

Kranksein als Lernprozess

Lernen als Beitrag von Patientinnen und Patienten zur Therapie des Multiplen Myeloms

(Dr. Peter Marwedel, April 2010; Email: marwedel.essen@t-online.de)

1 Gesundheit ist einfach, Krankheit nicht

Gesundheit muss man nicht lernen, normalerweise hat man sie, sie ist da und erfordert in der Regel im Alltag keine eigene Anstrengung. Tritt jedoch Krankheit, besonders schwere, gar unheilbare, auf, gibt es für den Umgang mit ihr wenig eigene Erfahrung. Diese wird dann vorrangig durch Dritte vermittelt: Ärzte, Familien, Schicksals-Genossinnen und –Genossen. Bei länger dauernden Krankheiten werden wir als Betroffene jedoch mehr oder weniger gezwungen, unsere eigenen Erfahrungen zu machen und eigene Schlussfolgerungen zu ziehen. Die Aktivität der Patienten wird gefragt. Sie soll hier mit dem bekannten Begriff des Lernens umschrieben werden. Vorliegender Erfahrungsbericht soll dieses Lernen fördern helfen. Deshalb am jeweiligen Ende das etwas schulmäßige MERKE.

MERKE

Gesundheit und Krankheit sind zwei Lebenszustände mit je eigenen Anforderungen und Rechten. Sie gehören untrennbar zum Leben. Gesundheit wie auch Ansprüche auf Linderung und Heilung von Krankheit sind unveräußerliche Menschenrechte. Krankheit kennt keine Schuld.

2 Kranksein lernen

„Kranksein lernen“ um gesünder zu werden, ist nicht einfach. Von den medizinischen Inhalten über das medizinische Personal und seine Institutionen bis zur psychologischen und sozialen Ausnahmesituation erstreckt sich ein hochkomplexes Problemfeld, das kaum zu durchschauen ist und mutlos machen kann. Zu viel ist neu und unbekannt. Auch wir selbst sind uns als Kranke nicht selbst-verständlich. Dennoch sind wir Patientinnen und Patienten mitten drin . Wir sind das Zentrum. Von uns geht alles aus, auf uns soll alles zulaufen. Wir selbst kennen uns noch am besten. Wir müssen als Kranke den eigenen Zugang zu uns selbst neu erschließen, uns zum Teil neu kennen lernen.

Unabänderlich krank zu sein ist ein existentieller Bruch in der Kontinuität bisheriger Lebensführung: was bleibt, was wird, wie anders? Die neuen Rahmenbedingungen erfordern Antworten. Vor allem auch von uns selbst. Sie sind wichtige Beiträge der Patienten zur Therapie des Multiplen Myeloms . Die offene Annahme der neuen Realität, ist eine gute Chance für ihre positive Bewältigung.

MERKE

Eine schwere Krankheit als neuer Lebensabschnitt, die besondere Fortsetzung des allgemeinen Lernens im Lebens-Verlauf ist neben den verordneten Therapien und Regeln der individuelle Beitrag von uns zur erfolgreichen Therapie.

3 Die Erfahrungen Anderer kennen und für sich daraus Nutzen ziehen

In den Selbsthilfegruppen vermitteln sich Teile dieses Lernprozesses als Erinnerungen der jeweiligen Krankheitsentwicklungen. Die Berichte Anderer helfen, gegen anfänglich vorhandene Unsicherheit und Unselbstständigkeit als Patient zu größerer Selbstsicherheit und Selbstvertrauen zu finden. Wir verlieren auch Angst, lernen, uns von den bis dahin nicht gekannten Emotionen nicht überwältigen zu lassen, sie zu akzeptieren und zuzulassen.

MERKE

Im schicksalhaften miteinander und durch Hilfen untereinander erfahren wir auch einen neuen Umgang mit zum Teil bis dahin nicht erlebten Emotionen. Wie berichtet wird, werden darin sogar Erweiterungen bisheriger Erfahrungsräume erlebt.

4 Vieles kann anders, manches neu werden

Dazu gehört auch, möglicherweise lebenslang selbst getragene Verantwortungen abzutreten, früher realisierte Standards der allgemeinen Lebensführung nicht so wie bisher fortsetzen zu wollen, sondern so, wie sie in der neuen Situation konfliktfrei und harmonisch realisiert werden können, z.B. die von der eigenen früheren Praxis abweichenden Varianten der Partnerin oder Partner zu akzeptieren. So wie es jetzt gemacht wird, ist es gut.

MERKE

Als MM-Patienten können ganz andere Prioritäten als bisher wichtig werden. Alle Routinen können auf den Prüfstand. Keine Zuspitzung von früher muss fortgelebt werden. Eine „neue Unschuld in der Krankheit“ ist für Vieles eine Chance.

5 Die richtigen Ärzte braucht der Myelom-Patient und die -Patientin

Im Folgenden werden anhand einer individuellen Krankengeschichte jene Erfahrungen berichtet, die für mich und meine Frau Maria wichtig geworden sind. Wenn dabei auch Fehler und Versäumnisse zu erinnern sind, so sind sie einerseits dem individuellen Krankheitsstatus geschuldet, andererseits dem Motto, aus Fehlern lernen zu wollen und aus der Lebenserfahrung, dass man allemal klüger aus dem Rathaus herausgekommen als hineingegangen ist.

Die zu berichtenden Stationen sind bis auf eine Ausnahme sämtlich im grundlegenden Vertrauensverhältnis und im therapeutischen Konsens mit den jeweils beteiligten Ärzten erfolgt. Der Status als „mündiger Patient“ war immer gewährleistet und wurde ermuntert. Wann immer einer der Ärzte seiner Selbsteinschätzung nach an die sicheren Grenzen der eigenen Kernkompetenzen stieß, wurden Fachkollegen konsultiert. An der ersten Myelom-Diagnose waren ein Kardiologe, ein Angiologe, ein Hausarzt und ein Onkologe beteiligt. Ein langes eigenes „Rumdoktern“ wäre kein Qualitätsausweis gewesen.

MERKE

Solche Ärzte braucht man. Wenn man sie nicht hat, muss man sie suchen gehen. Es gibt sie. Sie sind vor allem für schwer Erkrankte unverzichtbar.

6. Der Beginn der Behandlung

Im Juli 2002 stand die Diagnose fest: Multiples Myelom, Typ IgA Lambda, 20% Durchdringung des Knochenmarks, Stadium IA nach Salmon-Durie. Die Diagnose und der damit ausgelöste Schock bezüglich der Unheilbarkeit und die seinerzeit noch sehr viel geringeren Lebenserwartungen wurden leicht gemildert durch das frühe und noch nicht behandlungsbedürftige Anfangsstadium. Zugleich wurden die damals vorliegenden ungünstigen Prognosen in der Folge zu Gunsten von immer besseren Therapieerfolgen korrigiert. Prognosen sind Durchschnittswerte und basieren auf zum Teil länger zurückliegenden Untersuchungen. Aktuell liegen zum Teil Prognosen mit erstaunlich geringen Fallzahlen zu grunde. Zudem gehen die Therapiekonzepte zunehmend in Richtung auf eine Individualisierung der Prognosen und Therapien. Damit wächst die Bedeutung differenzierter und individualisierter Fragen und Antworten. Damit wächst das diesbezügliche Wechselspiel zwischen Patient und Arzt. Damit wachsen das Problem und die Anstrengung, die Vielfalt der Ansätze zu verfolgen. Patiententage und Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen sind hier für den Patienten ein einfacher Weg zur relativ einfachen Verortung der eigenen Situation in den komplexen Kontexten. Die Diskussionsforen im Internet bieten vergleichbare, wegen der zeitlichen Unmittelbarkeit der Information und Kommunikation zum Teil bessere Möglichkeiten.

MERKE

Bei Diagnosestellung wurde eine Perspektive von etwa fünf Jahren genannt. Trotz der suboptimalen Gesamtentwicklung sind seitdem fast 7,5 Jahre vergangen und - da sind wir sicher- es werden noch weitere Jahre vergehen.

7 Personelle Begleitung der Erkrankten ist von zentraler Bedeutung

Ganz zentral bei der Krankheitsbewältigung ist, ob es gelingt und man darauf zurückgreifen kann, dass man eine persönliche Begleitung in den Behandlungsprozessen hat oder haben kann. Jedes Arztgespräch z.B. lässt nach seinem Ende Fragen offen, Verständnisfragen, Erinnerungsschwächen, unausgesprochene Hilfsersuchen etc. Ist man darin nicht allein, können gemeinsam solche Defizite angegangen werden, Unsicherheit und Ängstlichkeit abgebaut aber auch berechnete Ansprüche unter Umständen nachhaltiger vertreten werden. Das MM ist als Krankheit auch ein soziales und Fürsorgeprojekt, das auch andere als die Patienten und den Arzt umfassen sollte.

MERKE

Wer immer kann, sollte auf kontinuierliche Gesprächs-Begleitung durch Angehörige, Freunde etc. zurückgreifen und sie den Umständen und der jeweiligen Bereitschaft entsprechend anzusprechen und einzubeziehen versuchen. Auch an Selbsthilfegruppen wäre ggf. zu denken. Gerade eine Krankheit wie das MM ist geeignet, der persönlichen Fürsorge in der Gesellschaft neue Impulse und der Humanisierung und Solidarität in der Gesellschaft neue Chancen zu geben. Auch hier sind die Betroffenen gefragt, die eigene Aktivität steht voran.

8 Die Ausgangsbedingungen sind unterschiedlich aber immer auch mit den neu aufgeworfenen Grundfragen verbunden

Im Alter von 62 war die familiäre und berufliche Situation so, dass ein Ausstieg aus dem Berufsleben im Verlauf der nächsten Zeit möglich war und realisiert wurde. Darin lag eine wesentliche Entlastung der Situation, die sich jedoch bei anderen Betroffenen als erhebliche Zusatzbelastung erweisen kann. Gleichwohl blieb und bleibt die Frage: wie weiter, was ist wichtig, was hat oberste Priorität vor allem?

MERKE

Die Frage nach dem eigenen Leben stellt sich in unserer Situation unabweisbar. Sie zwingt den Patienten zur Besinnung auf sich selbst. Auch wenn es merkwürdig zu klingen scheint, sie kann zu neuer Lebenswahrnehmung führen, zu neuer oder gar erstmalig bewusst gelebter Achtsamkeit, Achtsamkeit sich selbst, den Angehörigen und dem Leben gegenüber. Dies ist kaum die Situation einer einmaligen Reflektion mit darauf folgenden abschließenden Entscheidungen. Auch dies ist ein Prozess, den wir im Verlauf der Krankheit klärend durchlaufen.

9 Der Verlauf der Krankheit

Die vierteljährlichen Blutkontrollen seit Juli 2002 zeigten ein kontinuierliches aber moderates Ansteigen. Im März 2006 war jener Punkt erreicht, wo ich mich mit dem Arzt auf Eingriffe vorbereiten wollte. Gleichwohl unterschätzten meine Frau und ich die mögliche Veränderung im Tempo der Tumorentwicklung. Nachdem in zwei aufeinander folgenden Untersuchungen ein IGA-Wert von 5000 mg/dl erreicht wurde, schob ich den nächsten Kontrolltermin hinaus und meine Frau und ich schlossen aus dem jahrelangen langsamen Anstieg hoffnungsvoll, aber fälschlicherweise, dass mit 5000 IgA zwar ein hohes aber dauerhaftes Niveau erreicht sein bzw. sich das bisherige langsame Entwicklungstempo fortsetzen könnte. Dies war ein verhängnisvoller Irrtum. Im September war der Wert bei 6700. Mit Erreichen des Wertes von 5000 mg/dl hätte Handlungsdruck bestanden. Im Oktober war die Katastrophe da.

MERKE

Hoffnungen auf erwünschte Entwicklungen dürfen nicht die engmaschige Kontrolle ersetzen, umso weniger, wenn die Krankheit den roten Bereich erreicht. Das Tempo der Entwicklung muss kontrolliert werden, es ist nicht zuverlässig vorhersehbar, seine Dynamik nicht kalkulierbar und darf nicht unterschätzt werden. Nicht nur unterscheiden sich die individuellen Krankheitsverläufe untereinander zum Teil erheblich, auch in der eigenen Krankheit verläuft das Tempo nicht linear und muss deshalb besonders beobachtet werden.

10 Unehrlichkeit mit sich selbst ist ein schlechtes Mittel gegen meist nicht eingestandene Ängste

Der Sommer 2006 war eine nicht bestandene Probe auf die Ehrlichkeit mit sich selbst, auf den Mut, der realen Bedrohung realistisch ins Auge zu sehen. Urlaubspläne verschiedener Art, die Hoffnung, bis Weihnachten „durch kommen zu können“ verführten dazu, die reale Bedrohung nicht ernst zu nehmen und nicht rechtzeitig entscheidende Schritte zu unternehmen.

MERKE

Ehrlichkeit zu den eigenen, manchmal verborgenen Motiven muss man sich abverlangen. Sie schützt. Selbsttäuschung wirkt sich negativ aus. Wir haben nichts mehr zu beweisen, sondern das Leben zu gewinnen. Das kann frei machen zu realistischem Denken und Handeln.

11 Selbst gebastelte Erklärungen sind gefährlich. Nur medizinisch abgeklärte Interpretationen von neu auftretenden Körperreaktionen dürfen Geltung haben

Zu der vorgenannten Selbsttäuschung gehörten Schmerzen, die sich im August 2006 im Rücken einstellten. Ich kannte Knochenschmerzen nicht, bin überhaupt mein Leben lang von Schmerzen weitgehend verschont geblieben. Ich kannte Rückenschmerzen als Hexenschuss – Schmerzen und interpretierte entsprechend. Als plausible Erklärung, die ich auch dem Orthopäden anbot, diente eine vorherige Kanufahrt mit den ungewohnten Paddel- und Drehbewegungen.

MERKE

Schmerzen sind äußerst vielfältig. Beim Myelom können sie unerwartet und unerkant an verschiedenen Stellen auftreten. Solche zum Teil durchaus neuen Schmerzen dürfen nicht bagatellisiert oder ignoriert werden. Auch Schmerzen, die von früher bekannt sind, müssen in dieser Perspektive neu befragt werden. Auch Schmerzerfahrung muss zum Teil neu gelernt werden.

Goldener Satz: Jede (Schmerz-)Veränderung muss darauf hin befragt werden, ob eine Ursache dafür im Myelom liegen kann. Dies muss mit dem Arzt abgeklärt werden. Jede Veränderung ist als mögliches Anzeichen für Krankheitsprogreß zu befragen und abzuklären.

12 Das Versagen des Orthopäden – die eigene falsche Geduld spielte dem in die Hände

Die Schmerzen ließen nicht nach. Am Beginn einmal, später zweimal wöchentlich wurde gespritzt. Dabei begannen die Schmerzen bereits, ehe die Spritze mich überhaupt berührt hatte. Ich lag bäuchlings auf dem Untersuchungstisch und biss, wie in früheren Erzählungen Indianern zugeschrieben, auf das Taschentuch zwischen meinen Zähnen und erwartete die Spritze. Im Vorzimmer erklärte die Sprechstundenhilfe den fragenden Blicken anderer Patienten meine Schreie damit, dass ich das immer so machte. Das dauerte vier Wochen. Warum habe ich diese Quälerei nicht selbst beendet?!

Der Gang zum Orthopäden, mehr noch das zu lange Verweilen dort, war ein entscheidender Fehler in der Therapiegeschichte. Obwohl er vom Plazmozytom bei mir wusste, wurde nicht geröntgt. Entsprechend schlecht war der Knochenstatus, als ich ins Krankenhaus überwiesen wurde und der zuvor konsultierte Hausarzt mich sofort zum Röntgen und zum Onkologen schickte. Ergebnis: Frakturen und Sinterungen der Lendenwirbel 1 bis 4 und sowie der Brustwirbel 5, 9, 10 und 12. Damit hatte ich letztlich Monate mit diesem Knochenverfall ohne Behandlung gelebt, entscheidende Therapieschritte verfehlt, sogar noch die lange geplante Wohnungsrenovierung begonnen und die damit verbundenen langsam wachsenden Schmerzen ertragen. Der Orthopäde gab seine Praxis zum Jahresende auf.

MERKE

Über die Jahre hinweg wiederholen sich regelmäßig die Klagen und Vorwürfe über Versagen von Orthopäden in der Erkennung des MM. Häufig sind damit wesentliche, zum Teil nicht mehr einholbare Versäumnisse in der Behandlung verbunden.

Orthopäden sind aufzufordern, das Myelom als mögliche Ursache für Knochenschmerzen in ihr Blickfeld zu nehmen und die Patienten zu einer Abklärung zu überweisen. Wenn sie sich dem verweigerten, wären sie zu wechseln. Viele Orthopäden müssen neben manchen Hausärzten aktuell als eine Hauptquelle fehlerhafter Myelom-Behandlungen bezeichnet werden.

13 Ein wichtiger Bestandteil in Diagnose und Therapieentscheidung ist die Zweitmeinung eines externen Onkologen

Die sofort eingeleiteten Therapien (Strahlen- und Fortsetzung der Chemotherapie nach VAD sowie der Plan für die Konditionstherapie zur Vorbereitung einer Hochdosis-Therapie mit Stammzell-Transplantation), wurden begleitet mit einer vom Onkologen unterstützten Einholung einer Zweitmeinung. Das Ergebnis beruhigte, weil die wesentlichen geplanten Therapieschritte bestätigt, manche Schritte verstärkt aber in der Grundtendenz bekräftigt wurden.

Dennoch ging meiner Frau und mir der entscheidende Hinweis, obwohl von uns selbst so protokolliert, später durch. Es war der damals neuere, noch nicht voll etablierte Gedanke, dass eine Hochdosis-Therapie umso besser ausfallen würde, mit je niedrigerer Tumorbelastung zuvor in die Hochdosis-Therapie gegangen worden war. Dies konnte und kann durch Einbeziehung neuer Substanzen erreicht werden. Das Wissen darum war da, erreichte uns spätestens im Gespräch mit dem Zweitgutachter und ging im entscheidenden Augenblick dennoch verloren. Wir führen die später nur ein Jahr andauernde partielle Remission zum Teil auf diesen ungenügenden Einstieg in die weitere Therapieabfolge zurück. Unsere Vorgehensweise war dem damaligen Stand des Wissens gegenüber suboptimal.

MERKE

Eine Zweitmeinung ist wichtig. Darin können kollegiale Rücksichtnahmen enthalten sein, die im Gespräch mit dem Gutachter vielleicht nicht erkannt wurden. Eine gründliche Nachbereitung mit dem behandelnden Arzt muss Bestandteil der Auswertung der Zweitmeinungsergebnisse sein.

14 Noch einmal: Schmerzen sind auch Alarmsignale des Körpers

In den folgenden Wochen entwickelten sich nachts Schmerzen im Hüftbereich, die ich durch Zusammenkrümmen mildern wollte, bis ich ein „Zing-Gefühl“ wahrnahm, das mir kurzzeitig Linderung verschaffte. Allerdings konnte ich danach nur noch im Fernsehsessel sitzend schlafen.

Im Nachhinein war dies die Vorgeschichte für die nächste Katastrophe. Offensichtlich hatten die Muskelkontraktionen so am mittlerweile ebenso morschen Beckenknochen gezerrt, dass dieser angerissen wurde. Als ich mich nach einer Infusion in der Onkologen-Praxis aus einer zu niedrigen Sitzposition aus der Hocke aufrichten wollte und die Muskeln entsprechend anspannte, ging nichts mehr. Es folgten Krankentransport, Krankenhaus und die Diagnose: Abriss des oberen linken Beckenkamms.

MERKE

Jede Veränderung, insbesondere Schmerzen, müssen als Warnsignal interpretiert und mit den Ärzten abgeklärt werden, hier gilt keine „Tapferkeit“ erst recht kein „Heldenmut“. Jedes diesbezügliche Versäumnis wird letztlich mit den Belastungen unseres Körpers bezahlt. In diesem Fall sind Schmerzen unsere „Freunde und Helfer“.

15 Medizinische und pflegerische Erfahrungen in Krankenhäusern

Dieses wichtige Thema kann hier nur angetippt werden.

Die Sicht das heilenden und zum Teil des pflegenden Personals ist aufgrund vieler organisatorischer und nur der betriebswirtschaftlichen Perspektive verpflichteter Strukturen und Maßnahmen häufig vereinseitigt. Die Ganzheitlichkeit, der „ganze Patient“ geraten aus dem Blick. Als Patient hat man gegen diese Strukturen, zum Teil auch verfestigt durch hierarchische Anarchismen, wenig Chancen. Allein einzelne Partner in den Einrichtungen, die zum Teil mit diesen Vorgaben unzufrieden sind oder selbst darunter leiden sind tendenziell Verbündete in einem gedankenvolleren Alltag für Patienten und Helfende im Krankenhaus. Dahinter stehen Erfahrungen in verschiedenen Krankenhäusern, die insgesamt eine eigene Betrachtung verdienen. Sie wurden anlässlich der Stammzellgewinnung, einer Tandem-Hochdosis- Therapie mit autologer Stammzelltransplantation, den Brüchen von Becken und Oberarm sowie den Strahlentherapien bei Rückenwirbeln und Rippen gemacht. Die Probleme sind leider im pflegenden Bereich ebenso anzutreffen wie im medizinischen. Neben Fragen zu Defiziten bei Hygiene, Kommunikation, Geduld, Toleranz, Verlässlichkeit, Unterbringung, Belegung, unprofessionellem Umgang mit Schmerz-Patienten u.a. wäre die allgemeine Situation in den Gesundheitseinrichtungen kritisch anzusprechen.

MERKE

Der „ganze Patient“ muss Ziel der Therapie sein. Die gängige Arbeitsteilung, „Ärzte für die Medizin, den Rest machen Andere und umgekehrt“ darf nicht länger gelten. Das im Ärztesgespräch eingestandene Defizit von „Kuranteilen“ in der Einrichtung darf nicht weiter formuliert werden können. Wir müssen nicht tolerieren, dass man zum Teil traumatisierter aus dem Krankenhaus heraus kommt, als man hineingegangen ist. Wir haben wenig zu verlieren, aber viel zu gewinnen: auf die Suche nach Bündnispartnern gehen und diese hoffentlich finden. Auch hier tragen wir letztlich die Verantwortung für uns und unsere Genesung vor allem selbst. Allerdings gerät dies zum Teil in die Nähe von Mutproben, in die Nähe von Tests auf die eigene Zivilcourage- eine Zusatzbelastung von der uns die in den Krankenhäusern Verantwortlichen so zuverlässig fernhalten sollen, wie z. B. von Schmerzen und Krankheitsverschlechterungen.

16 Jede Unterschätzung der mit Knochenläsionen verbundenen Gefährdungen kann sich bitter rächen

Die Knochenschädigungen durch den Tumor wurden nicht ernst genug genommen. Das Aufstehen aus tiefer Sitzposition, früher unbemerkt gebliebene gebrochene Rippen, was vom Onkologen so kommentiert wurde, dass dies allein durch Husten verursacht worden sein könnte, waren Beispiele. In der Selbsthilfegruppe brach sich ein Patient beim Tackern von Papierblättern den Oberarm.

Nachdem ich über Wochen hin wachsende leichte Schmerzen im Oberarm ignoriert hatte, ergab eine erweiterte Röntgen-Diagnose als Ursache eine Osteolyse im Oberarm. Meinen Armbruch führe ich (im Nachhinein und im Moment des Geschehens so nicht bemerkt) darauf zurück, dass ich ein Vakuumglas wie in alten Zeiten als „starker Mann am Frühstückstisch“ ohne Hilfsmittel öffnen wollte. War die vorhandene, erkannte und in Behandlung befindliche Osteolyse damit angeknackst, so hatte eine heftige und unwillkürliche Reflexbewegung dem Knochen den Rest gegeben, als ich eine runterfallende Brötchen-Tüte reflexartig auffangen wollte. Es gelang, aber mit in der Ruckbewegung war der Armknochen durch.

MERKE

Unsere Grenzen bei jeder Anstrengung, erst recht bei Kraftaufwendungen, sind gegenüber früher andere geworden. Es sind ganze Grenzbereiche, Warnzonen neu entstanden, die heute gelten. Keine objektiven Kilo-Angaben oder präzise Grenzwerte, sondern bewusstes achtsames Handeln sind gefragt. Tempo ist aus allem herauszunehmen, erst recht Ehrgeiz und Eitelkeit. Das Eingeständnis und die Anerkennung unserer Schwäche können und müssen eine neue Stärke werden. Alle bisherigen Routinen können auf den Prüfstand. Das ist ein neues Lernprogramm für uns und unsere Umgebung.

Es gilt, nicht mehr die Grenzen der Belastung auszuloten, vor allem nicht zu fragen: was kann ich noch? Dann ist man immer schon in einem Grenzbereich, der für Myelom-Patienten out of area ist. Statt „was kann ich noch“ ist die Achtsamkeit für Knochengefährdungen zu entwickeln und sich vom Grundsatz leiten zu lassen: „Im Zweifel nie!“

17 Die Signale des Körpers können unbestechlicher sein als das an Manipulation gewohnte Bewusstsein

Aktuell gibt es die massiv verstärkte neue Erfahrung mit der Fatigue, jenem Grundgefühl tiefer Erschöpfung, das sich in massiver Antriebsschwäche an der Nahtstelle von Handlungsentschluss und Handlungsausführung auswirkt: „Bumms, da sitzt er wieder und kommt nicht hoch“. Auch aus dem Stand geht es häufig nicht weiter. Dann sitzt man eben nicht sondern steht und steht und steht...

Man parkt sein Auto, weiß, dass man aussteigen will, bleibt aber sitzen. Die Teekanne am anderen Ende des Tisches wäre mit Aufstehen erreichbar, man bleibt sitzen und sieht ihr zu. Sie sieht mir zu. Man schmunzelt über sich, aber man versteht sich nicht mehr. Man wird sich selbst ein Rätsel. Widerstand scheint zwecklos. Aber warum auch Widerstand? Auch die Fatigue sendet Signale. So wenig lustig und belastend die Fatigue sein kann und diese Seite nicht ignoriert werden soll, so gilt es andererseits auch, die Stille zu genießen, die mit ihr in den Körper einkehren kann.

Wenn meinem Körper für meine Selbstwahrnehmung überraschend und unerwartet plötzlich ein Schluchzen entfährt, nehme ich wahr, dass er in heftiger Bewegung ist und hoffe, dass er nicht auch schon weint. Ich wünsche ihm, der offensichtlich gerade meinen Kampf führt, dass er erfolgreich sein möge.

MERKE

Vielleicht will der Körper helfen, die ihm aktuell genehme Gangart zu finden und uns auf die Bedeutsamkeit der neuen Schwäche hinzuweisen. Horchen wir in hinein und hören auf das, was er uns sagen will.

In einer Entscheidungssituation für oder gegen eine neuerliche Operation entschied sich eine Patientin im fortgeschrittenen Stadium eines soliden Tumors mit dem Argument dagegen, „mein Körper will das nicht mehr“. Er und sie hatten Recht und handelten klug. Sie starb sechs Monate später.

18 Auf der Suche nach der wirksamen Therapie

Nach einem Jahr trat 2008 das Rezidiv ein. Wir hatten bis dahin keine Erhaltungstherapie vorgesehen. Der folgende Einsatz von Thalidomid war nicht erfolgreich. Das Motto „viel hilft viel“ führte hier nicht zum Ziel, im Gegenteil. Ich blieb zu lange dabei, die Neuropathien (klumpiges Fußgefühl, Gehen wie auf kleinen Kieselsteinen, Taubheit auch übers Knie und in den Händen) nahmen sprunghaft zu und sind bis heute, über ein Jahr später, geblieben. Mittlerweile lesen wir, dass bei ausbleibender Wirkung Thalidomid nicht länger gegeben werden soll.

Der nachfolgende Versuch mit Velcade war, was den Tumor angeht, erfolgreich. Das IgA ging bis in den Normbereich zurück. Allerdings waren die Nebenwirkungen, vor allem massivster Durchfall, so belastend, dass ich in der Hoffnung auf erfolgreicherem Therapiewechsel diesen Ansatz abbrach. Nachdem sich die Hoffnung auf Alternativen in der Folge nicht realisieren ließ, fragte ich mich allerdings, ob ich nicht hätte aushalten und durchstehen sollen.

Nach den negativen Erfahrungen mit dem zu lange genommenen Thalidomid brach ich einen neuerlichen Versuch mit niedriger dosiertem Velcade nach zwei Zyklen ab.

Die aktuelle Therapie mit Revlimid und Dexametason scheint nach zwei Zyklen anzuschlagen.

MERKE

Das Abwägen von Therapieeffektivität und Nebenwirkungen ist ein dauerhaft aktuelles Kapitel in der Auseinandersetzung mit dem Multiplen Myelom. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Patientinnen und Patienten, die Diskussion mit den Ärzten und die eigene Klärung darüber, was man auf dem Therapieweg zahlen will, bleiben ständige Anforderungen an alle Beteiligten bis zum Schluss. Hier ist das Grundthema von Lebensdauer und/oder Lebensqualität berührt.

19 Eine neue Unübersichtlichkeit birgt Chancen und Risiken

Die Forschungslandschaft ist gegenwärtig auf der Suche nach Allem, alles wird zusammengemischt, und es entsteht der Eindruck, dass die Hoffnung auf Wirkung um so größer zu sein scheint, je mehr Pillen in eine Dose passen.

Verallgemeinerbare Erfahrungen, z.B. mit Kombinationstherapien stehen bei insgesamt wohl guten mittelfristigen Zukunftsprognosen auf absehbare Zeit noch aus. Der damit verbundene Versuch–Irrtums–Prozess und die einhergehende Individualisierung der einzelnen Therapien erfordern den möglichst umfassenden und aktuellen Informations– und Erfahrungsaustausch unter den Patienten. Auch die Ärzte stehen angesichts neu entstandener Unübersichtlichkeiten unter neuem Druck, ihre Praxiserfahrungen in diese Bemühungen einzubringen. Auch hier würden Routinen den neuen Möglichkeiten nicht gerecht. Alle Beteiligten brauchen dazu das Gespräch und die gemeinsame Diskussion.

MERKE

Der klärenden Diskussion stellen sich die Selbsthilfegruppen, die Forscher und Ärzte, zum Teil gemeinsam auf verschiedenen Patiententagen quer durch die Republik. Nie war dieser Erfahrungsaustausch so wichtig wie heute. Sind erst die allgemeinen Goldstandards gefunden, kann es für manchen zu spät sein. Den eigenen “individuellen Goldstandard“ zu finden, ist die aktuelle, neue, schwierige Aufgabe.

20 Lernen um des Lebens willen

Die bisherige Krankheitsgeschichte wurde als Lernprozess beschrieben. Dazu gehörten Fehler, aus denen gelernt wurde, umfassende Offenheit für neue, andere Überlegungen, auch Mut und gemeinsame Entschlossenheit, diesen oder jenen Weg zu gehen und so die Besserung zu suchen. Zum Lernen gehören Fehlertoleranz sowie Verantwortung für sich selbst zu übernehmen. In dieser Aktivität liegt eine wesentliche Chance mit dem Multiplen Myelom positiv und konstruktiv umzugehen.

Das Engagement für sich selbst kann den Optimismus entwickeln helfen, erfolgreich auch gegen die Todesbedrohung bestehen zu können und eröffnet damit neben der verbesserten Lebensqualität einen neuen und vielleicht einzigen und wichtigsten neuen Lebenssinn, für den sich die vielen kleineren und manche großen Mühen lohnen:

Das Leben ist schön!