leben gehen. Deswegen wäre es gut, wenn Sie wüssten, welche Krankheit Sie haben und welche Therapie Sie dagegen bekommen!"

Begleitet von Achselzucken oder auch von einem eindeutigen Ausdruck eines schlechten Gewissens bekomme ich in der Regel folgende Antworten: „Da müssen Sie meine Frau/meinen Mann fragen, die/der weiß besser Bescheid." „Ich weiß auch nicht, Sie haben recht, ich sollte ‚diese Dinge' wissen und mich mehr dafür interessieren." „Die Ärzte wissen schon, was richtig ist für mich". „Ich möchte es lieber nicht wissen." „Ich verstehe das alles sowieso nicht."

Ob ich noch etwas dazu sagen darf, frage ich dann: „Ihr ganzes Leben bis hierher haben Sie Verantwortung übernommen für Ihre Familie, für Ihren Job, für Ihr Auto….haben getan, was Sie für das Beste hielten, um alles so lange wie möglich zu erhalten. Jetzt ist die Zeit gekommen, wo Sie für Ihren Körper Verantwortung übernehmen müssen. Die Ärzte helfen Ihnen und Sie haben Einfluss darauf, was mit Ihnen gemacht wird. Das zu verstehen und anzunehmen ist seit der Diagnose Ihre neue Lebens-Aufgabe und gleichzeitig Ihre beste Chance, wieder gesund zu werden. Fragen Sie und versuchen Sie mit der Zeit immer mehr von Ihrer Krankheit zu verstehen. Geben Sie die Entscheidungen nicht alle aus der Hand."

Manchmal empfehle ich patientengerechte Broschüren oder den Kontakt zu einer Patientenorganisation, aber nicht immer. Ich pushe schon genug. Es soll nicht der Eindruck entstehen, ich wolle nur Vereinsmitglieder anwerben.

Es hat noch niemals jemand zu mir gesagt, ich solle ihn/sie in Ruhe lassen. Vielleicht wecke ich den einen oder anderen ein wenig auf, ob es zu einer Änderung der Einstellung reicht, weiß ich nicht. Vermutlich selten.

Neulich erlebte ich eine völlig absurde Situation auf der Liege zwischen zwei Herren in der Hämatologen-Praxis: Beide Männer, ca. Mitte 60, kannten weder den Namen ihrer Erkrankung noch den ihrer Therapie geschweige denn deren Wirkungsweise. Es kam so weit, dass ich anhand der Symptome und der Farbe ihrer Transfusionsbeutel sowie durch die Nennung von Medikamentennamen versuchte, zu raten, was sie hatten. Beide waren schon mehrere Monate erkrankt. Es ergab sich eine muntere Unterhaltung, wie man da so reinrutscht: „Sie haben vielleicht das oder das", so ein Gespräch ist schlichtweg absurd. Andererseits waren beide plötzlich hoch interessiert, als ob wir ein Spiel spielen würden. Währenddessen kam der Assistenzarzt mit den Therapiebeuteln für einen der beiden Herren. Da hörte ich beide den Hämatologen im Chor fragen: „Herr Doktor, was habe ich denn eigentlich?" Ich hielt die Luft an. Der eine hatte ein Mantelzell-Lymphom – das hatte ich nicht erraten –, der andere hatte ein Myelodysplastisches Syndrom – hier hatte ich richtig gelegen. Ich habe auch eins.

Kopf in den Sand, das Recht des Patienten auf Nichtwissen. Das kann bedrohlich sein, gerade in Krankheitsfeldern, in denen noch mehr geforscht als therapiert wird, soll heißen, in denen noch große Behandlungsunsicherheiten bestehen und die Bereitschaft von Patienten, neue Medikamente über Studien zu testen, gering ist.

Ich bin davon überzeugt, dass die meisten Ärzte sich nicht der Unwissenheit ihrer Patienten bewusst sind. Gespräche mit Ärzten darüber führen sofort zu empörter Selbstverteidigung. „Aber wir haben doch… wir machen doch immer… ich weiß ganz genau, dass ich…" Ja, und das glaube ich auch. Trotzdem frage ich mich, ob es nicht sinnvoll wäre, mehrfach mit dem Patienten zusammen zu überprüfen, was er verstanden

hat, was er wissen möchte und sollte. Das ist ein Prozess und der endet nicht mit einer Unterschrift unter einem Formular, mit dem man bestätigt, informiert worden zu sein.

Ich überlege oft, ob ich das Recht habe, Mitpatienten in ihre Realität zu zwingen. Tatsächlich ist es so, dass ich auch nicht genau weiß, welches der richtige Umgang mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung ist. Das ist individuell ganz verschieden. Mein persönliches Motto lautet jedoch: „Mündige Patienten überleben länger", und manchmal gehe ich mit diesem Satz auf Mission.

21. CARPE DIEM

Was für eine unruhige Nacht mit Ohrenrauschen, Kopf- und Gliederschmerzen! Aber morgen früh kommt das Taxi und bis mittags werde ich neues Spenderblut erhalten haben. Dann wird es mir deutlich bessergehen. Doch eine Sorge bleibt: Kannst du deinen Symptomen sicher trauen? Ist der Hämoglobinwert (HB-Wert) wirklich niedrig genug, um vor deinen Ärzten eine Bluttransfusion zu rechtfertigen? Denn wenn nicht, wirst du vielleicht wieder nach Hause geschickt und musst weiter leiden.

Seit 2008 bin ich transfusionsabhängig. Am Anfang war der Intervall zwischen zwei Transfusionen sechs Wochen, bald danach nur noch vier und nach einer schweren Infektion im Jahr 2010 schrumpfte das Intervall auf zwei Wochen. Seitdem kämpfe ich um jeden Tag, den ich länger ohne Transfusion aushalten kann, ohne zu sehr zu leiden. Aktuell schwankt meine Transfusionshäufigkeit zwischen 9-14 Tagen. Das ist ziemlich oft und beeinträchtigt meine Mobilität beträchtlich, bin ich doch in diesem Rhythmus immer einen ganzen Tag in einer Tagesklinik.

Mehr als eine Woche verreisen ist nicht ratsam und es kommt vor, dass ich auch bei tendenziell höherem Hämoglobin-Wert eine sogenannte „Vorschusstransfusion" erbitten muss, um das Timing mit Wochenenden und Verpflichtungen an anderen Tagen für mich zu managen. Nicht dass mir z.B. auf einer anstrengenden Rückreise die Kraft plötzlich ausgeht.

So einmal geschehen auf einem geplanten Rückflug von Edinburgh, als ich wegen eines Vulkanausbruchs in Island und eines zusätzlichen Sturms vor Ort drei Tage lang nicht fliegen konnte. Stattdessen mit einem Krankenwagen vom Flughafen in die Klinik gebracht, lernte ich die gratis Basis-Versorgung des englischen Gesundheitssystems kennen und bekam meine Bluttransfusion dort. Aufregung und Aufwand, die zu verhindern gewesen wären, hätte man mich in Deutschland „früher" aufgefüllt und mit der Transfusionsgabe nicht so knapp kalkuliert.

Mein Routineablauf bei Blut-Bedarf ist die Blutabnahme, das Warten auf die Laborwerte, die Order an die Blutbank, dortige Testung und Aufbereitung der zwei Beutel Erythrozytenkonzentrate von zwei passenden Spendern, die Verabreichung des Bluts und schließlich die nachgeschaltete Sicherheitsanwesenheit, um eine allergische Reaktion auszuschließen. Das kann schon mal insgesamt bis zu acht Stunden dauern. Wie ein Arbeitstag, an dessen Ende ich meistens nichts Anderes tue, als mich auszuruhen und dem Spenderblut die Gelegenheit zu geben, sich mit meinen Restbeständen zu vermischen.

Aus der Patientenperspektive bin ich eine wahre Expertin von Bluttransfusionen geworden. Ich kenne alle Abläufe, alle Vorschriften und alle Eventualitäten, die in einer Klinik vor Ort damit verbunden sind. Ich kann meinen eigenen Hämoglobinwert ziemlich gut einschätzen und weiß um alle täglich wachsenden körperlichen und psychischen Stressfaktoren, die Patienten wie ich erleiden, wenn sie dringend eine Transfusion bauchen. Ich bin ein Junkie. Ich bin abhängig von frischem rotem Blut. Das ist Teil meiner Identität geworden.

Verständlicher Grundsatz ist, so sparsam wie möglich zu transfundieren. Experimente mit Ratten sowie die Ergebnisse klinischer Studien legen nahe, dass Empfänger von häufigen Bluttransfusionen verdächtig oft an bestimmten Krebsarten erkranken. Ja, es gibt Gründe, die Transfusionstherapie nicht so großzügig anzuwenden. Es können im statistisch minimalen Bereich gefährliche allergische Reaktionen vorkommen und Infektionen. Die Entwicklung von Antikörpern bei regelmäßigen Bluttransfusionen ist wahrscheinlich, was den Kreis der Spender einschränkt. Schließlich ist die Eisenüberladung ein großes langfristiges Problem. Nur zum Teil ist es möglich, das an das

Hämoglobin angelagerte Eisen, das dem Körpergewebe schadet, durch Medikamente wieder auszuleiten.

In Internetforen wird die Erfahrungswelt der Bluttransfusionen am jeweiligen persönlichen Erleben diskutiert. Es geht um die Bedeutung des Hämoglobinwerts für die Transfusionsentscheidung, um die Qualität des eigenen Venen- oder Portsystems, ab wann es einem nach einer Transfusion tatsächlich bessergeht, und die Hoffnung, es mögen keine größeren Unfälle passieren, für die in Notaufnahme und Operationssälen Blut gebraucht wird, weil das die Wartezeit auf die eigene Versorgung deutlich verlängert.

Größte Bedeutung hat jedoch immer wieder die Frage, ab welchem Schwellenwert tatsächlich eine Bluttransfusion verabreicht wird. Nach meiner Erfahrung können sich an diesem Punkt die Patientenperspektive und die ärztliche Perspektive deutlich unterscheiden. Zugegebenermaßen haben auch Ärzte durchaus unterschiedliche Haltungen dazu.

Im Allgemeinen gibt es drei Bedingungen, die zu einer ärztlichen Transfusionsentscheidung führen.

Erstens geben die Transfusionsrichtlinien in Deutschland vor, dass bei einem Hämoglobinwert von unter 8,0g/dl eine Transfusion verabreicht werden kann. Daneben hat jede Klinik ihre eigene Transfusionspolitik, die auch noch einen niedrigeren HB-Wert für ausreichend hält oder auch etwas großzügiger transfundiert.

Zweitens sollten die Symptome des Patienten zeigen, dass dieser schwer anämisch ist –„je blasser desto besser". Symptome wie Luftnot bei Belastung, Ohrenrauschen, Herzrasen u.a. werden abgefragt und dokumentiert. Leider sehen unerfahrene Assistenzärzte einem dabei oft kaum ins Gesicht und achten nicht auf die Schleimhäute in Augen und Mund oder auf die Farbe der Fingernägel. Langjährige Pflegekräfte dagegen sehen mein Dilemma sofort an der Blässe meiner Lippen und meines Gesichts. Ich fühle mich in meiner Bedürftigkeit nie besser aufgehoben, als wenn eine Sprechstundenhilfe am Tresen der Tagesklinik mich mitfühlend mit den Worten mustert: „Ich mache schon mal die Bestell-Zettel für die Blutbank fertig."

Drittens ist es immer vom behandelnden Arzt selbst abhängig, wie stark er die anderen beiden Bedingungen gewichtet. Er hat einen erheblichen Ermessensspielraum, sich für oder gegen eine Transfusion zu entscheiden. Die Entscheidung trifft er – vor allem, wenn er mit dem Einzelfall nicht so vertraut ist – eher streng nach Laborwert als nach Befinden des Patienten, obwohl ein Dokumentationsheft vorliegt, aus dem der Verlauf der Blutwerte der letzten Monate und vor allem der Transfusionsrhythmus hervorgehen.

Es geht oft nur um wenige Zehntel, die in so einem Fall eine Transfusion verhindern würden, also um den Unterschied zwischen HB-Wert 8,0 und 8,4 g/dl beispielsweise. Man muss auch wissen, dass der HB-Wert Tagesschwankungen unterliegen kann und die maschinell erhobenen Laborwerte bis zu 0,5 g/dl von Klinik zu Klinik unterschiedlich sein können. Auch die Trinkmenge vor der Blutentnahme beeinflusst die Höhe des Hämoglobinwerts. Dieser Wert ist also eigentlich nur ein Hilfskonstrukt für den klinischen Zustand eines Patienten. Daher sollten die Symptome des Patienten im Vordergrund stehen. Es ist nicht gesetzt, dass „man" erst ab einem HB-Wert von 8,0 g/dl Blut braucht. Manche vertragen noch niedrigere Werte, andere wiederum fühlen sich bei wesentlich höheren Werten schon schwach, müde und kraftlos. Begleiterkrankungen können für den Schwächestatus ebenfalls eine Rolle spielen.

Mein durch langjährige Erfahrung gestützter Standpunkt dazu ist, dass es bei der Notwendigkeit von regelmäßig benötigten Bluttransfusionen darum gehen muss, die Lebensqualität des Patienten zu erhöhen und sich nicht an den langfristigen Folgen oder Komplikationen zu orientieren, die vielleicht einmal auftreten werden. Bei allem Augenmaß und Respekt vor Vorschriften und Richtlinien, eine personalisierte „Carpe-Diem-Politik" muss Vorrang haben!

Je niedriger der HB-Wert bei Transfusion, desto geringer der Anstieg durch die Transfusion, weil zwei Beutel Erythrozytenkonzentrat grundsätzlich nur maximal 1-2 Punkte in der Maßeinheit g/dl "bringen". Je tiefer der Wert also sinkt, desto schneller unterschreitet man erneut einen kritischen Level, ab dem man sich nicht mehr wohl fühlt. Dadurch können die Tage unmittelbar vor der nächsten Transfusion eine Qual werden und jede Treppe ein schwer überwindbares Hindernis.

Ist der Hämoglobinwert erstmal unter einer kritischen Marke, scheint er schneller zu sinken und ist möglicherweise schon am nächsten Tag um die 3-4 Zehntel gefallen, derentwegen man am Tag zuvor noch nicht in die Richtlinie passte. Man müsste in derselben Woche also auf jeden Fall ein zweites Mal in die Klinik fahren und Umständen sogar gleich am nächsten Tag. Zwei Tage in der Woche in der Klinik zu verbringen, ist eine beträchtliche Freiheitseinschränkung für Patienten, die – wenn gut transfundiert – es schaffen, einen noch weitgehend normalen Alltag zu organisieren und sich dabei einigermaßen wohl und leistungsfähig fühlen.

Unter Hinzunahme der Laborwerte sollte also immer auf der Grundlage von Symptomen transfundiert werden und nicht streng auf der Grundlage von Zahlen. Ärzte müssen ihre Patienten für diese Entscheidung genau ansehen und ihnen gut zuhören. Sie müssen die Erfahrungen der Patienten berücksichtigen, die ihren Körper nach einer langjährigen Transfusionskarriere genau kennen. Eine gute Lebensqualität ist unabdingbar notwendig, damit eine schwere chronische Blutkrebserkrankung physisch und psychisch überhaupt bewältigt werden kann. Anämiesymptome sind behandelbar!

22. I'M GONNA LAY DOWN MY BURDEN...

Es gibt einen Gospel mit dem Refrain „I'm gonna lay down my burden, down by the riverside". Ein schönes Bild, eine schwere Last ablegen zu dürfen, die man nicht mehr tragen will und kann.

Mit der Eisenüberladung geht das nicht. Unser Organismus verfügt über keinen Ausscheidungsweg, überschüssiges Eisen auszuleiten. Stattdessen wird das zusätzliche Eisen in der Leber, den Gelenken, der Bauchspeicheldrüse, dem Knochenmark und schlimmstenfalls im Herz akkumuliert und verursacht so auf lange Sicht Organ- und Gewebeschäden. Hier ist die Rede von Eisenüberladung durch chronische Blut-Transfusionen.

Die Hauptursache für Eisenüberladung ist die Transfusionstherapie. Jede Erythrozytengabe enthält 200-250mg Eisen. Nach nur 20 Einheiten sind das bis zu 5000mg, die in den Körper eingeleitet werden. Zu diesem Zeitpunkt ist der sogenannte Ferritin-Wert bei ca. 1,000 µg/l, hat also das ca. 10-fache des Normwerts erreicht. Das bedeutet, dass der behandelnde Arzt eine Eisenchelationstherapie (Therapie der Eisenausleitung) für transfusions-abhängige Patienten wie mich empfiehlt.

Ich hatte keine besonders detaillierten Kenntnisse über Eisenüberladung. Die wichtigste Tatsache hatte ich längst akzeptiert: Überschüssiges Eisen schädigt meine lebenswichtigen Organe, also muss das Eisen ausgeleitet werden. Alles verlief nach Plan. Ich hatte keinerlei Beschwerden,

vertraute dem Medikament und maß dem Thema keine so große Bedeutung mehr bei.

Ich vertrug den Eisenchelator seit 2009 und das ohne jegliche Nebenwirkungen. Nur am Anfang litt ich an einem unangenehmen Ausschlag, der nach zwei Wochen verschwand und nie wiederkehrte. Mein Ferritinwert nahm zuverlässig ab und ist bis heute stets unterhalb von 1000 µg/l. Ich vertraute dem Ferritin-Wert und meine Hämatologen waren zufrieden mit 400-600 µg/l! Therapietreue war mir oberstes Gebot, niemals vergaß ich meine Suspension anzurühren oder meine Tabletten zu nehmen, selbst wenn ich unterwegs war. Nicht nur einmal bin ich deshalb abends in die Waschräume eines Flughafens verschwunden. Ich fühlte mich definitiv sicher vor lebensbedrohlicher Eisenüberladung, so wie es auch im Beipackzettel zu lesen war.

Ich war nebenwirkungsfrei, während ich in MDS-Webforen und in meiner Arbeit mit anderen Patienten nicht wenige Leute kennen lernte, die an allen möglichen Nebenwirkungen litten, vorwiegend im gastroenteralen Bereich.

Es gab in der Patientenschaft vor allem wegen der Wirksamkeit, der Entwicklung des Ferritinwerts und wegen der Unverträglichkeiten Diskussionen über den richtigen Zeitpunkt der Tabletteneinnahme, über die angemessene Dosierung oder auch über die Gründe von Therapiepausen. Die Diskussion über die Substanz Defirasirox hat sich seit der Umstellung von der Suspension auf die Tablettenform im Jahr 2016 etwas beruhigt. Die Tabletten sind besser verträglich, weil sie keine Laktose mehr enthalten, die offensichtlich bei vielen Patienten zu Magen- und Darmproblemen beigetragen hatte. Außerdem sollen die Tabletten laut der Statistiken wirksamer sein. Heißt, weniger Medikament für mehr Eisenausleitung.

Auch bei geringen Nebenwirkungen unterbrechen Patienten leider leichtfertig ihre Tabletteneinnahme. Sie gehen damit einer Illusion auf den Leim. Eisenüberladung tut nicht weh, bis sie weh tut, weil ein Organ nachhaltig geschädigt ist. Es kann Jahre dauern, bis es dahin kommt. Einige Patienten sind sich über den Zusammenhang zwischen disziplinierter Therapietreue und Wirksamkeit nicht bewusst. Manche stoppen sogar die Tabletteneinnahme, weil es ihnen zu lange dauert, bis

der Ferritinwert sinkt. Wenn der Arzt seine Patienten befragt, ob sie regelmäßig ihren Eisenchelator nehmen, bestätigen sie dies. In vielen Fällen stimmt das aber nicht. Pharma-Umfragen in mehreren Ländern dazu belegen das.

Obwohl alles sehr detailliert im Beipackzettel erläutert wird, wird es doch von Patienten oftmals nicht gelesen oder verstanden. Ein Beipackzettel kann wegen rechtlicher Vorschriften nicht nennenswert vereinfacht oder verkürzt werden. Im Urlaub, beim Auftreten von anderen Erkrankungen und vor allem bei unregelmäßigen Tagesabläufen unterbleibt die Tabletteneinnahme häufig. Die Pharma-Firma ist jedoch auf die Therapietreue der Patienten angewiesen. Schließlich machen die Wirksamkeitsnachweise den Erfolg auf dem Arzneimittelmarkt aus.

Als Patientenvertreterin habe ich in nationalen und internationalen Beratungsgremien der Pharma-Firma mitgearbeitet, wo wir zusätzliche Broschüren mit patientengerechten Texten, Graphiken und Schaubildern diskutiert haben, um den Patienten Wirkungsweise und Form der Verstoffwechslung von Defirasirox besser zu vermitteln. Unser Anliegen war es, auf die Gefahren der Eisenüberladung aufmerksam zu machen. In vielen Ländern, in denen Defirasirox vertrieben wird, veranstaltet die Pharma-Firma regelmäßig Fortbildungstage über das Medikament, immer mit dem Hinweis, dass nur die regelmäßige Einnahme den Erfolg von Eisenausleitung garantiert.

Ich selbst war inzwischen längst chronisch abhängig von Bluttransfusionen. Zwischen 2008 und 2020 habe ich mehr als 650 Beutel rotes Blut bekommen, seit 2010 in einem relativ stabilen Intervall von 10-15 Tagen.

Mein Gleichmut endete abrupt im Herbst 2017, als mich mein behandelnder Professor zu einem Spezial-MRT nach Hamburg schickte. Dort sollten alle Organe auf Eisenüberladung überprüft werden. Mein Herz, die Leber, die Bauchspeicheldrüse und mein Knochenmark wurden gescannt. Die Ergebnisse waren verheerend. Mein Vertrauen in die Eisenausleitung durch Defirasirox zerbrach in dem Moment, als mir der Radiologe ungläubig die Frage stellte, warum ich bei einer derart eisenbelasteten Bauchspeicheldrüse eigentlich keinen Diabetes hätte? Ich habe mich bis heute noch nicht von den Ergebnissen des MRT erholt: Leber und

Bauchspeicheldrüse sind fünffach eisenüberladen, voller Eisen ist auch das Knochenmark. Mein Herz ist noch frei, was kein Anlass zu langlebiger Freude ist, denn Eisenüberladung der Bauchspeicheldrüse ist ein frühzeitiger und verlässlicher Marker für eine spätere Eisenüberladung des Herzens.

Es ist weder eine Option für mich, die Dosis des Eisenchelators zu erhöhen, um eventuell dadurch mehr Eisen auszuleiten – eine Dosiserhöhung würde sich u.a. toxisch auf die Nieren auswirken – noch kann ich meinen Transfusionsbedarf verringern – das würde meine Lebensqualität zerstören, mich noch stärker in die Anämie treiben und ebenfalls die Organe langfristig schädigen.

Wie so oft in meinem Krankheitsverlauf muss ich es als MDS-Patientin frustriert hinnehmen, dass es zwar eine Diagnose, aber keine therapeutischen Konsequenzen gibt.

In meinem inzwischen ausführlichen Arztbericht steht jetzt neben allen anderen Krankheitszeichen „schwere sekundäre Hämosiderose" (= erworbene Eisenspeicherkrankheit). Meine Leberwerte sind völlig in Ordnung. Das heißt, dass die im MRT gemessene Eisenüberladung (noch) keine schädigende Wirkung zeigt. Es zeigt auch, dass die inneren Organe massive Eisenüberladung scheinbar über eine lange Zeit verkraften, bevor sie ihre Überbeanspruchung in schlechten Werten zeigen.

Vor allem frei zirkulierendes Eisen im But ist für den Organismus giftig. Daher wird das in den Zellen gespeicherte Eisen von einem Eiweißkomplex umhüllt, dem Ferritin. Steigt der Ferritinwert über die Norm, spricht man von Eisenüberladung.

Intensive Recherche ergibt, dass der prädiktive Wert des Ferritin, der Wert, der die reale Eisenüberladung vorhersagen soll, oft wenig aussagefähig ist. Zwei Patienten mit der gleichen Eisenbelastung können offensichtlich völlig verschiedene Ferritin-Spiegel haben. Viele Faktoren spielen beim individuellen Eisenstoffwechsel eine Rolle. Bekannt ist, dass der Ferritinwert fluktuiert und z.B. auch bei Infektionen ansteigt.

Da der Ferritinwert aber im Allgemeinen sowohl mit der Höhe der körpereigenen Eisenreserven wie mit den klinischen Ergebnissen korreliert, wird er üblicherweise als Parameter genutzt, um den Verlauf der Eisenausleitung zu überwachen. Das ist kostengünstiger als ein MRT.

Die Selbstregulation (Homöostasis) von Körpereisen unterliegt einem komplizierten System von Eisen-Aufnahme, Transport und zellulärer Verwertung. Mir ist klar, dass dieses Stoffwechselgeschehen im Fall einer schweren Eisenüberladung komplett gestört ist. Mir ist weiterhin klar, dass mich das im Laufe der Zeit sehr krank macht.

Ich muss dennoch betonen, dass die positive Wirkungsweise einer Eisenchelationstherapie bei chronisch transfundierten Patienten über retrospektive Studien bewiesen wurden. Ohne Zweifel ist eine Defirasirox-Therapie mit einem höheren Gesamtüberleben assoziiert. Auch die Transplantationsergebnisse sind nach einer erfolgten Chelationstherapie besser als ohne. Ohne Defirasirox wäre ich möglicherweise bei der jahrelangen Menge an Fremdblut-Transfusionen nicht mehr am Leben.

Allerdings zweifele ich die weitergehende Wirkungsweise des Medikaments an, die der Beipackzettel verspricht. Offensichtlich fängt das Medikament das freie Eisen, das die schädlichen Sauerstoffradikale bilden kann, ein und leitet es effektiv über den Stuhl aus. Was das Medikament aber nicht leistet, ist die Eisenüberladung der wichtigen Organe wie z.B. die der Leber rückgängig zu machen oder eine weitere Eisenakkumulation zu verhindern.

Eisenüberladene Patienten brauchen dafür dringend neue, innovative effektive Medikamente, die parallel zur Transfusionstherapie verabreicht werden und zwar schon zu einem relativ frühen Zeitpunkt. Darauf zu warten, dass eventuell nach einer Stammzelltransplantation aufgrund der dann wieder funktionierenden Blutbildung Aderlässe möglich sind, um die Eisenüberladung abzubauen, ist keine gute Option. Oftmals ist die Blutbildung nach einer allogenen Stammzelltransplantation für Aderlässe (noch) nicht ausreichend stabil.

Organschäden sind dann möglicherweise schon vorhanden bzw. werden verstärkt durch einen noch höheren Transfusionsbedarf während der Aplasiephase – der Phase unmittelbar nach einer Transplantation, in der der Körper über kein Immunsystem verfügt.

Eisenüberladung bleibt auch nach einer Stammzelltransplantation ein Problem, das medizinisch gelöst werden muss.

23. EINEN VERSUCH IST ES WERT

Wenn man sich in einer Medikamentenstudie befindet, wünscht man sich mehr als alles andere, dass das Medikament bei einem selbst anschlagen möge. Familie und Freunde, die informiert sind, sehen radikal nur das Positive und drücken die Daumen, weil sie einem das Beste wünschen, ohne genau verstanden zu haben, worum es im Einzelnen überhaupt geht. Zusammen schwebt man auf einer rosaroten Wolke der Hoffnung. Man sollte vorsichtig mit dieser Hoffnung umgehen, denn alles zwischen Wunder und Abbruch ist jeder Zeit möglich. Einfache und spannende Frage: Wird dieses neue Medikament bei mir wirken und wenn ja, wie lange und wie nebenwirkungsarm?

Hoffnung kann bei einer unheilbaren hämatologischen Erkrankung eine trügerische Währung sein. Sie verstellt mitunter den Blick für die Entwicklung der realen Blutwerte. Zahlen bzw. Trends sind das Einzige, auf das sich der hämatologische Prüfarzt stützen kann. Um positive Vorhersagen zu treffen, braucht er Trends, also über einen längeren Zeitraum ansteigende Werte.

Ansteigende Trends, gesicherte Statistiken aus früheren Studienphasen und gute klinische Werte berechtigen den Hämatologen zur Aussage “Ich glaube, wir können uns Hoffnungen machen, dass das Medikament bei Ihnen anschlägt”. Da steht den Ärzten echte Freude im Gesicht geschrieben

und auch ein bisschen Ungläubigkeit, während ich auf meiner rosaroten Wolke nach Hause fahre. Ich erinnere mich gut an das warme Gefühl der Dankbarkeit, das mich auf der langen Zugfahrt durchströmte: „Es gibt ein Medikament, das mir Zeit verschafft, vielleicht sogar für ein paar Jahre."

Zwei andere Studienversuche mit anderen Substanzen musste ich zuvor wegen massiver Nebenwirkungen abbrechen. Beim ersten Studienmedikament landete ich nach Wochen starker Bauchschmerzen mit akutem Nierenversagen in der Klinik, und beim zweiten Medikament stürzte eine Gruppe meiner weißen Blutkörperchen dermaßen ab, dass das Studienprotokoll den sofortigen Abbruch vorschrieb. Das nun dritte Studien-Medikament bescherte mir keinerlei Nebenwirkungen, nur eine lange Zugstrecke, um alle drei Wochen zur Kontrolle nach F. zu fahren und um mir dort meine drei Spritzen verabreichen zu lassen. Das machte ich fast vier Jahre lang, viel länger als eine Wirkung auf meine Transfusionshäufigkeit nachzuweisen war. Aber meine Ärzte und ich konnten nicht sagen, ob nach Studienabbruch meine Blutwerte nicht massiv absinken würden. Das Argument war, dass das Medikament ja durchaus noch eine stabilisierende Wirkung auf die Blutbildung haben könnte. So zögerten wir den Ausstieg immer wieder hinaus. Bis wir ihn schließlich ausprobierten, mit dem Ergebnis, dass trotz Studienabbruch meine Blutwerte stabil blieben. Glück gehabt, denn der Weg zurück in die Studie wäre mir aus formalen Gründen versperrt gewesen.

Der vertikale Abstand zwischen denjenigen, die Studien designen und durchführen und denjenigen, die sie durchstehen, ist riesig. Nach meiner Beobachtung fragen sehr wenige Patienten nach dem wissenschaftlichen und klinischen Überbau. Sie stellen sich nicht die Frage, in welchen Entwicklungsstadien einer Medikamentenstudie sie als Patienten miteingebunden sind und inwieweit das überhaupt sinnvoll oder sogar folgerichtig sein könnte. Den wenigsten ist bewusst, dass sie nicht nur Objekte, sondern auch Subjekte in der medizinischen Forschung sind und dass sich allein daraus schon ein moralisches Recht ableitet, über die Therapieentwicklung mitzubestimmen. Die meisten Studienpatienten, die ich im hämatologischen Bereich kennen gelernt habe, verfügten in dieser Situation nicht über das Selbstbewusstsein und schon gar nicht über die Bereitschaft, einen Perspektivwechsel vom reinen Empfänger zum

Akteur des Studienentwicklungsprozesses nachzuvollziehen. Die „Endverbraucher" bzw. Probanden eines Medikaments sprechen untereinander vor allem über die Nebenwirkungen des Studienmedikaments und darüber, ob, wann und wie lange es einer Substanz gelingt, die Erkrankung zurück zu drängen. Da geht es oft um Leben oder Tod. Ich halte es jedoch für wahrscheinlich, dass die jüngere Generation von (Blut-)Krebserkrankten unter 50 Jahren mit der eigenen Rolle und ihrer Bedeutung kritischer und selbstbewusster umgeht, was nicht zuletzt auf die Informationsmöglichkeiten im Internet, gute Arbeit von Patientenorganisationen und neue Gesetze im Gesundheitswesen zurückzuführen ist.

Patienten nehmen an einer Studie teil, weil der Arzt ihres Vertrauens sie davon überzeugt hat, dass sie mit einem experimentellen Medikament die Chance haben, ihre Krankheitsbeschwerden trotz Risiko und hoffentlich erträglicher Nebenwirkungen nachhaltig zu verbessern. Die Einsicht ist umso größer, je weniger alternative Behandlungen zur Verfügung stehen.

Befremdlich sind die den Patienten schriftlich vorliegenden aufgeblähten Bestimmungen, Absicherungen, Erläuterungen und Vorschriften rund um die Durchführung einer Studie. Die Sprache der Aufklärungsbögen und des Formblatts zur Einwilligungserklärung ist sprachlich nach wie vor kompliziert, obwohl Arzt und Study Nurse (= Schwester, die die Studienpatienten betreut) Fragen dazu beantworten. Überforderung wegen mangelhafter Transparenz und damit Desinteresse sind eine schlechte Kombination, um im Patienten das Bewusstsein zu entfachen: „Hier geht es eigentlich die ganze Zeit um mich." Daher werden die Inhalte auch schnell wieder vergessen. Allenfalls interessiert: „Kann ich das Medikament weiterhin erhalten, wenn es mir hilft, die Studie aber beendet wird?", eine Frage, die in der Praxis – trotz ethischer Notwendigkeit – leider nicht immer uneingeschränkt mit „ja" beantwortet werden kann.

Es gleicht der Quadratur eines Kreises anzunehmen, die existentiell von einer Krankheit Betroffenen könnten in wichtigen Gremien mit Engagement, Kompetenz und gebotener Distanz nicht nur für sich, sondern für die Patientengemeinschaft eintreten und Mitbestimmung in Forschung und Therapieentwicklung eintreiben. Ich verfolge die Idee des informierten und mündigen Patienten mit Nachdruck, aber das Thema

Patientenbeteiligung in der Medikamentenforschung, -entwicklung und -zulassung muss von entsandten Patientenvertretern aus den Patientenorganisationen vorangebracht werden. Diese Patientenvertreter müssen fachlich ausreichend ausgebildet sein und über Kommunikationsfähigkeiten verfügen, die sie zu anerkannten Akteuren am Tisch mit Ärzten, Pharmavertretern, Regulierungsbehörden, Bewertungsinstitutionen und der Politik machen. Eine Patienten-Akademie, die von Patientenvertretern geführt wird und die sich diesen Anliegen verschreibt, verdient von allen im Gesundheitswesen Beteiligten Respekt, Anerkennung und Förderung.

Was Patientenbeteiligung bereits verändern konnte, zeigt zum Beispiel die Diskussion um den sogenannten primären Endpunkt einer Studie, der das erstrangige Ziel einer Studie darstellt, an dem am Ende der Zusatznutzen des Medikaments gegenüber anderen Medikamenten gemessen wird. Üblicherweise lag lange Zeit unangefochten der Fokus auf der Gesamtüberlebensrate von Patienten. Durch die Einbeziehung der Patientenperspektive setzt sich dagegen zunehmend die Lebensqualität als Gradmesser für die positive Wirkung eines Medikaments durch. Krebs-Patienten geht es am Ende ihres Lebens nicht darum, mit starken Therapie-Nebenwirkungen drei Monate länger zu leben, sondern darum, dass sie durch das Medikament neben einer medizinischen Wirkung auch Vorteile in der alltäglichen Lebensbewältigung haben, die sich positiv auf ihre Zufriedenheit auswirken. Die Methode, die Kriterien von gesundheitsbezogener Lebensqualität über Patientenfragebögen abzufragen und evidenzbasiert auszuwerten, ist inzwischen ausgefeilt. So kann dem Vorwurf begegnet werden, Lebensqualität sei eine völlig subjektive und dadurch unzuverlässige Größe.

Die Erfahrungen von Patienten und Patientenorganisationen müssen noch stärker als Expertise anerkannt werden. Patienten müssen in allen Bereichen der klinischen Forschung mitbestimmen können. Das betrifft die Prioritäten, worüber bei einem bestimmten Krankheitsbild geforscht werden soll, das Studiendesign, die Prüfungskommissionen, die Ausschreibungen für Studien, die komplette Umsetzung und Durchführung sowie schließlich die Veröffentlichungskultur der Studienergebnisse. Der Grund dafür ist offensichtlich. Es geht nicht nur

um ein interessengeleitetes Eingebundensein, sondern vor allem darum, dass durch die direkte Patientenbeteiligung an den studienbezogenen Entscheidungsprozessen die Studienqualität, die Medikamentensicherheit und -wirksamkeit höher sind. Denn nicht die Ärzte fragen uns, wie es uns geht und geben das dann weiter, sondern wir beantworten selbst, wie es uns geht, welche Bedürfnisse wir haben und welche Lücken in der Patientenversorgung geschlossen werden müssen.

Patienten, die auf eigene Faust eine passende Studie für sich suchen, werden von der Internetrecherche enttäuscht. Patientenfreundlich wäre ein Schlagwort gestütztes Register in verständlicher Sprache. Auf diese Weise wäre es möglich, sich innerhalb Deutschlands bzw. innerhalb Europas selbst eine experimentelle Therapiemöglichkeit zu suchen, sich an der entsprechenden Stelle vorzustellen und sich über die Einschlussmöglichkeit in einer Studie medizinisch beraten zu lassen. Ein solches Register gibt es in Deutschland nicht, in den USA schon. Die Recherche zu Studien in den einzelnen Unikliniken oder Netzwerken innerhalb von Deutschland ist mühsam. Man muss sehr genau wissen, was man sucht. Nicht transparent ist, warum an welchen Unikliniken bestimmte Studien angeboten werden und an anderen Prüfzentren nicht. Man hat Glück, wenn einem der behandelnde Arzt auf eine Studie aufmerksam macht.

Die ersten beiden Studien, für die ich rekrutiert wurde, liefen an der ortsansässigen Klinik, die dritte Studie habe ich mir selber gesucht und habe sie nur gefunden, weil ich inzwischen genügend Leute vom Fach kannte, die ich danach fragen konnte. Das kann nicht Grundlage für ein Konzept sein, mehr Patienten für Studien zu rekrutieren. Kein Wunder, dass es allgemein an rekrutierungswilligen Patienten mangelt.

Wirksame neue Medikamente stehen am Ende der bis zu vielen Millionen Euro schweren Kette, die von Heilungsvisionen über jahrelange Forschungsarbeit bis hin zu erfolgreichen Studien führt, die schließlich eine Medikamentenzulassung zur Folge haben. Studien haben aber im Gegensatz zu ihrem eigentlichen Stellenwert und Anspruch kein gutes Standing, weder bei Gesunden noch bei Kranken. Vorbehalte, Ängste und Misstrauen sind groß und sind noch immer von historischen Erinnerungen belastet. Mehr Aufklärungsarbeit und lückenlose Transparenz von Studienergebnissen für alle Zielgruppen wären notwendig.

24. BIN ICH HYSTERISCH?

Eine lebensbedrohliche Krankheit ganz gut im Griff zu haben bedeutet, sie in den Alltag so zu integrieren, dass ein Mindestmaß an Lebensqualität gegeben ist. Die Erkrankung ist zwar präsent im Denken und Fühlen, aber trotz aller theoretischen und sichtbaren Bedrohlichkeit handhabbar. Kleine Attacken des Monsters nimmt man hin. Die ganz große Attacke ist bei mir bisher noch ausgeblieben.

Es gibt jedoch ein bis zwei Tage im Jahr, da gerät die in mir oberflächlich zurecht gelegte Ruhe ins Wanken. Es sind die Tage, an denen ich punktiert werde. Bei Verdacht auf Progress öfter. Man muss in mein Knochenmark gucken um zu sehen, ob und wie meine Blut-Erkrankung fortschreitet. Da sind meine Ärzte unerbittlich. Bei der Befundung werden im Labor die Blasten (unreife Blutkörperchen) gezählt, die dysplastischen (fehlgebildeten) Formen der Blutkörperchen dokumentiert und neu aufgetauchte Chromosomenfehlbildungen oder neue Genmutationen gesucht. Außerdem wird geprüft, wie sich das Bindegewebe meines Knochenmarks entwickelt, also ob es sich durch Zerfaserung z.B. immer weiter verdichtet. Das wären alles Krankheitszeichen, die eine effektive Blutbildung zunehmend einschränken würden.

Um Knochenmark zu gewinnen, muss man mit einem Bohrer in das Innere des Beckenknochens vordringen und es ansaugen. DAS ist es! Das tut trotz äußerlicher Betäubung einfach sehr weh, jedenfalls mir. Ich weiß aus zahlreichen Gesprächen mit Mitpatienten und aus Diskussionen in Internet- Foren, dass das nicht nur mir so geht. Nichts ist passender als die Redewendung: Der Schmerz zieht durch Mark (sic!) und Bein.

Ein plötzlicher scharfer, ziehender Schmerz, der durch die Hüfte und manchmal auch durch Bein und Fuß rast. Je nachdem, wie viele Röhrchen mit Knochenmark bzw. den sogenannten Bröckel gefüllt werden müssen, kommt der Schmerz mehrmals. Käme er unerwartet, wäre er vielleicht einfacher zu ertragen. Heftig ist die Kombination aus angstvoller Erwartung, Verkrampfung und Schmerz. Dem bin ich kaum gewachsen. Mein Blutdruck ist schon mindestens eine Stunde vorher bei 180 mmHg und höher.

Noch schlimmer ist es, wenn eine sogenannte Stanze gemacht wird. Dann wird zusätzlich ein Stück Knochen aus dem Knochenmark herausgefräst, um dessen Dichte zu beurteilen, was Rückschlüsse darauf zulässt, wie gut oder schlecht die Blutbildung funktioniert.

Ich gerate oft an Ärzte, die nichts vom "Überschlafen der Prozedur " halten, obwohl es theoretisch möglich ist, Sedierungsmittel wie Midazolam oder Propofol zu bekommen, wie z.B. bei einer Darmspiegelung. Die Begründungen sind vielfältig: "zu gefährlich wegen eines möglichen Kreislaufzusammenbruchs, zu personalintensiv, zu kostenintensiv" oder es wird schlichtweg gesagt, „eine Sedierung sei an dieser oder jener Klinik nicht üblich."

Kein Patienten-Argument bringt einen Oberarzt von dieser Sichtweise ab. Manchmal kommt dann eine Geschichte, dass man sich als Arzt zu Studienzwecken selbst schon habe punktieren lassen und so schlimm sei das gar nicht.

Bei Gott ja, der Mann ist gesund! Ich dagegen nehme mein gesamtes physisches und psychisches Erkrankungspaket mit in eine Punktion. Und wenn der Oberarzt den Raum verlässt, hat mir schon manche Schwester anvertraut, dass sie sich niemals ohne Betäubung punktieren lassen würde. Manche Patienten würden es einigermaßen verkraften, andere aber würden auch laut vor Schmerzen schreien.

Viele Männer der älteren Generation reißen sich während einer Knochenmarkpunktion zusammen und kommentieren das später mit Sprüchen wie: “Was mich nicht umbringt, macht mich stärker” oder “Ich habe in meinem Leben schon so viele Schmerzen ertragen müssen, darauf kommt es jetzt auch nicht mehr an.”

Wenn es dann losgeht, ich mit halbnacktem Hintern auf der Pritsche liege und höre, wie sich Arzt und Schwester bei der Vorbereitung des Eingriffs und beim Sterilisieren der Instrumente unterhalten, bin ich jedes Mal wütend, denn ich fühle mich als Opfer. Ich fühle mich ausgeliefert. Meine Würde wird verletzt. Mir werden Schmerzen zugefügt und es wäre nicht notwendig, dass ich sie in diesem Maße ertragen muss.

Der schlimmste Satz: “Jetzt wird es gleich ein bisschen unangenehm.” Nette Umschreibung, vor allem, wenn der Punkteur handwerklich nicht so gut ist. Das kommt leider vor. Jeder, der schon mehrfach knochenmarkpunktiert wurde, wird von den Punkteuren schwärmen, die ein “gutes Händchen” hatten, und auf die “Schlächter” schimpfen. Da muss der Zeitpunkt abgewartet werden, bis die äußerliche Betäubung optimal gewirkt hat, der Winkel stimmen, mit dem der Bohrer im Beckenknochen versenkt und die Geschwindigkeit, mit der das Knochenmark aspiriert (angesaugt) wird usw. Gute Punkteure sind erfahrene Punkteure, die schon häufig punktiert haben. Ich würde niemals einen Assistenzarzt im ersten Jahr an mein Becken lassen.

Dabei geht alles auch anders. Ich weiß von Kliniken und vor allem von niedergelassenen Hämatologen, da wird vor einer Knochenmarkpunktion sediert, wenn der Patient das wünscht. Ohne große Diskussion. Es ist zu beobachten, dass jüngere Ärzte eher bereit sind, dem Patientenwunsch stattzugeben, als die der “alten Schule”, die meinen, man könne doch auch mal “die Zähne zusammenbeißen”.

Schmerzempfinden ist ohne Zweifel subjektiv. Muss ich mir als langjähriger Patientin mit einer unheilbaren Blutkrebserkrankung und massiven körperlichen wie mentalen Belastungen latent unterstellen lassen, ich sei ein „Weichei”? Sehr wahrscheinlich bin ich hysterisch, aber ich bin nicht in der Lage, das abzustellen. Zu viele schmerzhafte Erfahrungen habe ich in diesem Zusammenhang schon gemacht. Nach der Punktion ist ganz schnell wieder vor der Punktion. Schon Wochen vorher denke ich daran, was mir wieder bevorsteht.

Ich bin während meiner langjährigen Erkrankung bisher ca. 25 Mal punktiert worden. Darunter vielleicht fünf- oder sechsmal mit dem Schlaf- und Beruhigungsmittel Midazolam. Ich weiß den Unterschied sehr zu schätzen.

Mein Trauma gegenüber schmerzhaften Beckenkammpunktionen habe ich in Blogartikeln schon mehrfach beschrieben und mein Unverständnis dafür ausgedrückt, dass die Bereitschaft, den Patienten während der Prozedur zu sedieren, vor allem in Unikliniken, so niedrig ist. Dabei handelt es sich um eine Sedierung, die z.B. bei Magen- und Darmspiegelungen in den niedergelassenen Internisten-Praxen durchaus üblich ist, dazu noch vergleichbar in Intensität und Dauer.

Grund für diese Klinikpolitik scheint der Rotstift zu sein, der diese Leistung in ambulanten Klinik-Abteilungen gestrichen hat. Der Einsatz von Überwachungsmonitoren und -personal, beides bei einer Sedierung vorgeschrieben, verursachen zu viele Kosten. Allerdings wird stattdessen von den Klinik-Ärzten verlautbart, dass eine Sedierung für den Patienten generell gefährlicher sei als die Schmerzen bei einer Punktion stark. Das kommt eben auf den individuellen Fall an.

Bei den ersten Punktionen zu Beginn meiner Erkrankung war die mich gnadenlos beherrschende Angst vor dem Schmerz das ein oder andere Mal sicher größer als der Schmerz selbst und die ganze Prozedur oftmals nach 15 Minuten vorbei. Mit der Erkrankungsdauer jedoch verfasert mein Knochenmark zunehmend. Das bedeutet, in der Spritze befindet sich nach dem Ansaugen zu wenig verwertbares Material.

Mein Leidenshöhepunkt bestand in drei Punktionen hintereinander, ausgeführt von drei verschiedenen Ärzten mit einer Gesamtdauer von einer Stunde. Zwischen den einzelnen Punktionen wurde eine Schwester mit den jeweiligen Knochenmarkbröckeln ins Labor geschickt, um zu fragen, ob das Material für einen Befund ausreichen würde. Jedes Mal erhielt sie die Antwort „Tut uns leid, das ist zu wenig." Man nennt das eine „Punctio sicca", eine trockene Punktion. Beim dritten Versuch saugte der Arzt nicht an, sondern riss das Material mit einem kräftigen Ruck in die Spritze – so fühlte es sich wenigsten an. Meine Schmerzensschreie waren laut vernehmbar und ich zerdrückte der für mich abgestellten Schwester beinahe die Hand. An den Blicken der Beteiligten

untereinander sah ich, dass es ganz schlecht lief und niemand konnte mir in den kurzen Pausen mehr richtig in die Augen schauen. Sie wussten, was das für eine Quälerei für mich bedeutete und sie fühlten sich nicht gut dabei. “Wir versuchen es noch einmal, wenn es dann nicht klappt, brechen wir ab.” Und dann? Aber dieses Mal war das Labor zufrieden.

Noch auf dem Krankenhausbett, mit Tränen in den Augen, verkündete ich unmissverständlich und laut, ich würde nie wieder eine Punktion ohne Sedierung über mich ergehen lassen. Nie wieder! Dieses Mal erhob sich keinerlei Widerspruch. Viel früher hätte ich meine Forderung unnachgiebig vertreten sollen. Ich hätte mir große Ängste, Schmerzen und das Gefühl angeschlagener Würde ersparen können, wenn ich mich durchgesetzt hätte.

Bei der nächsten Punktion ein halbes Jahr später wurde – in Absprache mit mir – sehr viel Wert auf Schmerzfreiheit gelegt und ich schlief schon, bevor überhaupt Hand an mich gelegt wurde. Die Punktion an sich war ähnlich schwierig gewesen wie die zuvor, aber ich erfuhr das nur aus den Erzählungen der Beteiligten. Genau so!

Die drei Pflaster im Beckenbereich und die Schmerzen „danach” ertrug ich stoisch.

Als Patientenvertreterin konnte ich mich in einem von einer eigenen Umfrage begleiteten Interview in einer Ausgabe des Journals Onkologie 2016 darüber äußern, wie Knochenmarkpunktionen von Blutkrebspatienten generell empfunden werden.

Nach einer Befragung von mehr als 150 Blutkrebspatienten wurde deutlich, welch ein enormer psychischer Druck auf den Patienten vor und während einer Punktion lastet. Wird es wehtun? Hat die Therapie angeschlagen? Bin ich noch in Remission oder hat sich meine Erkrankung verschlimmert? War die Stammzelltransplantation erfolgreich oder ist die Krankheit zurückgekehrt? Mehr als die Hälfte der Befragten würden aufgrund der Schmerzerfahrung einen Kurzschlaf (eine Sedierung) per Infusion einer ausschließlich örtlichen Betäubung vorziehen. Die Mehrzahl der Patienten gab an, jedes Mal Angst oder sehr große Angst vor den Schmerzen durch eine Knochenmarkpunktion zu haben und wiederum mehr als die Hälfte der Patienten beschrieb den Eingriff als

ziemlich oder sehr schmerzhaft. Dies vor allem, wenn über die Jahre wiederholt punktiert werden muss.

Inzwischen geht die Entwicklung dahin, dass tendenziell nur noch bei der Erst-Diagnose punktiert werden muss und weniger oft im Krankheits-Verlauf. Durch besondere Verfahren können heutzutage viele Veränderungen im Blut bereits im einfachen Blutausstrich festgestellt werden. Das ist die Theorie, denn viele Ärzte setzen weiterhin auf die gute alte Standard-Punktion. Ist man in einer medizinischen Studie aufgenommen, werden nach wie vor auch da engmaschig Punktionen gefordert. Um den Erfolg einer Stammzelltransplantation zu beurteilen, wird zur Sicherheit ebenfalls eher einmal mehr als weniger punktiert.

Ich hätte gerne die Gelegenheit gehabt, über dieses Thema auf Fachkongressen zu sprechen, um so viele Ärzte wie möglich mit der Patientenperspektive zu erreichen. Ich hätte mich gerne dafür eingesetzt, dass bei Knochenmarkpunktionen Patienten generell eine Sedierung bekommen können, wenn sie das wünschen, und dass dieses Recht auch in hämatologische Richtlinien eingearbeitet wird. Ein Artikel in einem Fachjournal ist schnell vergessen und die Möglichkeit, an ein Mikrofon zu gelangen, war dafür leider nicht gegeben.

Eine vertane Chance. An der Stelle hätte man weiter “trommeln” müssen, um die Patientenbedürfnisse nachhaltig durchzusetzen. Fakt war jedoch, dass das Patienteninteresse nicht ausreichend organisiert war. Es ließ sich daher kein Druck an den notwendigen Stellen aufbauen und es gab keine finanziellen Mittel, um eine Kampagne für eine generelle Sedierung bei schwierigen Punktionen zu führen.

25. TRANSPLANTATION

Ich bin eine ungeduldige Person, dabei bedeutet das lateinische Wort „patientia" >Geduld<. Mein ganzes Leben arbeite ich mich schon an meiner oft überschießenden Ungeduld ab. Warten im Allgemeinen macht mich oft nervös und gereizt. Ausgerechnet mir hat das Schicksal auferlegt, mich im Rahmen meiner Erkrankung in geduldigem Warten zu üben. Nicht nur im Warten, sondern auch im Aushalten der Situation, dass eine vorschnell getroffene Therapieentscheidung im Hinblick auf eine weitere Lebenszeit genau die falsche sein könnte.

Wenn der erfolgreiche Umgang mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung nur vom eigenen Wesenstyp abhängen würde, wie sehr würde ich mir dann wünschen, eine phlegmatische Gläubige zu sein anstatt einer cholerischen Agnostikerin!

Zu Beginn meiner Blutkrebserkrankung rechneten meine Familie und ich quasi von Termin zu Termin, dass mir meine Ärzte eröffnen würden, ob und wann ich transplantiert werden müsste. Jedes Mal, wenn ich das Thema darauf brachte, hieß es jedoch „Wir warten ab. Es besteht kein unmittelbarer Handlungsbedarf. Das Risiko einer allogenen Stammzelltransplantation übersteigt bei weitem Ihr aktuelles Krankheitsrisiko." Gemeint ist das Risiko, an einer Akuten Myeloischen Leukämie (AML) zu erkranken und daran zu versterben. Erst-, Zweit-

und sogar Drittmeinung an verschiedenen Zentren in Deutschland waren sich darin – glücklicherweise – einig.

Nicht dass die Entscheidung für eine Transplantation völlig außer Frage steht. Es ist die Formulierung "noch nicht", die die Unsicherheit so schwer auf den Schultern lasten lässt. Ein MDS-Experte drückte das so aus: „Ich könnte eine Stammzelltransplantation in Ihrem Fall sehr wohl begründen, aber wenn ich Sie jetzt transplantiere, könnten Sie in sechs Wochen tot sein. Ich bin aber eigentlich davon überzeugt, dass Sie ohne Transplantation noch mindestens ein Jahr am Leben sind." Ich traue mich kaum zu sagen, dass dieses Gespräch bereits 2010 stattgefunden hat, weise aber darauf hin, dass der Experte sich damals mit seiner guten Prognose nicht weiter als ein Jahr nach vorne gewagt hat. Ihm schien ein fast garantiertes Jahr Überlebenszeit gegenüber von sechs unsicheren Wochen zu Recht ein echter Gewinn zu sein. Dass sich diese Prognose bis heute vervielfacht hat, lag nicht in unser beider Vorstellungskraft.

Ich sitze auf einem Pulverfass ohne Netz und doppeltem Boden. Es gibt keine Therapieoptionen mehr für mich. Ich habe alles ausprobiert, was der kaum vorhandene Markt an MDS-Therapien für mich bereit hält plus drei experimentellen Medikamenten aus verschiedenen Studien. Außer Bluttransfusionen und Warten gibt es nichts. Dagegen stehen niedrige Blutwerte, Eisenüberladung, eine Chromosomenstörung, drei Blutzellmutationen und ein angegriffenes Immunsystem.

Ein Medikament für das Hochrisikostadium steht noch zur Verfügung. Damit wird gegeizt, denn würde das Pulver ohne Not verschossen, gäbe es im Ernstfall nichts mehr, was mich unmittelbar vor einer Transplantation in Remission brächte.

Was das Timing für eine Transplantation betrifft, muss ich mich auf meine MDS-Ärzte verlassen. Bei gleichbleibendem gutem Allgemeinzustand würde sofort grünes Licht gegeben, wenn folgende drei Fälle – einzeln oder zusammen – eintreten würden:

– Zunahme der Blasten (= unreife weiße Blutkörperchen). 1-2 % im Blut ist normal. Bei über 5 % stünde die Ampel auf Rot.

– Zunahme der Neutropenie (= Mangel an weißen Blutkörperchen, die den größten Teil des Immunsystems regeln) oder auch plötzliches Abfallen der Thrombozyten (Blutplättchen).

– Zunahme von zytogenetischen Störungen und Mutationen in den Blutzellen.

Das wären klare Zeichen für einen Progress.

Die Prognosesysteme bei MDS arbeiten mit Risikostufen. Mit den oben genannten Eventualitäten geriete ich in die oberste Risikostufe für Leukämie und baldigen Tod. Um das zu verhindern, würde man mich ganz kurzfristig transplantieren. Ich stünde damit buchstäblich mit dem Rücken an der Wand, es gäbe zur Stammzelltransplantation (SZT) keine Alternative mehr.

Aktuell und tatsächlich seit meiner Diagnose vor vielen Jahren bin ich mit einem intermediären Risiko eingestuft, was bedeutet, dass weiterhin eigentlich alles offen bleibt; das Ob und Wann einer Transplantation unterliegt weiterhin einer "Watch & Wait-Strategie".

Schon zweimal während meines Erkrankungsverlaufs geriet ich an die Front einer klaren SZT-Empfehlung. Als meine Zellmutationen durch neue technische Verfahren erstmals sichtbar gemacht werden konnten, standen die Zeichen ein paar Tage lang auf Sturm. Mit einem gezielten Griff nach meinen Erst-Blutproben, die in einer Art Asservatenkammer in einem Labor meiner Uniklinik schlummern, gelang meinem behandelnden Professor der Nachweis, dass sich genau diese Mutationen schon in den Blutproben für die Diagnose 10 Jahre zuvor befunden hatten. Diese Mutationen scheinen meine Erkrankung also nicht weiter voranzutreiben. Die Stammzelltransplantation (SZT) wurde folglich abgeblasen.

Ich kann gar nicht mehr sagen, ob mich das damals mehr erleichterte, als dass ich froh gewesen wäre, den Höllenritt endlich zu bestreiten, mit der Aussicht, doch noch einmal gesund zu werden.

Das zweite Mal, als ich von drei Universitätsprofessoren den Rat bekam, mich vielleicht doch lieber transplantieren zu lassen, fiel in eine Phase, in der mich die Fatigue so niederdrückte, dass ich im Tagesverlauf jede Gelegenheit wahrnahm, mich wegen Erschöpfung und Müdigkeit hinzulegen. Von Bluttransfusionen profitierte ich kaum. Es stellte sich schließlich heraus, dass mein beklagenswerter Allgemeinzustand einem totalen Defizit von Vitamin B12 und Vitamin D geschuldet war. Nach der ausreichenden Auffüllung der Vitaminspeicher erreichte ich nach ein paar Wochen meine "alte Form."

Dieses Mal hatte ich aufgrund meines schlechten Allgemeinbefindens mit der Transplantation fest gerechnet und mich bereits auf den Weg gemacht, mich mit den Ängsten und Hoffnungen, die dieser Schritt freisetzt, auseinanderzusetzen. Familie und engen Freunden hatte ich die Entscheidung mitgeteilt und mich einer neuen Zeitrechnung ergeben. Vollbremsung und Umkehr machten mir zu schaffen. Zum ersten Mal hatte ich den Eindruck, die Ärzte hätten es durchgezogen und mich transplantiert, wenn ich selbst fest darauf bestanden hätte. Die Tür dazu steht jetzt viel weiter offen als zum Zeitpunkt meiner Diagnose, obwohl mein MDS seit Jahren "stabil" ist. Die Worte meines Transplanteurs, als ich meine Entscheidung dagegen verkündete, weil es mir wieder wesentlich besser ging: "Sie entkommen uns sowieso nicht."

Jetzt bin ich diejenige, die sich selbst genau beobachtet und weiterhin abwartet, im Bewusstsein, dass man den "richtigen Zeitpunkt" auch verpassen kann.

Ich muss zugeben, dass mich die Überlebensstatistiken, Prognose-Scores und die vielen Bekanntschaften, die ich mit Patienten vor, während und nach einer Transplantation gemacht habe, gehörig beeinflussen.

Aufgrund der langen Erkrankungsdauer, der Eisenüberladung und der vielen Bluttransfusionen ist eine SZT bei mir risikoreich. Es gibt dazu eine wackelige 30-30-30-"Schublade": 30% der Transplantierten werden wieder gesund – 30 % leben mit leichten bis schweren Einschränkungen

und 30% versterben. Obwohl ich schon so viele Statistiken gesprengt habe, machen mir Überlebensstatistiken von Transplantierten immer noch Angst. Den Spekulationen sind Tor und Tür geöffnet. Es gibt im Leben keine Garantie, nur Chancen!

Nach fünf Jahren leben nach einer Stammzelltransplantation noch ca. 40-50% der Transplantierten.

Es ist nicht nur die Transplantation, die es durchzustehen gilt, sondern im Hintergrund droht danach ein zeitlich gestaffeltes Rückfallrisiko. Hoch-Risiko Patienten sind Studien zufolge diejenigen mit dem höchsten Rückfallrisiko. Aber die weitaus meisten Patienten werden erst transplantiert, wenn sie "Hoch-Risiko" sind. Wer vermag diesen Teufelskreis aufzulösen?

Tatsächlich ist die Gefahr, einen Rückfall zu erleiden, tragischerweise hoch. Ohne zu sehr an Zahlen kleben zu wollen, liegt das Risiko bei mindestens 40%, abnehmend mit den Jahren nach einer Transplantation. Das scheint nicht daran zu liegen, welche Spender bevorzugt werden, nicht an der Art der Chemotherapie und nicht an den Medikamenten, die davor und danach gegeben werden. Mit diesen Instrumenten nennenswert bessere Überlebenskurven zu erreichen, ist laut aussagefähiger Studien leider nicht gelungen. Es ist der Prozentsatz der minimalen Resterkrankung (MRD) nach der Stammzelltransplantation, die den Ausschlag gibt. Die taucht immer dann auf, wenn die anti-leukämische Wirkung der neuen Stammzellen, die sogenannte GVL, es nicht geschafft hat, die Mutationen, die auch schon vor der Therapie da waren, platt zu machen, auszuräumen, zu zerstören. Hier rächt sich gnadenlos, dass keine Therapien zur Verfügung stehen, die zielgerichtet genau gegen diese wieder krank machenden Mutationen eingesetzt werden können.

In der Erforschung der Myelodysplastischen Syndrome gibt es leider kaum Fortschritte in den Therapieoptionen, jedoch erhebliche Fortschritte in der Prognostik. So etabliert sich die Mutationslast vor und nach der Transplantation immer mehr als gesicherter Prognosemarker für eine Rückfallwahrscheinlichkeit (Rezidiv). Es gibt „günstige und ungünstige" Mutationen, letztere legen einen Rückfall eher nahe. Das heißt, das Damoklesschwert hängt unter Umständen schon über einem, bevor man

überhaupt eine Transplantation hat machen lassen. Stopp, hier darf ich nicht weiter grübeln!

Mein bestes Szenario: Als MDS-Patientin gute Jahre mit guter Lebensqualität VOR einer allogenen Stammzelltransplantation zu leben, dann den richtigen Moment dafür zu erwischen, und DANACH wieder gesund zu werden. Einigen Patienten gelingt das tatsächlich, natürlich je jünger je besser und je gesünder je besser, die MDS-Erkrankung dabei ausgenommen.

26. CHRONISCH KRANK

Diejenigen, die an einer chronischen Erkrankung leiden, zeigen oftmals nicht, dass sie krank sind, sondern sie tun oftmals so, als seien sie gesund.

Am Anfang habe ich die Bezeichnung „chronisch" für meinen Fall ausdrücklich abgelehnt. Chronische Erkrankungen sind z.B. Diabetes oder Rheuma, die mit Medikamenten weitgehend unter Kontrolle gehalten werden können, auch wenn man sie lebenslang nehmen muss. Das ist ein Status, der bei einem myelodysplastischen Syndrom (MDS) noch jenseits aller Aussichten ist. Hier gibt es bis dato keine Therapie, die länger als eine unbestimmte, eher nur kurze Zeit wirkt.

Die wenigen Medikamente sind zudem nur immer für einen Teil der MDS-Patienten wirksam. Die Erkrankung kann sich schnell dramatisch verschlechtern, in eine Leukämie umschlagen, so dass eine gefährliche Stammzelltransplantation notwendig wird. Allerdings nur, wenn man dazu „noch jung und sonst gesund genug" ist. Andernfalls bleibt als Alternative nur noch eine Palliativtherapie. „Chronisch" bezieht sich in meinem Fall also ausschließlich auf den äußerst langsamen Verlauf, zu dem mich meine Professoren seit Jahren nach jeder statuserhellenden Knochenmark-punktion beglückwünschen.

Das Internet ist voller Krebsgeschichten. Wir sind es gewohnt, in Geschichten zu denken. Die meisten Geschichten haben einen Anfang:

die Diagnose, einen turbulenten Mittelteil: die Behandlung, und ein positiv gewendetes „Ende": die Heilung. Einfach gestrickt. Oft wird das Ende der Geschichte auch notgedrungen „offen" gestaltet, aber auch dann steht im Vordergrund das sich positive Abfinden mit Schlimmerem. Leser lieben das. Es sind eben Geschichten.

Doch der Durchschnittsgesunde weiß nicht wirklich, was es heißt, in meinem Sinne chronisch krank zu sein und jeden Morgen mit der Erkenntnis aufzuwachen, dass das Befinden sich tendenziell verschlechtern wird und eine Heilung in den Sternen steht.

Vor einigen Jahren brach ich mir das Handgelenk. Alle Freunde und Bekannten deuteten auf den Gips, waren voller Mitgefühl, Besorgnis und guter Wünsche. Anrufe wurden mit der Frage danach eingeleitet. Sichtbar, einschätzbar, vorübergehend, vergleichsweise harmlos. Dagegen ist Blutkrebs unsichtbar, uneinschätzbar, chronisch, schwerwiegend und damit auch für den Betrachter angstbesetzt. Damit möchte man als Außenstehender eher nichts zu tun haben.

Chronisch krank zu sein gewährt Einblicke und Erfahrungen in den Sinn des Lebens und in alle Vergänglichkeit. Doch ist der Preis für diese wertvollen Einsichten hoch. Das ganze Leben wird der eigenen Kontrolle entzogen und man kämpft unaufhörlich, um wenigstens einen Teil davon wieder zu bekommen.

Der Wortschatz bei schweren Erkrankungen enthält auffällig viele Kriegsmetaphern, die von Patienten, Ärzten, aber vor allem auch von den Medien benutzt werden, um der Situation Dramatik zu verleihen. „Ich kämpfe gegen Krebs, der Kampf ist hart, aber ich werde diesen Feind am Ende besiegen. Wenn ich tapfer bin, dann schaffe ich das." Im englischen Sprachraum wird von Helden gesprochen, wenn Patienten die Schlacht geschlagen und den Krebs überlebt haben. Patienten werden als Soldaten und Krieger bezeichnet, die keine Niederlage zulassen.

Diese Metaphern können für einzelne Betroffene eine belastende Mitbedeutung in sich tragen: „Habe ich den Kampf gegen Krebs verloren, weil ich nicht hart genug gekämpft habe? Nur wer hart genug kämpft, gewinnt." – Das sind Trugschlüsse, die einen Patienten genau so unter Druck setzen können wie das ständige „positiv denken" sollen, das oft

nur das Umfeld emotional entlastet und nicht den Patienten selbst. Unbestritten haben Patienten mit Durchhaltewillen und einer optimistischen Lebenseinstellung eine bessere Prognose, aber es gibt keinen Automatismus zwischen „Kampfeswillen" und Erfolg.

Die Terminologie der Stress-Psychologie kennt für Mensch und Tier drei F, um uns im Fall einer Gefahr oder einer Bedrohung zu schützen: „Fight", „Flight" or „Freeze", heißt „Kampf", „Flucht" oder „Sich totstellen" (Ignorieren, einfach nichts machen). Welche Reaktion verspricht den größten Erfolg in der Therapie gegen eine lebensbedrohliche Erkrankung? Kampf als unbedingten Lebenswillen, ja, aber bitte keine martialischen Metaphern, die Angst machen!

Ich musste mit den Jahren meinen Glauben an die Kraft der Schulmedizin revidieren. Anfangs hatte ich die Vorstellung, dass mich das Wissen und die Erfahrung der Ärzte in eine Art Sicherheitszone bringen würden, in der ich entweder geheilt werde oder sterben muss. Ich wollte mich auf das eine oder andere einstellen. Dass ich jedoch jahrelang irgendwo dazwischen hängen und genau das meine größte Chance sein würde, war mir lange nicht klar. Mit der Zeit stellte ich fest, dass es keinen Sinn hat, von meinen Ärzten beruhigende Worte zu meinem Zustand einzufordern. Inzwischen will ich die Fakten und ich bekomme sie. Dabei muss ich aushalten, dass man mich nicht mehr schont. Tatsache ist, dass es für jeden Fall, also auch für mich, verschieden schwere Verlaufsmöglichkeiten gibt. Kein Arzt hat die Macht, die Vorhersagen zu treffen, die mich trösten würden.

Es gibt ein paar Verhaltensweisen, die ich dem schieren Kampfesbegriff entgegensetzen kann. Nicht, dass ich es schaffen würde, sie immer zu beherzigen, und was mich erleichtert und aufrechthält, muss nicht für jemand anders gelten.

Zunächst hilft das Weinen. Man kann auch in den Wald laufen oder sich unter eine Brücke stellen und laut schreien. Es ist auch erlaubt, mit bloßen Händen auf etwas herum zu hämmern, möglichst auf etwas, das einem nicht lieb und teuer ist. Ein Boxsack, warum nicht? Oder Holzhacken. Die Wut einmal heraus zu lassen kann helfen. Es ist jedoch wichtig, danach bewusst wieder die Kontrolle zu übernehmen.

Ich verdränge die Erkrankung gnadenlos, wenn ich sie gerade nicht ertrage. Ich blende sie einfach aus. Ich unterdrücke negative Gefühle, ich ignoriere eigene Prognosen und Krankheitsgeschichten von anderen MDS-Patienten, die nicht gut verlaufen sind. Nach einiger Zeit kann ich alles scheibchenweise wieder zulassen und das muss auch so sein. Die Auseinandersetzung mit der Realität ist unerlässlich, aber ich kenne meine Grenzen der seelischen Belastbarkeit und wechsle die Seiten, wenn es notwendig ist.

Ich setze mich immer wieder mit meiner Erkrankung, möglichen Therapien, Forschungsergebnissen und mit Erfahrungen anderer Patienten auseinander. Information ist Trumpf. Durch den Kontakt mit den anderen MDS-Patienten entsteht eine Verbindung, die mir wichtig ist, die ich pflege, persönlich, online und per Telefon.

Weitreichende Zukunftspläne lehne ich ab. Gegenwartsbezogen zu leben ist nicht leicht und gelingt nur mit Disziplin. Die Erinnerung an große Lieben, gute Gespräche und überwältigende Naturerlebnisse sammle ich wie Perlen, bereit, sie in dunklen Stunden wieder hervorzuholen. Ich versuche, Freundschaften und Familienbeziehungen zu pflegen, ohne meine Erkrankung als Pfand ins Spiel zu bringen, ohne mich als Opfer zu sehen, auf das man wegen seiner Krankheit eingehen müsste. Ich möchte weiterhin selbst gleichwertige Freundin und Gesprächspartnerin bleiben, die die Zipperlein und kleinen Sorgen von anderen ernst nimmt. Dazu muss ich mich manchmal sehr zurücknehmen. Schmerztabletten sind für den Bedarf immer in meiner Handtasche.

Bewegung und Ablenkung helfen häufig, einen positiven Stimmungswechsel hervorzurufen. Oft sind es die ganz stupiden Tätigkeiten wie Unkraut jäten oder Bügeln, die mich wieder in die Spur bringen.

Musik kann feste Brücken bauen, ein spiritueller Rahmen kann eine große Beruhigung und Kraftquelle sein.

Essen und Trinken zu können, Verdauung zu haben, keine Schmerzen und ein relativ erholsamer Schlaf neben ausreichender Mobilität definieren Lebensqualität im ursprünglichen Sinne. Erst auf der zweiten Stufe stehen Aktivitäten wie Reisen, soziales Leben, Ausüben von

Hobbies, Arbeiten u.a. In diesen Bereichen sind Verzichtleistungen allerdings ständige Begleiter.

Als chronisch Erkrankte muss man immer realistisch planen. Man muss, man kann in einem Urlaub, den man sich körperlich gerade noch so leisten kann, nicht alle Sehenswürdigkeiten einer Stadt besuchen. Wenn es nur der Dom ist und eine Bank im Park, dann ist es ohne nennenswerte Enttäuschung das, was immerhin noch möglich ist. Es sind die Pausen, die den Rhythmus vorgeben. Den Rest muss man loslassen!

Patientenverfügung und Testament sollte man in der Schublade haben.

Mehr und mehr stelle ich fest, dass ich mich im Durchschnitt wohler und freier fühle, wenn ich mit Menschen zusammen bin, die wissen, was Krankheit und Schicksalsschläge bedeuten.

27. JUNG. SCHÖN. KREBS.

Jung. Schön. Krebs: Diesen Titel eines Fotobands habe ich kürzlich irgendwo gelesen und werde ihn seitdem nicht mehr los.

Drei aneinander gereihte Worte, zwei positiv besetzt und dann der Schock. Viele Perspektiven zum Thema Krebs tun sich da vor mir auf:

Das dramatische Schicksal, dass junge Menschen an Krebs erkranken, noch bevor sie richtig gelebt haben. Dass junge Krebskranke auch schön sein können, wie ästhetische Fotos von Frauen mit nur einer Brust auf schwarz-weißen Fotostrecken schon gezeigt haben. Dass viele junge Frauen – viele Männer sowieso – ohne Haare attraktiv aussehen.

Ich kannte – zufällig parallel – zwei junge Frauen aus einem Forum, beide hatten sie – erst 25 und 27 Jahre alt – relativ schnell ein Rezidiv nach einer Stammzelltransplantation.

Die Leukämie war zurück und es war klar, dass sie das nicht überleben würden. Ich erinnere mich besonders an ihre unbändige Wut und Traurigkeit, dass sie nichts von dem, was ein normales, gesundes Leben ausmacht, noch würden erleben dürfen: Familie, Beruf, Reisen und den frischen Wind auf der Haut. Beide heirateten noch kurz bevor sie starben, um wenigstens diese Erfahrung noch zu fühlen.

Aber Krebs als modisches Accessoire? Als erträglich dargestellte Belastung in der Jugend? „Ich habe zwar Krebs, aber wenigstens bin ich jung und schön. Ich zeige der Welt, wie gut ich damit umgehen kann, wie selbstbewusst die Krankheit mich gemacht hat." Jung. Schön. Krebs ? Eine makabre Weise, Geld zu verdienen mit jungen, schönen Menschen, die als etwas Besonderes gehandelt werden, weil sie Krebs haben? Das kann man sich nur mit einer gewissen Faszination an Morbidem anschauen. Wirklich? Voyeurismus der Betrachter und Exhibitionismus der Modelle? Dann kann Krebs ja nicht so schlimm sein! Jedenfalls muss der Fotograph in höchstem Maße sensibel und begnadet sein, um die Verletzlichkeit der Abgelichteten genauso wie die notwendige Distanz zu den Modellen für den Betrachter abzubilden.

Fotografiert werden diejenigen, die überlebt haben. Ob sie denjenigen, die noch in der Schleife hängen, damit Mut machen, kann vereinzelt zutreffen. Die natürliche Abgrenzung von der Mehrheit der schwer Krebserkrankten ist jedoch brutal.

Der Titel „Jung. Schön. Krebs" hat mich befremdet.

„Alt. Hässlich. Krebs" – wäre jedenfalls ein Horrortitel schlechthin. Niemand würde je ein Buch oder einen Film so nennen wollen. Wer sollte das lesen oder anschauen wollen? Ein Dreifach-Urteil, alt, hässlich, und dann auch noch Krebs? Krebs als Steigerung von alt und hässlich. Allein die Kombination von alt und hässlich ist schon ein No-Go. Endzeitstimmung im Gegensatz zum allerorts und allzeit präsenten Jugend- und Schönheitswahn in unserer Gesellschaft.

Wie jung, wie alt? Schönheit liegt bekanntlich immer im Auge des Betrachters. Wer zieht da die Grenzen? Nur der Krebs stört bei solchen Abgrenzungsversuchen gewaltig. Krebs will in jedem Alter bewältigt werden, egal ob das Gesicht glatt oder voller Falten ist. Brauchen wir diese äußerlichen Abgrenzungs-Kategorien und Schubladen zu reinen Werbezwecken? Nein. Nicht in dieser Wortwahl.

28. HELDEN WIDER WILLEN

Diese Kolumne soll den pflegenden, umsorgenden Angehörigen von chronisch unheilbar Erkrankten gewidmet sein, die am Anfang ihrer Ehe geschworen haben, “in guten wie in schlechten Zeiten” zum Partner zu halten. Was die schlechten Zeiten betrifft, so gilt das, egal wie hart es ist und egal wie lange es dauert, bis der Tod dem ein Ende bereitet.

Die christlichen, ethischen Werte, denen man sich verpflichtet fühlt, stehen wie eine Mauer in unseren Köpfen: Nächstenliebe, Menschlichkeit, Toleranz, Loyalität, Leistungsbereitschaft bis hin zum (interpretierten) kategorischen Imperativ, dass du niemals einem Menschen das antun sollst, was du nicht willst, dass man es dir antue.

So sind wir erzogen worden, Pflichtgefühl inklusive.

Wenn wir aus diesem Korsett ausscheren, spüren wir den Druck von außen wie von innen. Die Gesellschaft und das eigene schlechte Gewissen machen einen fertig, ausgenommen diejenigen, die das nicht fertig macht.

Einen unheilbar krebskranken Angehörigen verlässt man nicht.

Wenn der Krankheitsverlauf jahrelanges Kümmern erfordert, dann ist das eben so. Man sollte dankbar sein, den Partner so lange zu haben, wenn auch schleichend körperlich immer kränker und charakterlich vielleicht komplett verändert. Nur im geschützten Raum einer Selbsthilfegruppe

oder in einer Psychotherapie darf man sagen, was das für eine furchtbare Fessel ist, die einen selbst krank machen kann.

Besonders schwer tragen:

Partner, die ungeduldig oder cholerisch sind

Partner, denen Verzicht, Einschränkung und Aufopferung im eigenen Leben nicht leichtfallen

Partner mit beruflichen 60 Stundenwochen bzw. Höchstanforderungen im Beruf

Partner, deren Stärken weder im wörtlich pausenlosen Kümmern noch in einer peniblen Hygiene liegen

Partner, die vielleicht von sporadischen Depressionen oder einer Neigung zu Suchtverhalten geplagt sind, nichts wirklich Pathologisches, aber die sich anstrengen müssen, selbst in der Spur zu bleiben

Partner, die scheinbar klaglos hinter Bergen von Wäsche und Medikamenten zu verschwinden drohen

Partner, die selbst krank sind und ihre eigene Krankheit der schlimmeren Krankheit des Partners langfristig unterordnen

Alle Vorgenannten zusammen sind doch keine Minderheit, oder? Strahlende, selbst genügsame Helden in dem Metier sind meines Erachtens eher selten.

Pflege, verlässliches, tagtägliches Kümmern: Kann man alles lernen. Kann man das? Lernen, indem man es tut? Weil Liebe heißt, grenzenlos für den anderen da zu sein? Ich meine nicht, dass man das deshalb kann, weil man vielleicht schon Kinder aufgezogen hat. Das ist etwas völlig anders.

Die zeitliche Perspektive spielt bei der Pflege eine große Rolle. Kurzfristig, mittelfristig ein paar Wochen, ein paar Monate, auch ein paar Jahre, aber Jahr um Jahr, sich verschlechternd, das Ende nicht in Sicht? Meistens nur auf sich und den kranken Partner gestellt? Überforderung pur, auch wenn man es lange nicht zu merken glaubt.

Das Glück, im deutschen Sozialstaat zu leben, in dem es Entlastungen wie z.B. die Kurzzeitpflege u.a. gibt, täuscht nicht über die langfristig belastenden persönlichen Anforderungen hinweg.

Ich gehöre nicht zu denjenigen, die dem Staat alle eigentlich privaten Aufgaben übertragen wollen. Sondern das ist zunächst Vertragsinhalt zwischen zwei Personen. Das war der Deal bei der Heirat. “Auch in schlechten Zeiten”, so lautet die Abmachung. Jetzt ist Zahltag.

Aber wohin mit der verbotenen Wut und den desillusionierenden Überforderungsgefühlen, der lähmenden Hilflosigkeit? Dem hohen Erwartungsdruck? Der gähnenden Perspektivlosigkeit? Nur wenige Partner schaffen es, in die Lücken zu springen, die die Pflege ihnen lässt und sich darin ein weiterhin selbstbestimmtes, erfüllendes Leben zu stricken. Und das dann meistens allein. Dazu braucht man Kraft, Widerstandswillen, Organisationstalent, Disziplin und die Gabe, sich an Kleinigkeiten zu freuen. Man muss entweder darüber lange nachgedacht oder den Instinkt dazu haben, sich auf diese Weise selbst zu retten, so dass man trotz der Belastungen noch Freude am Leben hat.

Familie und Freunde loben: “Wie tapfer du bist, wie viel Kraft du ausstrahlst, wie du das alles schaffst....”, trösten “Man wächst mit seinen Aufgaben”, raten “Versuch dich zwischendurch zu entspannen” und ätzen unter sich “Wie lange die/der das noch durchhält? Das ist ja furchtbar. Hoffentlich ist es bald vorbei! Ich könnte das nicht!”

Im Vorteil ist derjenige, der noch jemanden aus der Familie hat, der zuverlässig und zusätzlich mit anpackt.

Der Preis, ein Held zu sein, ist hoch. Denn da ist oft nur die diffuse Anerkennung des unmittelbar gesellschaftlichen Umfelds, oft nicht mal vom Patienten selbst, der genug mit sich und seiner Erkrankung zu tun hat.

Es kommt häufiger vor als man denkt, dass Partner es an der Seite ihrer kranken Angehörigen nicht mehr aushalten. Und dann? Ausgrenzung durch die Gesellschaft. Verschleierung der Verzweiflung seitens der Betroffenen. Ein düsteres Bild. Glaube ich nicht an die alles vermögende Kraft der Liebe, die alle Hindernisse überwindet?

Je mehr ich mir wünsche, dass die oftmals fast idyllisch anmutenden Erzählungen und Geschichten, was die aufopferungsvolle Pflege und stets gleichbleibend emotionale und mentale Unterstützung von kranken Partnern betrifft, mehrheitlich der Wahrheit entsprechen, desto skeptischer werde ich. Die Realität ist viel durchwachsener und gestörter. Ein Paar hat viel erreicht, wenn es die Neudefinition der Beziehung, die eine langwierige schwere chronische Erkrankung eines Partners notwendig macht, einigermaßen hinkriegt und es schafft, eine Zeitlang Tiefpunkte tendenziell auszubalancieren. Vor dem unweigerlich nachfolgenden unbeherrschbaren Gefälle gibt es dennoch keinen Schutz.

Es gab Zeiten, da lebte man nicht zu zweit allein, vor allem nicht im Alter. Kümmern und Pflege wurden auf mehreren Familien-Schultern verteilt. Geteilte Betreuung war definitiv die bessere Betreuung. Für jeden Kümmerer blieb da noch ein Stück wirkliches Leben übrig.

Haben wir zugunsten von individueller Autonomie in den letzten Jahrzehnten vergessen, dass die Selbstbestimmung in schwerer Krankheit meistens endet und wir in schlimmster Weise abhängig werden von unseren Nächsten? Heute konzentriert sich alles auf den einen Nächsten, den Partner, wenn man ihn hat. Erst wenn der Partner selbst nicht mehr kann, sind vielleicht Kinder da, die eingreifen. Aber viele sind darauf nicht eingerichtet.

Die heutige Vereinzelung macht vor allem lang andauernde Pflege zu einer großen Last, nur wenige können sie gut tragen. Diese Last kann Ehen kaputt machen und Lebensfreude zerstören. Eheversprechen hin oder her.

29. STURZ VON DER KELLERTREPPE

Ganz oben, auf dem ersten breiten Treppenabsatz, sitzen die Gesunden und amüsieren sich, Sonnenlicht und frische Luft inklusive. Ganz unten, auf den letzten schmalen und schiefen Stufen im dunklen und muffigen Keller, lauern Sterben und Tod.

Die Treppen-Ordnung ist klar und einfach. Je besser es jemandem geht, desto weiter oben sitzt er. Je schlechter, desto weiter unten. Auf der Treppe ist ständige Bewegung, unaufhörlich gehen, kriechen oder fallen Menschen Stufen hinunter oder bewegen sich wieder hinauf. Manchmal nur eine Stufe, manchmal mehrere. Es kommt vor, dass jemand die ganze Treppe runterfällt oder jemand langsam von ziemlich weit unten nach oben keucht. Man hat weniger Einfluss darauf, als man denkt, wie lange man auf einer Stufe sitzen darf, so gut man sich auch darauf eingerichtet haben mag. Das Gießkannenprinzip. Es gibt höchstens Wahrscheinlichkeiten. Illusionäre Unendlichkeit – wie in der Fantasie der Gesunden ganz oben üblich – hat man sich sowieso schon längst abgewöhnt.

Wer darüber entscheidet, wer absteigen muss oder aufsteigen darf? Eigentlich niemand. Es passiert einfach. Man passt sich seiner Stufe an, bis es nicht mehr geht, dann wird nach weiter oben oder unten gewechselt, ganz automatisch. Niemals sitzt jemand auf der falschen Stufe. Auch die Depressiven und Dementen sitzen immer genau richtig.

Jede Treppen-Stufe ist unterschiedlich ausgestattet, hat andere Regeln und definiert sich vor allem über den Grad der Verzichtleistung gegenüber der obersten breiten Stufe, wo sich die Gesunden tummeln. Je kränker, desto größer der Verzicht auf Lebensqualität, desto geringer die Mobilität, desto größer die Pillenpackungen, desto häufiger und intensiver der Schmerz oder die Schwäche. Endlos ließe sich die Beschreibung der Stufenunterschiede fortsetzen.

Auf den Treppenstufen sitzen allerdings nicht nur die Kranken, sondern zu ihrer Unterstützung haben sich dort besondere Gutmenschen, selbst ernannte Moralapostel und unersättliche Mutmacher niedergelassen. Hier ist die glitzernde Ware Hoffnung Trumpf. Denn von alleine schaffen die wenigsten Kranken den Weg zurück nach oben ans Licht. Die unermüdliche Helfertruppe ist erkennbar am beständigen Lächeln, am strengen Blick oder an beruhigenden oder auffordernden Gesten.

Unaufhörlich versuchen diese Leute, die Kranken auf die nächst höhere Stufe zu hieven. Oftmals gelingt das vorübergehend. Aber Hoffnung allein ist ein unzuverlässiges Gut. Ohne physische Kräfte und fehlenden Zuwachs an realer Gesundheit ist sie kaum ein Garant für einen längerfristigen Wiederaufstieg aus der Unterwelt. Viel mehr zählen Laborwerte, Metastasenanzahl und/oder -größe, der Zustand von Herz- und Kreislauf und/oder von anderen lebenswichtigen Organen.

Unsereiner, mit einer eigentlich unheilbaren Blutkrebs-Erkrankung, geht mehrheitlich die Treppe nach unten. Das kann schnell gehen, aber auch eine Zeitlang dauern. Manchmal gibt es Verschnaufpausen durch vorübergehend wirksame Therapien. Es gibt einige Erkrankte, die durch fremde Stammzellen ein neues Leben geschenkt bekommen. Wenn es gut läuft, klettern sie nach ihrer Ochsentour im Kellerbereich die Treppe ein großes Stück wieder rauf und bleiben dann wenigstens eine Zeitlang auf einer Stufe im oberen Drittel sitzen. Immerhin.

Meine aktuelle Position ist wahrscheinlich so ungefähr im mittleren Drittel der Treppe, von der übrigens keiner weiß, wie viele Stufen sie tatsächlich hat und schon gar nicht, wo genau der Kellerbereich beginnt. Ein steiler Abstieg und eine Kurve versperren den Blick. Glücklicherweise.

Vor ein paar Wochen bin ich von meiner Treppenstufe ein paar Stufen weiter nach unten gestürzt. Wie viele, weiß ich nicht. Es ging schnell, beinahe ohne Ankündigung, innerhalb von ein paar Stunden. Plötzlich lag ich da. Bähm!

Als ich nach ein paar Tagen wieder zusammenhängender denken konnte und Bilanz zog, wie es mir denn eigentlich geht, sah ich mich um, was die neue Treppenstufe mir denn bieten würde bzw. mit welchen neuen Einschränkungen ich hier rechnen müsste. Langsam aufrecht ein paar Schritte gehen war nach einiger Anstrengung möglich, aber ich sah meine Treppenkameraden immer wieder zwischendrin so merkwürdig einknicken. Und als mir etwas herunterfiel, merkte ich es selbst. Ich konnte mich nicht mehr bücken, mein Körper schaffte es nicht, ich war zu schwach. So stand ich also mit zitternden Knien da und überlegte krampfhaft, wie ich das, was mir runtergefallen war, wieder zu fassen kriegten könnte. Selbst wenn ich es hinbekam, es wieder aufzuheben, fiel es mir gleich wieder aus der Hand und ich musste mühsam versuchen, den Körper in Richtung Boden zu verbiegen. Das Glas Wasser kippte mir um, das Wasser lief auf den Boden, meine Tabletten rollten unters Bett, die Jacke fiel vom Stuhl, ich stieß das Handy versehentlich vom Nachttisch, die Zahnbürste hüpfte auf den Badezimmerboden.

Fluchen und Weinen? Einer meiner lächelnden Helfer und Mutmacher machte mir klar, dass Fluchen eine Wild Card für den Aufstieg ist: „Fürs Fluchen brauchst du Kraft, setze sie besser ein." Und ja, schon ein paar Tage später konnte ich mich wieder leichter bücken, um Heruntergefallenes aufzuheben und überhaupt fiel gar nicht mehr so viel herunter.

Jetzt bin ich sogar wieder auf der Stufe, auf der ich vor meinem Sturz gesessen habe. Das ist toll, denn es kommt nicht selten vor, dass man sich nach einem Sturz mit einer Stufe unterhalb der vorigen zufriedengeben muss. Ich bin nochmal dahin zurückgekommen, wo ich mich gut auskenne. An diese Treppenstufe habe ich mich – trotz mancher Einschränkung – schon länger ziemlich gewöhnt und will sie noch nicht so schnell aufgeben. Vielleicht könnte ich mich ja ans Geländer ketten. Das haben aber auch schon andere versucht, geholfen hat es ihnen nicht.

30. TOTALE PLANÄNDERUNG

Im englischen Sprachgebrauch gibt es den Begriff des „carers", der einen Angehörigen, Freund oder eine professionelle Kraft meint. Nicht unbedingt eine fremde pflegende Person, es ist vielmehr die Person, die sich verlässlich um den Patienten kümmert. Es gibt kein deutsches Wort dafür, und „Kümmerer" ist eine sprachliche Verlegenheitslösung, nicht wirklich verbreitet und oftmals noch in Anführungszeichen gesetzt, in der Bedeutung jedoch alternativlos.

Mein Mann war jahrelang mein Kümmerer. Seit meiner schwerwiegenden Diagnose 2007 war zwischen ihm und mir klar abgemacht und wiederholt besprochen, dass ich diejenige sein würde, die zuerst stirbt. Die Diagnose, die Verlaufswahrscheinlichkeit einer unheilbaren bösartigen Erkrankung, die Statistik und unser Gefühl für die Situation hatten uns das unzweifelhaft nahegelegt.

Nicht nur wir waren uns dessen völlig sicher, sondern auch der Rest der Familie, Freunde und Bekannte, alle, die von meiner Erkrankung wussten.

Und dann ist mein Mann und Kümmerer an einem sonnigen Septembermorgen im Jahr 2018 einfach gegangen. Sein Tod war der bisher größte Tiefschlag meines Lebens. Obwohl auch meine Krebsdiagnose viele Jahre vorher ein großer Schock gewesen war, für den ich monatelang brauchte, um ihn irgendwie in mein Leben und in meinen

Alltag einzubauen, war mein Mann ja zu diesem Zeitpunkt voll und ganz für mich da gewesen, hatte sich gekümmert und die seelischen Turbulenzen als Folge der Diagnose mit mir zusammen durchgestanden. Nicht nur den seelischen Beistand hatte er geleistet, sondern er hatte mich, was körperliche Leistungsanforderungen wie z.B. Tätigkeiten im Haushalt angeht, nahezu vollständig entlastet und mich jahrelang beim Ärzte- und Therapiemarathon begleitet. Sicher hat er in all den Jahren weit mehr als 100 Stunden neben und mit mir auf Arztgespräche und Therapien gewartet. Er war stets bereitwilliger Chauffeur, egal ob früh morgens, am Abend oder am Wochenende und egal, wie weit er fahren musste. Zudem war er zuverlässiger Rezepteinlöser bei den Apotheken, Telefonpuffer gegenüber dem Rest der Familie, Handwerker und natürlich Einkäufer und Koch.

Er tat das, was viele eheliche Kümmerer für ihre erkrankten Liebsten tun. Dieses Tun, das Sorgen und Umsorgen war umfassend und beinahe zu jeder Zeit abrufbar. Mir manchmal sogar zu intensiv: „Sei nicht so eine Glucke!"

Das Kümmern des Angehörigen bleibt oft ungesehen, weil immer der betroffene Erkrankte im Mittelpunkt steht. In dem Maße, wie zunehmend psychologische Hilfe auf onkologischen Stationen eingerichtet wird und sich Patientenorganisationen um dieses Thema kümmern, wird allmählich bemerkt, dass nach einer Zeit der Dauerbelastung auch den Angehörigen Unterstützung angeboten werden muss. Umso mehr, je länger die Betreuungs- bzw. Belastungsphase für sie andauert.

In den Wartezimmern von niedergelassenen Onkologen und Kliniken ist deutlich die Schwere der dort vorherrschenden Erkrankungen daran festzumachen, dass die meisten Patienten nicht allein auf ihr Arztgespräch warten, sondern zusammen mit ihrem Kümmerer.

Wenn im fortgeschrittenen Alter von Patienten manchmal der Kümmerer selbst an einer schweren Krankheit leidet und das sich gegenseitige Kümmern und Umsorgen zu einer ganz sensiblen Symbiose geworden ist, bricht ein funktionierendes System emotional und organisatorisch ersatzlos auseinander, wenn einer von beiden nicht mehr funktioniert und stirbt.

Wenn der Kümmerer plötzlich wegfällt, tut sich neben der lähmenden Trauer, den unter Umständen jahrzehntelangen Lebensgefährten verloren zu haben, eine angsteinflößende große Lücke mit der Fragestellung auf, wer die Kümmer-, seelischen Auffang- und hilfreichen sonstigen Dienstleistungen ab jetzt übernimmt? Und die Verantwortung?

Es geht dabei noch nicht um ein Erkrankungsstadium, in dem schon Pflegegrade beantragt und unter Umständen Fremdleistungen eingekauft werden müssen, sondern um das Stadium davor, in dem trotzdem notwendige Alltagsverrichtungen und auch die wenig verbliebenen Freizeitaktivitäten beschwerlich sind und nur eingeschränkt ausgeübt werden können. Dies wegen häufiger Erschöpfungszustände, Bewegungsein-schränkungen oder chronischer Schmerzen des angehörigen Patienten. Es geht um das dauerhafte Sich-Einrichten z.B. mit der Krebserkrankung, um die real langsam schleichende Verschlimmerung und um die Angst vor weiterer Verschlimmerung.

Rundum-Zuwendung vom ehemaligen Liebsten ist ab jetzt nicht mehr im Paket zu haben. Der Verlust und das Eingeständnis, diese Zuwendung vielleicht nicht genug geschätzt zu haben, als sie im Überfluss zu haben war, sind unfassbar schmerzhaft. Der Alltag ist jetzt anstrengender, schwieriger und die Tatsache, dass er auch wieder selbstbestimmter ist, ist kaum ein Trost. Nüchtern betrachtet heißt das: raus aus der Komfortzone, neu herausfinden, was noch alleine geht und was nicht mehr. Dabei sind je nach Tagesform mangelnde Körperkraft, Ausdauer und Gehbehinderung die größten Widersacher.

Man muss die erwachsenen Kinder und Freunde um Hilfe bitten, die Auftrags-Päckchen gut verteilen und großzügig in punkto Zeitplanung und Qualität der Hilfe sein. Stehen die erwachsenen Kinder und Freunde nicht zur Verfügung, muss gemietet oder gekauft werden, was notwendig ist: Taxifahrten, Getränkelieferungen, Hilfe im Haushalt usw. Dass dafür unter Umständen größere Summen extra Geld verfügbar sein müssen, ist offensichtlich. Jedenfalls muss das Portemonnaie jetzt häufiger gezückt werden als zu Zeiten, als noch ein handwerklich geschickter Ehemann versichert hat „Ich mache das schon."

Ein angstbesetztes Thema sind Situationen, in denen man relativ plötzlich von Schmerzattacken, Fieberschüben oder Infekten eingeholt wird, gefühlt meistens am Wochenende oder nachts. Wie sind die Symptome einzuschätzen, soll man in die Klinik fahren oder noch warten und die Nacht unter Umständen noch zu Hause durchstehen? Das ist hart! Man gerät in eine Lage, in der man sich selbst nicht mehr trauen kann, verunsichert ist, Schmerzen ausgeliefert ist. Da war sonst der Kümmerer zur Stelle, der ernst genommen, beruhigt und die Nerven behalten hat, der dann mitunter die Verantwortung ganz übernommen und von sich aus den Krankenwagen gerufen hat, obwohl man aus einer Fehleinschätzung heraus genau das gerade nicht wollte. Wie gut das tut, wenn da jemand ist, der die Kontrolle im Notfall übernimmt, sodass man einfach loslassen kann. Das wird einem jetzt glasklar.

Mit einer totalen Planänderung haben wir beide nicht gerechnet. Dass es auch so kommen könnte, darüber haben mein Mann und ich nie gesprochen. Auf seinen plötzlichen Tod war und bin ich nicht vorbereitet gewesen: Auf diesen Schmerz. Und nun? Was jetzt?

Außer Notfalladressen von Freunden zu haben, habe ich keine Lösung. Allein ist erstmal allein. Im Krankheitserleben über die Jahre hat sich bisher bewährt, an solche miesen Szenarien möglichst wenig Gedanken zu verschwenden. Es reicht, die nächsten Tage und Wochen im Blick zu haben. Schließlich wird man irgendwann um die Installation eines Notrufknopfes nicht herumkommen. Eine Zwischenlösung ist, meinen Söhnen jeden Tag ein Smiley auf WhatsApp zu schicken, auf das nicht reagiert werden muss, es muss nur gesehen werden. Wenn es ausbleibt, müssen sie sich kümmern.

31. ICH WILL SPASS!

Ich will doch nur mal wieder Spaß! Mit guten Freunden abends zusammen kochen und über Gott und die Welt reden oder auch ohne Kochen bei warmem Wetter mit einer kleinen Clique draußen sitzen, mit Leuten, die mich mögen und die ich mag, wo ein Wort das andere ergibt und wir viel lachen. Wo man sich anguckt und der andere Bescheid weiß, was man jetzt gleich sagen wird in einer Unterhaltung, die von Wortwitz und leichter Ironie getragen wird. Unbeschwertheit und leichte Beschwingtheit, nicht mit Oberflächlichkeit zu verwechseln. Eine ganz besondere Atmosphäre, die man in vergangenen Zeiten so selbstverständlich angenommen und selbst dazu beigetragen hat. Mit klingenden Gläsern, Kerzen auf dem Tisch, beinahe so wie in einer TV-Werbesendung für ein alkoholisches Getränk. Welch illusorische Idylle! Aber so etwas hat es in meiner Vergangenheit wirklich häufiger gegeben. Alles Negative ließ sich in solchen Situationen für eine Weile mühelos ausblenden und es hat so gutgetan!

Ich will das wiederhaben! Es geht dabei nicht darum, sich die Welt schön zu trinken, sondern sie unvernebelt mit liebevoller Ironie zu ertragen. Sich wohl, aufgehoben und zuhause zu fühlen. Harmonie als Illusion? Nein, als Momentaufnahme. Vernünftig, realistisch, rational können wir morgen wieder sein.

Wo sind diese Zeiten hin, die sich in Jugend, Studium und während der ersten Zeit als junge Eltern häufig ergaben? Wann ist diese Leichtigkeit verloren gegangen? Und wo sind die Menschen hin, mit denen man sie erlebt hat? Zum Teil sind sie noch da, aber – sehr viel älter geworden – verhalten sie sich oftmals anders. Der Rückzug ins rein Private hat schon lange begonnen. Nur in Gesprächen unter vier Augen erfährt man von vielen Sorgen, die einzelne haben. „Unter jedem Dach ein Ach"; Krankheiten, Trennungen, Süchte, berufliche Niederlagen reduzieren die Kontaktfreude oft um ein Wesentliches. Der Alltag ist für alle anstrengender geworden.

Jammern auf hohem Niveau?

Ich will mal wieder Spaß haben… trotz meiner unheilbaren Erkrankung. Es würde mir so guttun und mich zeitweilig aus dem Hamsterrad der Beschäftigung mit meiner und der Krankheit anderer heraus holen. Ablenkung gibt immer Kraft.

Ich habe ein paar Freunde gezielt auf mein egoistisches „Spaß-Problem" angesprochen, und statt mich ungläubig anzusehen und mir zu entgegnen, sie wüssten gar nicht, was ich meine, wussten sie sofort, wovon ich spreche. „Ja, es stimmt, jetzt, wo du das sagst. Ich vermisse das auch."

Es gab zwischen uns sogar den Versuch, gesamtgesellschaftliche Erklärungsansätze für dieses Phänomen zu finden: Zwischenmenschliche Entfremdung im Kapitalismus, ein Tribut ans Älterwerden, die Allverfügbarkeit der Sozialen Medien.

Das Problem löst sich nicht mit Ursachenforschung. Es ist schwierig und aufreibend geworden, in einer kleinen Gruppe einen gemeinsamen Verabredungstermin zu finden.

Nur selten gibt es unvermutet doch die eine oder andere Perle der Unterhaltung. Da lässt sich nichts erzwingen. Ich weiß die Gespräche in einer anheimelnden, ungezwungenen Atmosphäre mehr zu schätzen als früher. Sie klingen längere Zeit in mir nach und wärmen dann mein Herz.

32. ZUKUNFTSERWARTUNGEN AUS DER PATIENTENPERSPEKTIVE

Es ist ein schwieriges Unterfangen, die Aussichten für neue Therapien im Bereich „Myelodysplastische Syndrome" aus der Patientenperspektive zu bewerten. Ich bin in erster Linie Patientin, bin weder Medizinerin, Biochemikerin, noch Genetikerin, nicht mal Naturwissenschaftlerin. Ich bin Geisteswissenschaftlerin und der Leistungskurs in Biologie ist sehr lange her. Was kann ich also über aktuelle und zukunftsträchtige MDS-Therapien schreiben, das nicht irgendwo abgeschrieben und ehrlich gesagt auch nur halb verstanden wäre? Ich habe zwar als Patientenvertreterin häufig als Zuhörerin Zugang zu wissenschaftlichen MDS-Symposien und Kongressen, habe mich in viele MDS-relevante Themen eingearbeitet, aber in vielen Fachvorträgen nach wie vor Schwierigkeiten, mich in der Welt der medizinischen Akronyme zurecht zu finden. Ich muss mir jedes Mal einzelne Abkürzungen aufschreiben und sie später googlen. Ähnliches gilt auch für Begriffe mit z.B. Endungen wie -ase, -ie oder -ung Dahinter stecken Zusammenhänge und Prozesse, die ich zunächst für mich knacken muss, um den Schritt zu ihrer Bedeutung für potentielle Therapieansätze zu erfassen. Das ist manchmal unbefriedigend, langwierig und vor allem laienhaft.

Ich würde mir für stark interessierte Patienten wie mich, aber vor allem für Patientenvertreter, eine didaktisch so reduzierte „Übersetzung" der biochemischen Zusammenhänge wünschen, die man trotz der Reduzierung noch als korrekt bezeichnen kann. So, wie in den Lehrbüchern der Biologie Zellaufbau und Zellteilung für die 7. Klasse erklärt werden. Das wäre eine vernünftige Grundlage, auf der man sein Verständnis höherwertig auf- und ausbauen könnte, wenn man das möchte. Als Patientenvertreter muss man sich professionalisieren.

Um mein krankheitsspezifisches Wissen zu erweitern, reicht es nicht, sich ab und zu eine kleine Insel zu erobern, sondern ich bräuchte systematische Grundlagen vor allem in Biochemie, in Genetik und Epigenetik, wobei wir mit letzterer Teilwissenschaft und hier ganz speziell mit der Molekulargenetik im Zentrum der aktuellen Forschungsentwicklung für potentielle MDS-Therapien angelangt sind.

Nur: Es gibt keine. Es gibt keine neuen potenten Therapien gegen MDS, nicht ein einziges effektives Medikament seit vielen Jahren. Seit 2008 (!) ist kein Blockbuster-Medikament gegen MDS mehr zugelassen worden.

Gut, es gibt ein paar vielleicht erfolgversprechende Vorstöße aus dem Niedrig-Risiko Sektor. Es gibt seit neustem ein Medikament, das die Transfusionslast bei transfusionsabhängigen Patienten für eine Weile reduziert. Es ist im Januar 2020 von der FDA (= Amerikanische Zulassungsbehörde) zugelassen worden und schließlich Ende Juni 2020 auch von der EMA (= Europäische Zulassungsbehörde). Es ist mehrheitlich wirksam bei MDS-Patienten mit einer bestimmten Gen-Mutation.

Ich habe dieses Medikament in einer klinischen Studie erhalten, leider hat es – trotz Vorhandensein eben jener Mutation – bei mir nicht gewirkt, während eine Mitpatientin tatsächlich transfusionsfrei geworden ist. Wahrscheinlich wird man sich davon verabschieden müssen, dass je ein „Durchbruchs-Medikament" für MDS gefunden wird. Wahrscheinlicher sind verschiedene Substanzen, die für jeweilige Subtypen eingesetzt werden. Damit wird der Name der Erkrankung „Myelodysplastisches Syndrom" zu einem Oberbegriff für viele unterschiedliche Erscheinungsformen, die individuell therapiert werden müssen.

Möglicherweise wird es sogar den Begriff Myelodysplastisches Syndrome (MDS) bald nicht mehr geben, sondern es wird sich die Bezeichnung „hämatologische Neoplasien" als neuer Oberbegriff für Blutsystemstörungen einbürgern.

Die Fachwelt baut ihr Handwerkszeug für die Diagnose immer stärker aus und immer mehr wird von der Erkrankung verstanden: Frühformen der Myelodysplastischen Syndrome sind entlarvt. Dabei kann man in der Entstehungsgeschichte der Erkrankung bereits so weit zurück gehen, wo es überhaupt noch kein MDS ist und vielleicht auch nie eines werden wird. Hier hat man neue Namen „erfunden", um Abweichungen im genetischen Profil oder in vereinzelten Blutwerten zu bezeichnen. Sie verdienen noch nicht die Bezeichnung „Erkrankung" und sind vielleicht nur eine individuelle Ausprägung des untersuchten Materials oder eine erworbene Blutbild-veränderung im Alter.

Ab welchen zusammenwirkenden Faktoren dann tatsächlich ein MDS vorliegt, ein bereits bösartiger und fortschreitender Blutkrebs, darüber wird diskutiert und man einigt sich dabei wie immer auf bestimmte diagnostische Schwellenwerte.

Da diese Erkenntnisse – mangels Angebot – ohne jegliche therapeutische Konsequenzen systematisiert werden, erscheint uns Patienten das oftmals wie eine reine Spielwiese im Elfenbeinturm. Die Hoffnung ist jedoch: je mehr von den Erkrankungsmechanismen verstanden wird, desto wahrscheinlicher werden therapeutische Ansätze.

Inzwischen scharren die Forscher und Kliniker mit den Hufen und sprechen es auf Fach-Kongressen auch deutlich aus. Ein Mediziner auf dem „Internationalen MDS-Symposium 2019" in Kopenhagen stellte dem Publikum die rhetorische Frage: „Was haben wir noch, wenn die 2008 zugelassene Substanz Azacitidine bei einem Patienten nicht mehr anspricht?" Er beantwortete die Frage selbst mit der Präsentation einer weißen Folie: „NICHTS." Besagtes Medikament hat eine Ansprechrate von höchstens 47% mit unter Umständen starken Nebenwirkungen und einem statistischen Überlebensvorteil von nur neun Monaten. Dieses Medikament ist das einzig vorübergehend effektive für MDS-Hochrisiko-Patienten. Wer vor allem aus Altersgründen keine Empfehlung zur

Stammzelltransplantation bekommt, wird standardmäßig mit diesem Medikament behandelt. Wenn die Wirkung nachlässt, kann nur versucht werden, die Wirkung mit anderen Substanzen zusammen wieder anzuschieben.

So werden in einer Reihe von Studien sogenannte Kombinationstherapien getestet, die jedoch allesamt bis jetzt wenig viel versprechend sind, weil beide Substanzen zusammen noch toxischer, heißt nebenwirkungsreicher sind als eine alleine.

Genau da stehen wir aktuell in der MDS-Behandlung für Hoch-Risiko-Patienten. Und das seit Jahren! Es fehlen eine oder sogar mehrere innovative Monotherapien. Für diese Erkenntnis und ihre Folgen brauche ich kein naturwissenschaftliches Studium.

Auf Fach-Kongressen wird vorsichtig Optimismus verbreitet. Es heißt, es gäbe junge motivierte Forscher mit mutigen Fragestellungen, eigentlich genug Forschungsgelder und die Bereitschaft, medizinische Studien zu entbürokratisieren. Außerdem seien für die Akute Leukämie tatsächlich acht neue wirksame Medikamente in den letzten vier Jahren zugelassen worden. Diese Aussagen sollen Hoffnung auf baldige Therapiedurchbrüche beim MDS verbreiten. Hoffnung ist jedoch in der Forscherwelt normalerweise keine Kategorie, mit der gearbeitet wird. Dort geht es um evidenzbasierte Daten, Ansprechraten von Medikamenten und um Überlebenskurven. Hoffnung und Optimismus tragen uns Menschen durch Schicksalsschläge und Krisen, aber als Forschungsgrundlagen für MDS-Therapien taugen sie nicht.

33. DU LEBST JA IMMER NOCH!?

Diese Kolumne habe ich im März 2014 zum ersten Mal geschrieben. VIELE weitere Jahre sind seitdem vergangen!

Zwischen 2005 und 2006 erkrankte ich an einem Myelodysplastischen Syndrom. 2007 schließlich erhielt ich die gesicherte Diagnose und hatte damit meine ersten Berührungspunkte mit Überlebensprognosen und statistischen Verläufen. Bei jedem Besuch in der Praxis des Hämatologen litt ich an Herzrasen, Fluchtgedanken und ständigem Harndrang aus Angst, meine Blutwerte wären weiter gesunken. Mich störten die überall herumliegenden Informationsbroschüren über Krebs und die Angebotsflyer für günstig zu erwerbende Perücken. Ich las zwar alles, was ich zum Thema Blutkrebs kriegen konnte, aber immer mit flauem Gefühl im Magen und mit dem eigentlichen Ziel, etwas zu finden, das mir beweisen sollte, ich sei die große Ausnahme. Ich wollte medizinische Ergebnisse und Erkenntnisse finden, die das Bedrohungsgefühl in mir auflösen sollten.

Heute bin ich hardcore, mich schockt beim Thema MDS so leicht nichts mehr, weder was mich noch was andere betrifft. Ehrlicherweise liegt das auch daran, dass meine Blutwerte und die klinische Chemie sowie die komplizierten Befunde zu Zyto- und Molekulargenetik seit Jahren bei mir einigermaßen stabil sind. Es gibt bei den Blutwerten zwar manchmal Ausreißer nach unten, aber ich habe gelernt, dass es nie auf den Einzelwert

ankommt, sondern immer auf den Trend. Erst wenn die Blut- und die klinischen Werte über einen längeren Zeitraum fallen, muss man dem nachgehen und das medizinische Untersuchungsprogramm anwerfen. Allerdings ist der mögliche Puffer nach unten bei mir nicht mehr besonders groß.

Im Juli 2020 erhielt ich meine 685. Bluttransfusion. 685 einzelne Beutel je 250ml rotes Blut haben mich seit 2008 – einer nach dem anderen – am Leben gehalten. Das sind fast 685 verschiedene Spender! Denn die zwei Beutel, die bei einer Sitzung transfundiert werden, sind meistens sogar von zwei verschiedenen Einzel-Spendern. 685 Menschen und ich in einem Raum, was für eine Vorstellung, um sich bewusst zu machen, wie viele Blutspender und damit Lebensretter ich schon hatte. Meine Dankbarkeit diesen Menschen gegenüber kennt keine Grenzen.

Durch die vielen Transfusionen hat sich in meinen lebenswichtigen Organen Eisen abgelagert. Eisen schädigt das Gewebe nachhaltig. Obwohl es Tabletten gibt, die das Eisen wieder ausleiten sollen, gelingt das bei der Häufigkeit der Bluttransfusionen und der damit zugeführten Menge des Eisens nur unvollständig.

Eine wichtige Unterart der weißen Blutkörperchen hat inzwischen so abgenommen, dass ich sehr infektanfällig bin. Manche Ärzte gehen so weit, mir für Bahnreisen einen Mundschutz zu verordnen. Ich halte mich von Menschenansammlungen fern, so gut es irgend geht. Ich stehe sofort auf und verschwinde, wenn jemand in meiner Nähe hustet oder schnupft und ich wasche mir dauernd die Hände. Meiner Immunschwäche wird regelmäßig mit sogenannten Immunglobulin-Infusionen begegnet.

Laut meines damaligen Hämatologen war meine Prognose von Anfang an intermediär, das heißt zwischen einem langsamen und schnellen Verlauf anzusiedeln, behaftet mit einem mittleren Risiko für eine akute Leukämie. Nach all den Jahren bin ich nach den Faktoren, die in diese Prognose eingehen, immer noch „intermediär", obwohl Kategorisierungen von meinen Ärzten in meinem Fall eher nicht mehr bemüht werden. Ich passe in keine Schublade. Meine erste Überlebensprognose von drei Jahren im Jahr 2007 habe ich mehrfach gesprengt. Bei Licht betrachtet ist mein Körper jedoch nach den vielen Jahren Kampf gegen diese

Erkrankung ziemlich erschöpft und weitere Krankheitsaspekte sind hinzugekommen, die mir ein normales und mobiles Leben erschweren. Dennoch ist mein Leben zurzeit nicht unmittelbar bedroht: Das ist die wirklich entscheidende Aussage.

Bereits 2007 hatte ich meiner Familie, den Verwandten, Freunden und Bekannten mitgeteilt, dass ich Blutkrebs habe und wohl nicht mehr allzu lange leben würde. Dies war mir von den Ärzten so vermittelt worden, es sei denn, man würde mich transplantieren. Dann hätte ich unter Umständen noch eine Chance, sogar wieder gesund zu werden.

Weil mein Risikoprofil sich jedoch nicht erhöht hat, es mir also „noch nicht schlecht genug geht", ist die als gefährlich einzustufende Knochenmarktransplantation bisher keine Option und ich lebe mit regelmäßigen, unterstützenden Therapien so vor mich hin, in einem Zustand, den man immer noch „watch & wait" nennen kann, obwohl dieser Begriff einer Früh-Phase der Erkrankung vorbehalten ist, in der noch gar keine Therapien verabreicht werden. Das Beobachten und Abwarten bringt meine Situation jedoch auf den Punkt.

Wenn ich Bekannte treffe, freuen sie sich immer sichtlich darüber, dass ich gesund aussehe bzw. dass es mir einigermaßen „gut geht". Oft heißt es, ich sei ein bisschen blass. Telefonisch nehme ich nur Kontakt auf, wenn es mir auch tatsächlich ganz gut geht, übersetzt, wenn ich gut transfundiert bin. Es passiert mir mitunter, dass ich mich, durch bestimmte Fragen oder Bemerkungen ausgelöst, unter „Erklärungsdruck" fühle, weil ich immer noch am Leben bin. Bei der dramatischen Diagnose 2006/2007 hat niemand damit gerechnet, dass ich noch so lange durchhalten würde. Niemand wäre erstaunt gewesen, von meinem vorzeitigen Ableben zu erfahren. Alle sind vorbereitet. Habe ich also 2007 in den stundenlangen Telefonaten und Gesprächen mit Angehörigen und Freunden die Dramatik meiner Erkrankung übertrieben? Nein! Leider nicht. Acht Jahre mit MDS zu überleben ist schon ziemlich lang, wenige Patienten schaffen zehn, noch weniger 20 Jahre. Zum Zeitpunkt des Beendens meiner Textsammlung habe ich, gerechnet seit dem Auftauchen der ersten Symptome meiner Erkrankung, 15 Jahre damit überlebt.

Vereinzelt unterstelle ich entfernteren Bekannten den Gedanken: „Dann kann es ja nicht so schlimm sein!”. Sowas in der Art wurde mir schon zugetragen, z.B. aus dem ehemaligen Arbeitsumfeld. Solche Sätze kann man nicht geraderücken und sie spielen, angesichts meiner Dankbarkeit für wesentlich mehr Lebensjahre als je erwartet, keine Rolle.

Mit meinen Zukunftsaussichten gehe ich sehr wachsam um. Ich verplane meine Zeit nicht verschwenderisch und der Blick nach vorn ist immer ein gebremster. Er reicht immer nur ein paar Monate ins Plus. Niemals verspreche ich, dass ich irgendetwas in einem Jahr oder mehr einlösen werde. Ich zwinge mich ins Jetzt. Das habe ich gelernt.

34. MDS & CORONA. DOPPELTE BEDROHUNG!

Ich dachte, ein Kapitel mit dem Titel „Du lebst ja immer noch!" wäre ein Mut machender Abschluss für meine Erfahrungen und mein Leben MIT der Blutkrebserkrankung „Myelodysplastisches Syndrom" (MDS); eine hoffnungsgebende Perspektive für mich und für andere Patienten. Eine Perspektive, in der ich mich trotz der seit 15 Jahren andauernden Bedrohung eingerichtet habe, gehalten von einem stabil geglaubten inneren Orientierungsrahmen, bestätigt und verstärkt dadurch, dass ich den Text bereits vor sechs Jahren das erste Mal schreiben durfte, gerne bereit, ihn auch in der Zukunft noch einige Male zu schreiben, wenn man mich bittet, meine Erfahrungen mit MDS kund zu tun.

Dann kam Corona.

Erst eher leise, noch verstellt durch die geographische Entfernung, dann aber exponentiell wachsend, unerbittlich überall präsent und schließlich aufdringlich laut, aggressiv vertreten in allen Medien und im WWW: Corona Spezial, Corona Kompakt, Corona Live-Ticker, Robert-Koch-Institut, Virologen, Politiker, Forschungsstand, weltweite und deutschlandspezifische Erkrankungsraten, Infektionswege, Todesfälle … puh!

Eine für mich innerlich spürbare Schlinge zog sich unmerklich zu. Ich registrierte Belastung, laborierte an unbeantwortbaren Fragen herum, fühlte Nervosität, Unruhe und den unbedingten Wunsch, der offensiven Berichterstattung irgendwie zu entkommen. Abzuschalten gelang jedoch selten, Schlaflosigkeit war die Folge. Irgendwie begriff ich erst nach einiger Zeit Dauerbeschallung, dass ich wegen meines schwachen Immunsystems offensichtlich zur am stärksten gefährdeten Risikogruppe gehöre. Das konnte ich immer wieder in seriösen Quellen lesen und das wurde mir von den eigenen Ärzten in knallharten Formulierungen auch genauso vermittelt. Ich nahm das als Angriff auf meinen bis dahin erfolgreichen Verdrängungsmechanismus: Eine Ansteckung mit COVID-19 würde ich als MDS-Patientin unter Umständen nicht überleben.

Für mich als häufigen Gast einer Tagesklinik für Krebspatienten waren (und das gilt erstmal weiterhin) die Sicherheitsvorkehrungen vor einer potentiellen Corona-Infektion mit Händen zu greifen. Drei aufeinander aufbauende Kontroll- und Anmeldestationen mit Fiebermessen, Abstrich, Fragen nach Kontaktverlauf, Kurz-Anamnese, getrennte Ein- und Ausgänge und immer neue Anpassungen des täglich tagenden Krisenstabs, die Masken- und Abstandspflicht … diese Aufzählung ist nicht mal komplett. Für alle betroffenen Patienten und das Krankenhauspersonal sind das belastende Anforderungen. Das Sicherheitsgefühl für den Einzelnen ist dadurch angenehm hoch, jedoch wird schnell klar, dass vollkommene Sicherheit eine Illusion ist und kleine Systembrüche, wie ein z.B. von allen gemeinsam benutzter Kugelschreiber, zum nicht bemerkten Restrisiko werden könnte.

Dabei hatten wir Mitte Februar 2020 doch noch meinen Geburtstag mit 15 Gästen zuhause gefeiert und als Fraueninitiative am 11. März 2020 eine Kinofilmnacht anlässlich des Internationalen Frauentags angeboten. Wenige Tage später schlossen Kindergärten und Schulen in unserem Bundesland. Kontaktsperren und Abstandsvorgaben zwischen Menschen wurden erlassen, die Kliniken rüsteten auf, um eine eventuelle Welle von Infizierten versorgen zu können, das öffentliche Leben und die Wirtschaft kamen zum Erliegen, Grundrechte wurden außer Kraft gesetzt.

Obwohl inzwischen weitreichende Lockerungen der Verhaltensverbote und Corona-Auflagen umgesetzt werden, sind die Höchstrisikogruppen weiterhin von der Existenz des Virus bedroht und gefährdet, bis ein Impfstoff und Medikamente dagegen entwickelt sein werden. Wir Hochrisikopatienten werden erstmal nicht mehr zu unserem vorherigen, ohnehin schon durch unseren Erkrankungsstatus limitierten Leben zurückkehren können. Erstmal heißt mindestens für ein paar Monate. Kein Exit aus, sondern ein Leben MIT Corona. Unser Bewegungsrahmen, das, was wir können und dürfen, was wir uns zutrauen, das wird auf längere Zeit beschränkt bleiben und wir tun gut daran, uns längerfristig mit einem gewissen Grad an Isolation abzufinden, um vor einer Infizierung mit Corona geschützt zu sein.

Mit Beschränkungen und unberechenbarer Bedrohung umgehen, DAS müsste ich doch können! Ich sollte nach 15 Jahren Krebserkrankung doch wissen, wie man es schafft, den Kopf trotzdem oben zu behalten und das Wertesystem so zu verschieben, dass man im Großen und Ganzen immer noch Freude und Zufriedenheit am alltäglichen Leben hat, wenn die Lebensqualität noch einigermaßen stimmt. Längere Zeit schon gebe ich diese „Parolen" als Patientenvertreterin auch an andere Patienten weiter. Seit ein paar Wochen jedoch habe ich Schwierigkeiten, meine bewährten Bewältigungsstrategien für meine Blutkrebserkrankung auf die jetzige, eigentlich ähnliche Corona-Situation zu übertragen. Ich bin verunsichert und desorientiert. Telefongespräche mit gleich Betroffenen zeigen, dass ich nicht allein, nicht als Einzige so empfinde.

Warum ist das so? Wieso rutscht mir gerade jetzt der innere, einigermaßen stabil geglaubte Orientierungsrahmen weg? Der Rahmen, innerhalb dessen ich seit Jahren der Annahme war, mit der Erkrankung einigermaßen gut klar zu kommen? Die Antwort ist gar nicht so schwer: Es liegt daran, dass in der Corona-Krise nicht nur der innere, sondern auch der äußere Orientierungsrahmen aufgeweicht wird. All die Zeit mit meiner Blutkrebserkrankung konnte ich mich, mindestens gefühlt, auf äußere Sicherheit verlassen, auf gesicherten Arzneimittelvorrat, gesicherte Verfügbarkeit von Therapien, auf meine Patientenrechte, mehr noch, auf meine Rechte überhaupt und darauf, dass ich Angehörige und Freunde habe, die im Notfall vorbei kommen und sich kümmern, etwas, das jetzt

wegen der Kontaktsperre auch nur eingeschränkt möglich ist. Ich möchte nicht auf die Bedingungen in vielen anderen Ländern eingehen, die nicht so ein gut funktionierendes Gesundheitssystem wie Deutschland haben. Es geht mir vielmehr um die aktuell gefühlte persönliche Wahrnehmung von Unsicherheit und schwer aushaltbarer Situationsoffenheit, die man in seinem Alltag aus Gewohnheit und Bequemlichkeit die ganze Zeit ungerechtfertigterweise ignoriert hat.

Und so bringt einem die Corona-Krise einiges bei, nämlich dass es im Leben nie Garantien gibt, ob sich etwas zum Guten oder zum Schlechten entwickelt und dass man das irgendwie aushalten muss, jedenfalls den Teil, den man nicht selbst beeinflussen kann. Eine Erkenntnis, die man aus Krankheitsverläufen und -prognosen sehr gut kennt. Offensichtlich muss ich mich erneut intensiv damit auseinandersetzen und an meinen inneren und äußeren Orientierungsrahmen arbeiten, um die doppelte Bedrohung von MDS & Corona aushaltbar einzuordnen.

Jedenfalls werde ich nie mehr vergessen, wie fragil die subjektive Wahrnehmung von Sicherheit und Stabilität tatsächlich ist und wie verletzlich wir durch das Fehlen von ausreichendem Sicherheitsgefühl werden. Das gilt für kranke wie gesunde Menschen gleichermaßen.

BIOGRAPHIE: BERGIT KORSCHAN-KUHLE

Bergit Korschan-Kuhle, geboren 1957, Mutter zweier Söhne, studierte in Darmstadt und Braunschweig Geowissenschaften, Geschichte und Germanistik und schloss mit einem Master für Geowissenschaften sowie mit dem 1., später mit dem 2. Staatsexamen für Gymnasien ab. - Ihre berufliche Laufbahn führte sie in mehrere Berufssparten, die alle mit Bildung, Erziehung, Kommunikation und Redaktion zu tun hatten. Die letzten 15 Jahre ihrer aktiven Berufsausübung war sie als Koordinatorin auf Leitungsebene an einem Gymnasium in Niedersachsen tätig.

Mit 49 Jahren erkrankte Bergit an der noch unheilbaren, malignen Bluterkrankung, dem Myelodysplastischen Syndrom (MDS). 2011 musste sie deswegen in den vorgezogenen Ruhestand treten.

Bereits seit 2007 hatte Bergit begonnen per Internet Kontakt zu anderen Patienten und Selbsthilfegruppen aufzunehmen, u.a. auch zur Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM). Durch die wachsenden Kontakte, die daraus folgende deutsche, europäische und internationale Vernetzung sowie durch den Besuch von Patienten-Veranstaltungen und Fachkongressen verstärkten sich über die Jahre Wunsch und Möglichkeiten professioneller in die Patientenvertretung einzusteigen.

Bergit ist seit 2012 im Vorstand der LHRM und damit Ansprechpartnerin der dazu gehörigen deutschen MDS-PAT-IG (www.mds-patienten-ig.org), Blog-, Artikelschreiberin und Gastrednerin zu Themen wie Blutkrebs-Erkrankungen aus der Patientenperspektive und Patientenbeteiligung. Mit LHRM ist sie Steering Commitee und Gründungs-Mitglied der MDS-Alliance, dem weltweiten Netzwerk nationaler MDS-Patientenorganisationen. Der EUPATI-Trainingskurs (European Patients' Academy of Therapeutic Innovations) 2015/16 stellte ihre Sichtweise mit den Schwerpunkten in Arzneimittelforschung und -entwicklung vom Kopf auf die Füße und weitete ihr den Blick besonders für die Umstände der seltenen und chronischen Erkrankungen. Dadurch konnte sie Erfahrungen und Wissen systematisieren, die sie aus eigener Betroffenheit und aus ihrer Basisarbeit mit Patienten über die Jahre angesammelt hatte. 2017 entstand aus ihrem Engagement eine gut vernetzte MDS-Facebook-Gruppe, die erfolgreich den Austausch zwischen Patienten und Angehörigen fördert und seriöse Informationen über die Erkrankung weitergibt.

LISTE VON MDS BEGRIFFEN

Eine Zusammenstellung der wichtigsten und häufigsten Begriffe und Bezeichnungen, die im Zusammenhang mit einer Erkrankung an einem myelodysplastischen Syndrom in Arztgesprächen, Informationsbroschüren und bei der Internetrecherche auftauchen.

A

Akute myeloische Leukämie (AML): Krankheit, bei der sich die Vorläufer myeloischer Zellen (einer Untergruppe der weißen Blutzellen) in entarteter Form vermehren und anderen Blutzellen den Platz wegnehmen.

Anamnese: Vorgeschichte eines Patienten, die gesundheitliche, soziale und berufliche Aspekte umfasst.

Antigene: Strukturen auf der Zelloberfläche, die vom Immunsystem erkannt werden und ggf. eine Immunreaktion hervorrufen können.

Antikörper: Eiweiße, die von bestimmten weißen Blutzellen (Plasmazellen) gebildet werden und die bestimmte Antigene erkennen und binden können, Antikörper sind wichtige Bestandteile der menschlichen Immunabwehr; vgl. Immunglobuline.

Anämie: Blutarmut, verminderte Anzahl roter Blutzellen.

Aplasie: Nach Chemo- oder Strahlentherapie hervorgerufener Mangel an Blutzellen (Leukozyten, Thrombozyten, etc.), der in der Regel zu erhöhter Infektions- oder Blutungsgefahr führt.

B

B-Symptomatik: Drei Symptome, die oft gemeinsam bei Krebserkrankungen, insbesondere bei Lymphomen, aber auch bei MDS, auftreten: Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsabnahme.

Blasten: Blasten sind junge, noch nicht endgültig differenzierte Zellen. Sie gehen aus Stammzellen hervor und entwickeln sich im gesunden Zustand zu einem speziellen funktionsfähigen Zelltyp im Knochenmark.

Der Blastenanteil bzw. die krankhafte Vermehrung von Blasten ist ein Anhaltspunkt für das Erkrankungsstadium von MDS bzw. einer Leukämie. Normalerweise sind weniger als 2-5% Prozent der Zellen im Knochenmark noch nicht fertig ausgereift. Beim Überschreiten des Blastenanteils von 20% im Knochenmark spricht man von einem Übergang in eine akute Leukämie.

Blut: Macht ca. ein Zwölftel des Körpergewichts eines Erwachsenen aus und setzt sich zusammen aus Blutplasma, roten Blutzellen (Erythrozyten), weißen Blutzellen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten); Blut versorgt den Körper mit Sauerstoff aus der Lunge, befördert Nährstoffe, Botenstoffe (Hormone) und andere chemische Stoffe in die Zellen und transportiert Zellabfall zu den Ausscheidungsorganen.

Blutbild: Großes oder kleines Blutbild; Blutuntersuchung im Labor, bei der verschiedene Werte ermittelt und Zellen gezählt werden.

Blutbildung (auch: Hämatopoese): Prozess der Bildung und Reifung von Blutzellen im roten Knochenmark; die Blutzellen entstehen aus Stammzellen, die sich zu unterschiedlichen Zellen entwickeln können.

Blutgruppe: Individuelle, ererbte Zusammensetzung von Eiweißen auf der Oberfläche der roten Blutzellen; das Immunsystem bildet Antikörper gegen fremde Antigene. 29 Blutgruppen sind beschrieben, die bekanntesten sind das AB0- und das Rhesus-System.

Blutzellen: Zu den Blutzellen zählen die roten Blutzellen (s. Erythrozyten), die Blutplättchen (s. Thrombozyten) und die weißen Blutzellen (s. Leukozyten). Von den Leukozyten gibt es mehrere Untergruppen. Diese drei Arten der Blutzellen machen ca. 50% des Blutvolumens aus.

Blutkrebs: Oberbegriff für viele verschiedene Erkrankungen, bei denen sich entartete Zellen im Blut vermehren (hämatologische Neoplasien).

Bluttransfusion: Übertragung von Blut durch eine Infusion von Mensch zu Mensch.

C

Chemotherapie: Antineoplastische Chemotherapie: Behandlungsart, bei der Krebszellen durch die Gabe spezieller Medikamente (Zellgifte = Zytostatika) abgetötet werden; antimikrobielle Chemotherapie: Behandlung von Infektionen mit Substanzen, die Erreger abtöten (Antibiotika).

Chromosomen: Träger des Erbguts; sie bestehen aus DNA und Eiweißen und befinden sich im Zellkern der Zelle.

Chromosomen-Aberrationen, chromosomale Veränderungen: Ca. 50% aller de novo MDS und bis zu 80% aller sekundären MDS weisen zytogenetische Aberrationen auf. Die Häufigkeit von aberranten Klonen ist unterschiedlich.

D

Deletion, z.B. Del 5q: Begriff aus der Zytogenetik; beschreibt den Verlust von genetischem Material, angeboren oder erworben; häufige Veränderung in Krebszellen; Del 5 q = Deletion 5q-minus; Die Veränderungen in Krebszellen sind in aller Regel erworben und werden nicht vererbt.

de novo: MDS, das keine bekannte Ursache hat, nennt man MDS de novo;

Dysplasie: Fehlbildung (siehe myelodysplastische Syndrome);

E

Eisenchelat-Therapie: Eine Eisenüberladung muss behandelt werden, um schwerwiegende Organschäden von beispielsweise Leber oder Herz zu vermeiden. Je nach Grunderkrankung kommen dafür zwei Therapien in Frage: die Eisenchelat-Therapie mit Medikamenten und der Aderlass. Beide Therapien sorgen dafür, dass der Eisengehalt im Körper nicht weiter ansteigt oder sogar sinkt. Der Aderlass kommt für MDS-Patienten mit Blutarmut nicht in Frage.

Eisen-Überladung: Bezeichnung für einen erhöhten Eisengehalt des Körpers; kann angeboren (Hämochromatose) oder erworben sein, z. B. nach zahlreichen Bluttransfusionen; Folgen sind Herzschwäche, Stoffwechselstörungen und in sehr fortgeschrittenen Stadien eine Dunkelfärbung der Haut.

Engraftment: Komplexer Mechanismus, der das „Anwachsen" von Transplantaten wie Blutstammzellen im Knochenmark beschreibt.

Epigenetik: Spezialgebiet der Biologie, das sich mit Formen der vererblichen Regulation von Genaktivität beschäftigt.

Erythropoetin (EPO): Wachstumsfaktor (Hormon), der die Bildung der roten Blutzellen anregt; wird im Sport verbotenerweise als Dopingmittel eingesetzt; die erhöhte Anzahl der roten Blutzellen beschleunigt den Sauerstofftransport im Körper und führt so zu größerer sportlicher Ausdauer und Leistung.

Erythrozyten: Rote Blutzellen; sie holen den Sauerstoff von der Lunge ab und transportieren ihn zu den Zellen. Der rote Farbstoff (s. Hämoglobin) der roten Blutkörperchen verbindet sich mit dem Sauerstoff.

F

Fatigue-Syndrom, Fatigue: Erschöpfungssyndrom, das oft in Verbindung mit Krebs oder Blutarmut auftritt; die Betroffenen erholen sich auch nach ausreichender Pause nicht;.

Ferritin: Eiweiß, das Eisen speichert und freigibt; Laborwert zur Bestimmung des im Körper gespeicherten Eisens.

FISH: Fluoreszenz in situ Hybridisierung; Diagnoseverfahren, bei dem bestimmte Abschnitte auf den Chromosomen sichtbar gemacht werden; mit diesem Verfahren können genetische Veränderungen in Zellen nachgewiesen werden.

Folsäure: Vitamin; muss mit der Nahrung aufgenommen werden; ist unbedingt erforderlich für die Blutbildung.

G

Graft-versus-Host-Disease, GvHD: Abkürzung GvHD oder GvH; deutsch: Transplantat – gegen – Wirt – Reaktion; Komplikation nach einer allogenen Blutstammzelltransplantation; Zellen des transplantierten Immunsystems erkennen Organe des Empfängers als fremd und greifen sie an; häufig betroffen sind Haut, Schleimhäute vor allem im Verdauungstrakt, Leber u. a.; unterschieden werden die akute und die chronische Verlaufsform;

H

HLA-Merkmale (HLA = Human Leucocyte Antigen): Gewebemerkmale die dem Körper helfen, zwischen fremd und eigen zu unterscheiden; jeder Mensch besitzt spezifische HLA-Merkmale, welche sich auf der Oberfläche der Körperzellen befinden. Um festzustellen, ob jemand als Spender für eine Transplantation in Frage kommt, bedarf es vorab der Bestimmung der HLA-Merkmale; angestrebt wird eine möglichst große Übereinstimmung zwischen Empfänger und Spender.

Hochdosischemotherapie: Soll die Tumorzellen wirksamer zerstören als eine normal dosierte Chemotherapie;

Hämatochromatose (Eisenüberladung): Eisenüberladung des Körpers, entstanden z.B. durch die Abhängigkeit von Bluttransfusionen der roten Blutkörperchen, da der menschliche Körper keinen Mechanismus zur Ausscheidung von Eisen besitzt.

Hämatokrit: Das Blutvolumen, das sich aus den roten Blutzellen zusammensetzt, Anteil aller Blutzellen am Volumen des Blutes; wird in % gemessen.

Hämatologie: Lehre vom Blut; umfasst die Grundlagen und die Erkrankungen des Blutes einschl. der blutbildenden Organe; Teilgebiet der Inneren Medizin.

Hämatopoese: Blutbildung

Hämoglobin (Abkürzung: HB, Hb): Roter Blutfarbstoff, der in den roten Blutzellen (Erythrozyten) für den Transport des Sauerstoffs zuständig ist, Hämoglobin ist aus vier Eiweißketten zusammengesetzt.

Haploident: Begriff aus der Transplantation bei verwandten Spendern; die Hälfte der Gewebsmerkmale stimmt überein, also die von einem der beiden Elternteile vererbten Anlagen.

I

Idiopathisch: ohne bekannte Ursache

Immunsuppression; Immunsuppressiva: Unterdrückung des Immunsystems; Medikamente, die die Funktion des Immunsystems unterdrücken;

Immunsystem: Abwehrsystem des Körpers gegen Eindringlinge (z.B. Bakterien, Viren, Pilze).

Immunglobulin: Anderer Begriff für Antikörper; jedes Immunglobulin hat eine spezielle Aufgabe in der körpereigenen Abwehr des Immunsystems; Immunglobuline werden von B-Lymphozyten und Plasmazellen hergestellt; chemisch handelt es sich um Eiweißstoffe; vgl. Antikörper;

IPSS-R (International Prognostic Scoring System – Revised): 2012 wurde der IPSS überarbeitet (Revised IPSS, IPSS-R).Diese Überarbeitung hatte eine Verbesserung der prognostischen Vorhersagekraft des Scores zum Ziel.

Die wesentlichen Veränderungen im IPSS-R sind neue Grenzwerte für Knochenmarkblasten, neue Grenzwerte für Zytopenie und die Einteilung in fünf zytogenetische Risikogruppen: „very low“, „low“, „intermediate“, „high“, „very high“.

Das neue Risikomodell ist sowohl für die Vorhersage des Gesamtüberlebens geeignet, ebenso bietet es eine Vorhersagemöglichkeit für das Risiko einer Transformation des MDS in eine sekundäre AML.

K

Karyotyp: Gesamtheit der chromsomalen Merkmale eines Menschen;

Klon: Zellen mit völlig identischer Erbsubstanz; alle von einer einzigen Ursprungszelle abstammend; Die Stammzellen im Knochenmark kopieren sich ständig. Bösartige Zellen sind monoklonal, d.h., sie alle stammen von einer einzigen, zu Beginn veränderten Mutterzelle ab.

Klinische Studie: Allgemeiner Begriff für wissenschaftliche Untersuchungen an und mit Patienten; bei klinischen Studien werden verschiedene Phasen unterschieden; Phase I: Untersuchung, ob eine Behandlungsmethode sicher und verträglich ist; Phase II: Untersuchung, ob eine Behandlungsmethode wirksam ist; Phase III: Untersuchung zum Vergleich der Behandlungsmethode mit einer anderen, z. B. dem bisherigen Standard; Phase IV: Untersuchung nach Zulassung einer Behandlungsmethode zur Überwachung der Sicherheit und zur Dokumentation auch von seltenen Nebenwirkungen.

Knochenmark: Organ, in dem bei Erwachsenen die Blutbildung stattfindet; Das blutbildende Knochenmark befindet sich beim Erwachsenen in den platten Knochen wie Becken, Schädel und Rippen.

Knochenmarkpunktion: Überbegriff für die Entnahme von Gewebe aus dem Knochenmark, siehe Knochenmarkaspirat und Knochenmarkbiopsie.

Knochenmarktransplantation: Abkürzung KMT; Übertragung von Knochenmark eines Spenders auf einen erkrankten Empfänger; ist weitgehend durch die Blutstammzelltransplantation ersetzt worden.

Konditionierung: Bezeichnung für die Behandlung einer Erkrankung vor einer geplanten allogenen Stammzelltransplantation; Unter Konditionierung versteht man die der allgemeinen allogenen Stammzelltransplantation vorgeschaltete Hochdosistherapie bzw. die Kombination aus Ganzkörperbestrahlung und Chemotherapie.

L

Leukozyten: Weiße Blutzellen, die körperfremde Eindringlinge (z.B. Viren oder Bakterien) abwehren; Klassifizierung in Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten; eine erhöhte Anzahl von Leukozyten deutet auf eine Krankheit (Entzündung) hin.

Leukämie: Bösartige Bluterkrankung, bei der ein Überschuss an weitgehend funktionslosen weißen Blutzellen (Leukozyten) produziert wird; es gibt verschiedene Arten von Leukämien z.B. die akute lymphatische Leukämie, die akute myeloische Leukämie, die chronische myeloische Leukämie, die chronische lymphatische Leukämie.

M

Maligne: Bösartig

Mutation: In der Molekular-Genetik Bezeichnung für eine Veränderung im Erbgut; kann angeboren oder vererbt sein; häufiger Befund im Erbgut von Krebszellen; Funktion in der Entstehung und im Fortschreiten von Krebs.

N

Nabelschnurblut: Das Blut, das bei der Geburt eines Kindes nach Abtrennung der Nabelschnur austritt; kann für eine spätere Blutspende oder auch Stammzellenspende verwendet werden.

Neutropenie: Mangel an einer Unterart der weißen Blutzellen Neutrophile (Granulozyten).

O

Off-label: Medikamente, die in Deutschland noch nicht zugelassen sind und demzufolge nicht von den Krankenkassen bezahlt werden, kann man u.U. „off-label“ erhalten = mit einem Sonderantrag an die Krankenkasse, wenn es ein Medikament ist, zu dem es keine therapeutische Alternative gibt.

P

Palliativ: Schützend, unterstützend; in der Onkologie die Behandlung von Patienten, deren Erkrankung nicht mehr heilbar ist; Gegenbegriff zu kurativ (heilend).

Plazebo (Placebo): Scheinmedikament ohne Wirkstoff; spielt eine große Rolle in Studien über die Wirksamkeit von Medikamenten;

Port: Kurzbezeichnung für Portkatheter; besteht aus einer unter die Haut eingesetzten Kammer und einem Katheter; der Katheter führt in den meisten Fällen in eine große Vene, selten in eine Arterie oder die Rückenmarksflüssigkeit; ermöglicht die gleichmäßige und den Patienten wenig belastende Gabe von Medikamenten, Flüssigkeit o.a.

Prognose: Voraussichtlicher Verlauf einer Erkrankung; auch im Hinblick auf die verbleibende Lebenszeit.

Progression: Fortschreiten einer Krankheit; Adjektiv: progredient = fortschreitend.

R

Refraktär: Der Begriff wird in der Medizin für Erkrankungen verwandt, die auf eine bestimmte Behandlung nicht oder nicht mehr ansprechen.

Remission: Rückbildung einer Krankheit; die Merkmale für ein Ansprechen können für verschiedene Erkrankungen unterschiedlich festgelegt werden; bei Krebserkrankungen haben sich die Bezeichnungen der partiellen (teilweisen) und der kompletten (vollständigen) Remission durchgesetzt; bei einer partiellen Remission haben sich die messbaren Tumoranteile um mindestens 50 % zurückgebildet; bei einer kompletten Remission sind keine Krankheitszeichen mehr nachweisbar.

Rezidiv: Rückfall

S

Sekundäre MDS: Myelodysplastische Syndrome, die in Folge einer früheren Chemo-/Strahlentherapie entstanden sind.

Stammzellen: Zellen mit der Fähigkeit zu unbegrenzter Teilung; unterschieden werden embryonale oder pluripotente, nicht determinierte Stammzellen von adulten, determinierten Stammzellen; in der Hämatologie und Onkologie wird der Begriff Stammzellen häufig als Synonym für die blutbildenden Stammzellen gebraucht.

Stammzelltransplantation, allogen (SZT): Übertragung von Blutstammzellen eines Spenders; es wird zwischen einem Familien – und einem Fremdspender unterschieden; diese Stammzellen werden meistens aus dem Blut gewonnen, können aber auch direkt aus dem Knochenmark entnommen werden.

Stammzelltransplantation, autolog (SZT): Übertragung von eigenen Blutstammzellen; diese werden vorher gewonnen und eingefroren; Stammzellen werden meistens aus dem Blut gewonnen, können aber auch direkt aus dem Knochenmark entnommen werden.

Stanzbiopsie, Stanze. Technik zur gezielten Entnahme von Gewebe; Ziel ist die Gewinnung eines Gewebszylinders zur Beurteilung des Gewebes.

Supportive Therapie: unterstützende Behandlung, die auf die Folgen einer Erkrankung zielt, z. B. Schmerzmedikamente, Antibiotika, Ernährung, psychoonkologische Betreuung u. a.; siehe auch kausale Therapie.

T

Thrombozyten: Blutplättchen; Hauptaufgabe ist die Blutgerinnung.

Thrombozytenkonzentrat: Aus dem Blut gewonnene Flüssigkeit, bestehend aus Blutplättchen (Thrombozyten) und aus Blutplasma zum Zwecke der Übertragung bei einer Thrombozytopenie.

Transfusionsreaktion, hämolytische: Reaktion des Empfängers auf eine Bluttransfusion, die Antikörper gegen die roten Blutkörperchen des Empfängers enthält; die Reaktion kann sofort oder wenige Tage nach der Übertragung einsetzen.

Transplantat: Das Organ oder Gewebe, das gespendet wird.

V

Vitamin B12: Vitamin; muss mit der Nahrung aufgenommen werden; ist erforderlich für die Blutbildung;

W

Watch and Wait: Englischsprachiger Begriff für eine abwartende Haltung, wörtlich: beobachten und warten; ein Krankheitsverlauf wird beobachtet, aber nicht behandelt; Vorgehen vor allem bei langsam fortschreitenden Erkrankungen ohne belastende Krankheitszeichen;

WHO-Klassifikation: Systeme der World Health Organisation zur internationalen Einteilung von bösartigen Erkrankungen; vgl. Myelodysplastische Syndrome, MDS-Subtyp; neu 2016;

Z

Zytogenetik: Ein Teilgebiet der Genetik; beschäftigt sich mit der mikroskopischen Untersuchung von Chromosomen; siehe Deletion, Monosomie, Translokation und Trisomie.

"Die Diagnose MDS und die Behandlung dagegen gleichen einer physischen und emotionalen Achterbahnfahrt. Man kann die Erkrankung psychisch bewältigen, indem man so viel wie möglich über MDS lernt und sich damit auseinandersetzt. Rückhalt in der Familie und im Freundeskreis sind dabei Gold wert."

Bergit Korschan-Kuhle
Patientin, Myelodysplastisches Syndrom (MDS)

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.