

Matthias Minhöfer, Berlin, Januar2010

(Für Nachfragen: MatthiasMinhoefer@gmail.com)

Auch wenn das Multiple Myelom (noch) als nicht vollständig heilbar gilt, so gibt es heutzutage doch viele unterschiedliche Behandlungsmethoden, die der/dem Betroffenen die Lebensqualität zurückgeben können, die sie/er möglicherweise durch die Krankheit eingebüßt hat.

Eine positive Einstellung zum Leben hilft nicht nur während der Therapie(n), sondern auch beim so wichtigen Lächeln.

Also habe ich beschlossen, ab sofort nur noch das zu tun, zu dem ich Lust habe. Ich kann es mir - zumindest zeitlich - leisten. Mein nächstes Ziel ist es, endlich wieder als "Leseplate" tätig werden - hier bei uns im Kiez, in einer Grundschule mit schlecht Deutsch sprechenden 2.- und 3.-Klässlern.

Mir ist selbstverständlich bewusst, dass sich die Krankheitsverläufe, die Reaktionen der Patienten auf bestimmte Therapien und Medikamente oder auch „nur“ die Empfindungen der Betroffenen nicht mit einander vergleichen lassen.

Und mir ist auch bewusst, dass man weder Ärzte noch Kliniken mit einander vergleichen kann (oder nur zu einem gewissen Grad).

Trotzdem habe ich mich entschlossen, detailliert aufzuschreiben, wie es mir vor, während und nach der autologen Stammzelltransplantation im Klinikum Benjamin Franklin der Charité, Berlin ergangen ist. „Alles gar nicht so schlimm!“ will ich nicht sagen (zumal jeder unterschiedlich empfindet /erlebt), aber mir ist nur die Langeweile im Gedächtnis geblieben, die Tage des „Unwohlseins“ habe ich verdrängt.

Ich habe die Ärzte, die sich mit mir beschäftigten, nur alphabetisch durchgezählt: Dr. A, Fr. Dr. B usw.; die Buchstaben sind also keine Abkürzungen (daher folgt ihnen auch kein Punkt).

Der „Bericht“ ist aber etwas lang geworden, daher hier eine Zusammenfassung:

- Dezember 2008 Diagnose Multiples Myelom, IgG Kappa, Stadium III A
- ab Januar 2009 Bestrahlung LWS und BWS, Beginn Behandlung mit Velcade/Dexa, später Adriblastin/Velcade/Dexa
- Mai 2009 Entscheidung „Tandem-autologe SZT“
- Juni 2009 Leukapherese
- Juli 2009 Voruntersuchungen und deren Behandlungen (zB Vertebroplastie eines (weiteren) Lendenwirbels)
- 10.08.09 stationäre Aufnahme in Klinikum Benjamin Franklin der Charité Berlin
- 11./12.08.09 Melphalan und Zofran, Fortecortin, Heparin
- 14.08.09 periphere Blutstammzell-Transplantation (einschl. Paracetamol, Tavegil, Ranitic, Decortin)
- 15.08.09 Müdigkeit, dick belegte Mundschleimhaut (keine Mukositis!)
- 2 Tage Magenprobleme

- 19.08.09 Beginn Langeweile
 - 20. und 22.08.09 Fieberattacken, Entfernung des Zentralen Venen-Katheters
 - 23.08.09 Beginn Haarausfall
 - 04.09.09 (Tag 21) Entlassung
 - November 2009 Beginn Haarwuchs
-

Vorgeschichte

Nach heftigen Rückenschmerzen, einem hilflosen Orthopäden, einer Szintigraphie und einer gescheiterten (ich konnte nicht auf dem Rücken liegen) Magnet-Resonanz-Tomographie, einer Kyphoplastie und Wirbel- und Beckenkammbiopsien erhielt ich kurz vor Weihnachten 2008 die Diagnose: Multiples Myelom. Es folgten die Beschaffung eines „Rollators“ und eines Stockes als Hilfe beim Gehen, Bestrahlungen, vier Zyklen Velcade + Dexa und drei Zyklen Velcade, Adriblastin und Dexa.

Aufgrund von Tipps (z.B. vom APMM) hatte ich meine Ehefrau (Claudia) zu meinem Manager ernannt: Ich bin ihr unendlich dankbar, denn sie kümmerte sich um alles (und noch mehr), um das ich mich nicht kümmern konnte; obwohl sie selbst von der Nachricht „Ihr Gatte hat Krebs!“ fürchterlich belastet wurde (professionelle Hilfe ist hier unbedingt anzuraten!).

„Bilden Sie ein Kompetenz-Team!“ wurde uns geraten: Das taten wir, fassten Vertrauen zu und begaben unser Schicksal in die Hände einer niedergelassenen Onkologin mit gutem Ruf und guten Verbindungen zu den entsprechenden Fachabteilungen Klinikum Benjamin Franklin der Charité Berlin.

Tagebuch (?)

Anfang Juni 2009

ICH HABE MIR ZWAR VORGENOMMEN, MEINE ERLEBNISSE AUFZUSCHREIBEN:
ABER OB ICH ES SCHAFFE, EIN TAGE-BUCH ZU SCHREIBEN? OB ICH JEDEN TAG DIE
ZEIT / ENERGIE HABEN WERDE, DIE NEUIGKEITEN ZU NOTIEREN?

Nach der Entscheidung für eine „autologe (Tandem-) Stammzelltransplantation“ nahmen wir Kontakt auf zu dem Arzt im Campus Benjamin Franklin (CBF) der Charité, Berlin, von dem wir schon viel Gutes gehört hatten.

Leukapherese

Dr. A war ganz begeistert, als er hörte, dass ich noch keine „richtige“ Chemotherapie gehabt hätte: So wäre ich ein idealer Kandidat für eine Studie, die gerade im CBF laufe: zu Plerixafor, einem Medikament, das nur noch diese Studie brauche, um in Europa zugelassen zu werden (die Amerikaner verwenden es schon - mit Erfolg); es bewirke die Loslösung der Stammzellen von ihrer Umgebung.

Dr. A's Assistentin, Frau Dr. B gab mir einige Tage später weitere Informationen zum Ablauf:

25. - 28.06. täglich Neupogen spritzen (G-CSF; zur Mobilisierung der Stammzellen; selbst, in den Bauch, zuhause)

28.06. stationäre Aufnahme im CBF, abends Plerixafor (auch subkutan)

29.06. morgens noch einmal Neupogen; vormittags Leukapherese

So kam es dann auch und zum Glück konnten genug Stammzellen „geerntet“ werden (4 ½ Stunden - praktisch bewegungslos - auf dem Rücken liegen mit Blut-Entnahme aus dem linken und -Rückgabe in den rechten Arm; Ergebnis: über $6,6 \times 10^6$ Stammzellen pro kg Körpergewicht! - in etwa ½ l Blut!) . Wenn es zu wenig gewesen wären, hätte ich die ganze Prozedur noch ein- oder zweimal über mich ergehen lassen müssen!

(Frau Dr. B erklärte mir übrigens auch, dass die autologe ja eigentlich keine „richtige“ Transplantation sei; nur bei einer allogenen erhalte man ja körperfremdes „Material“, was eine „richtige“ Transplantation ausmache.)

17. Juli 2009

Nachdem ich einige Vorbereitungsuntersuchungen habe über mich ergehen lassen, waren Claudia und ich gestern bei „meiner“ Hämatologie-Assistenzärztin, Frau Dr. C . Sie besprach mit uns, was mich in der nächsten Zeit erwarte. Ob die ganze Aktion überhaupt gestartet wird, hängt jetzt nur noch davon ab, ob auf der Station 1B ein Einzelzimmer frei wird. Denn auf ein solches habe ich Wert gelegt: Immerhin soll mir niemand „beim Kotzen“ zuschauen ...

Wenn alles klappt, soll ich am meine Stammzellen zurückbekommen (=Tag 0).

21.07.09

Mir fällt auf, dass ich dauernd „vom letzten Mal“ denke, zB beim Bettenmachen: „Ach, du liebes Bett, nur noch einmal darf ich in dir schlafen!“

Die o.g. Voruntersuchungen waren nicht „vergeblich“; Frau Dr. C rief gerade an, ich müsse erst noch zu zwei Spezialisten, bevor wir die „Transplantation“ in Angriff nehmen könnten, das habe die Computertomographie (CT) ergeben; also ist der ganze Plan (s.o.) über den Haufen geworfen:

- nämlich zum Orthopäden, der sich den 4. Lendenwirbelkörper (LWK) ansehen soll (ob ein Bruch mit Beeinträchtigung des Knochenmarks drohe - ggf. muss ein Korsett angepasst werden! Im Dez. 08 hatte ich bereits eines: „Drei-Punkt-Stütz-Korsett“, dessen Aluminium-

Stangen von den netten Technikern des Sanitätshauses zwar zurecht gebogen wurden, dessen Ecken und Kanten meine Haut trotzdem aufrieben ...),

- und zu Prof Dr D, dem Hormondrüsen-Spezialisten (Endokrinologen), der sich mit den „Auswüchsen“ auf meinen beiden Nebennieren beschäftigen soll (gutartig (=Adenom) oder nicht?) . Frau Dr. C hat auch gleich zwei Termine für mich gemacht: am 23. muss ich deswegen ins CBF. Und Claudia sagt gerade, dass sie mitkommen wolle.

23.07.09

Nach kurzem aber heftigem Suchen finden wir zuhause die CD mit meiner CT aus Dez. 08 wieder. Vielleicht interessieren sich die Orthopäden im CBF ja für meine damaligen Daten. Und das „alte“ Korsett nehmen wir auch mit!

- - -

Da sind wir wieder! Es hat ganz schön lange gedauert. Aber nun wissen wir einigermaßen Bescheid:

Der Nierenmann meinte, „beidseitig“ und die (geringe) Größe der Nebennieren-Auswüchse deuteten auf Gutartigkeit (Adenome) hin. Um sicher zu gehen (und eventuell medikamentös und viel später vielleicht auch operativ etwas zu machen), musste ich 9 Röhrchen Blut abgeben und wurde aufgefordert, 2x24 Stunden Urin zu sammeln und den am kommenden Dienstag vorbei zu bringen.

Am Dienstag nämlich soll die Vorbesprechung für eine weitere Kyphoplastie (LWK 4) stattfinden, die am Mittwoch gemacht werden soll („wenn der Prof. zustimmt“), so dass ich übers Wochenende wieder vollkommen fit bin, um dann (endlich) die HD-Chemo anzugehen. Der Termin dafür wird (hoffentlich) morgen in einem weiteren Telefonat mit Frau Dr. C geklärt, die auch erst einmal 10 Tage im Urlaub ist.

26.07.09

Das Wochenende haben wir noch einmal richtig schön ausgenutzt: Die kurzen Schauer (wenn auch manchmal heftig) haben uns nichts ausgemacht und am Sonntag ist es sowieso den ganzen Tag schön geblieben; so konnten wir endlich wieder einmal in den „Britzer Garten“ (ehem. BUGA-Gelände im SO Berlins). Bei solchen Spaziergängen brauche ich aber noch immer den Rollator!

Vertebroplastie

29.07.09

Seit 00 Uhr darf ich höchstens noch klares Wasser, seit 05 Uhr überhaupt nichts mehr zu mir nehmen. Als Claudia und ich uns etwa $\frac{3}{4}$ 7 auf 36B einfinden, werden wir gefragt, warum wir so früh kämen - und damit war nicht die Viertelstunde gemeint. Mittwochs aber scheint es wohl wegen besonderer Besprechungen immer erst etwas später richtig los zu gehen.

Nun, ich werde trotzdem aufgenommen, bekomme ein Zwei-Bett-Zimmer, allerdings als alleiniger Bewohner. Auf dem OP-Plan stehe ich auch hier als Zweiter. Aber die Schwestern (hier gibt es auch zwei „Brüder“) sagen, die erste OP dauere länger; es könne gut sein, dass ich bis 12 Uhr warten müsse. Eine der Schwestern wundert sich, dass auf meiner

Krankenakte der Vermerk steht: „Soll so schnell wie möglich nachhause“ - das ist sicherlich meinem nächsten Krankenhaus-Aufenthalt geschuldet.

Und ich muss nüchtern bleiben! Meinen Mund mit Wasser ausspülen, darf ich noch, aber mehr nicht!

Um 10 nach 9 kommt der diensthabende Stationsarzt und meint, es bleibe bei „gegen 12 Uhr“.

Um 11 Uhr sitze ich auf dem zur Station gehörenden Balkon: Der geht fast nach Süden und ich kann auf Park und Teltow-Kanal schauen. Das Wetter ist phantastisch. Unter`m Sonnenschirm (!) lese ich eine Weile ...

Um 12 Uhr 30 kommt eine der Auszubildenden und bringt mir die Sachen, die ich zur OP anziehen soll - Kompressionsstrümpfe, Engel-Nachthemd und Mütze. Als ich „angezogen“ bin, gibt sie mir die „LmaA“-Pille (wer nicht weiß, was das ist, muss mich schon direkt fragen!) und fährt mich hinauf Richtung OP-Saal.

Ein Mensch, der sich als „Anästhesie-Helfer“ vorstellt, nimmt mich in Empfang und meint, er komme gleich wieder, müsse erst noch etwas anderes tun.

Als ich wieder aufwache, liege ich in meinem Zimmer. Was dazwischen passierte, weiß ich nicht.

30.07.09

Die Nacht ist endlich vorbei. Ich habe ordentlich geschwitzt, immer wieder auch geschlafen. Die Wunden am Rücken sind klein aber ziemlich lästig.

20 nach 7 kommt Frau Dr. G, Assistenzärztin und „Vertreterin von Herrn Professor“, zur Visite. Typisch: „WIR müssen heute noch zum Röntgen; aber es sieht gut aus.“

Später schickt mich Schwester Sabine mit den Worten: „Das wird etwas dauern, aber WIR haben ja Zeit!“ zur Anmeldung „Röntgen“. Und ich soll (und kann) dahin laufen!

...

Um 19.30 Uhr komme ich gerade von einem Spaziergang wieder, als ich Prof. E (und seine Assistentin Frau Dr. G) direkt vor meiner Zimmertür treffe. Auf mein „Da SEHE ich Sie ja endlich einmal!“ meint er: „ICH habe Sie schon gesehen!“

Jedenfalls meint er, die OP sei ganz normal verlaufen, er habe „eine ordentliche Menge“ Zement in den Wirbel einfüllen können. Und er sehe keinen Grund, warum ich morgen nicht die Klinik verlassen könne („Es sind ja nur so kleine Schnitte!“ sagt er und zeigt ca. 1 cm mit Daumen und Zeigefinger.)

Später kommt noch eine Krankenschwester vorbei; sie will mit mir plaudern, denn tatsächlich: Zurzeit ist auf der Station nicht besonders viel los. Zurzeit sind Ferien - offensichtlich fahren Berliner lieber in Urlaub als dass sie sich im Krankenhaus behandeln lassen.

31.07.09

Die Nacht war wieder nicht so toll; ich weiß nicht, wie ich liegen soll, denn gestern habe ich mich einmal ungeschickt bewegt und mir schon wieder einen Brustmuskel gezerrt (Als mir das zum ersten Mal passierte, dachte ich, ich hätte mir beim Schließen eines Koffers eine Rippe gebrochen, so weh tat es - und so lange dauerte es, bis die Schmerzen nachließen

und ich mich wieder richtig bewegen konnte. Beim zweiten Mal war ich zwar „klüger“ - das half aber nichts, weh tat es trotzdem.).

Heute ist aber Freitag und ich darf wieder nach Hause! Das Frühstück ist gut, wie ich es gestern bestellt hatte. Dann heißt es „Kofferpacken“ und auf die beste Ehefrau der Welt warten, die mich abholen wird.

Ich sitze wieder auf dem Balkon, lese und genieße die Aussicht. Gerade als ich wieder zu meinem Zimmer komme, treffen auch Prof. Dr. E und seine „Assistentin“ zur Visite ein. Es folgt noch eine kurze Besprechung: Dr. E trägt mir noch einmal auf, mindestens 12 Wochen nicht schwer zu heben. Außerdem soll ich meinen (Haupt-)Onkologen im CBF, Herrn Dr. A von ihm grüßen.

½ 10 ist Claudia endlich da, wir holen meinen Arztbrief und fahren heim.

Mein weiches Bett ruft schon ganz laut nach mir!

Vorbereitungen auf Hochdosis-Chemotherapie und Stammzellübertragung

06.08.09

Nachdem ich an den beiden vergangenen Tagen bemerken musste, dass der Werbespruch meines Friseur-Ladens „Reinkommen - drankommen“ zur Zeit offenbar nicht einzuhalten ist, bin ich heute bereits um 9 Uhr dagewesen. So habe ich tatsächlich nicht warten müssen.

Die Friseurin - ziemlich jung - macht ein ungläubiges Gesicht, als sie mein Kommando hört; wortwörtlich: Sie glaubt mir nicht, als ich sage „1 cm!“ - „Abschneiden?!“ versucht sie noch, meine tolle, schlohweiße Frisur zu retten. „Nein: Dran lassen!“ antworte ich, worauf sie die Stirn kraust und innerlich einen tiefen Seufzer ausstößt. Aber der Kunde ist ja König. Ich erbarme mich ihrer und erkläre, dass ich nur eine Dusch-Abfluss-Verstopfung vermeiden will, wenn mir die Haare nächste Woche (höchstwahrscheinlich) komplett ausfallen. Wegen der Chemotherapie. „Aber dann haben Sie es hinter sich?“ fragt sie noch fürsorglich, als sie später ihre Frisiersachen wieder einpackt. Es ist ihr offenbar nicht aus dem Kopf gegangen. „Naja, `mal sehen!“ kann ich ihr nur antworten.

Gerade eben habe ich mit meiner CBF-Onkologin telefoniert. Frau Dr. C ist aus dem Urlaub zurück und hat sich auch schon kundig gemacht, was mich angeht: Ich soll am Sonntag beim diensthabenden Arzt auf der Station 1b anrufen, dass auch ja nichts dazwischen gekommen sei, sodass ich mich am Montag zwischen 9 und 10 dort einfinden kann. Dr. C meint, dass die HD-Chemo dann am Dienstag oder Mittwoch beginnen kann und ich Freitag oder Samstag meine Stammzellen wieder zurück bekomme. Der 14. oder 15. August wäre dann also „Tag 0“ !

09.08.09

Puh, langsam werde ich durchaus etwas nervös. Morgen soll es losgehen: Da will mir jemand in den Hals bohren (= einen Zentralen Venenkatheter legen)!!

...

Manno: Zum letzten Mal das weiche Bett und wochenlang nicht mehr Claudias tollen grünen (bunten) Salat!!

Aufnahme in der Klinik

10.08.09

Natürlich war die Nacht wieder kurz – aber nicht so kurz, wie ich befürchtet hatte!

Frühstück: Sonst sind es immer zwei Brötchen, die ich verdrücken kann – heute passt nur eines hinein!

In der Klinik treffen wir zufällig den „Casemanager“ – der kennt unseren Namen und sagt uns gleich, dass für die nächsten drei bis vier Wochen „meine“ Station 1b wegen Baulärms in den 6. Stock umgezogen sei! Tolle Wurst!

Aber ich werde aufgenommen, wir treffen auch den Stationsarzt Dr. H, der mich sehr freundlich in Empfang nimmt, mir mein Zimmer zeigt und den Plan (Di + Mi Hochdosis, Do Pause, Fr Stammzellenrückgabe) bestätigt. Heute schon, sonst morgen will er mir den zentralen Venenkatheter legen – alles ist gut.

ABER: Die Station ist eine Katastrophe! Zum Glück bin ich allein in einem Doppelzimmer untergebracht, aber meine Toilette muss ich mir mit dem Nachbarzimmer teilen; und die Dusche befindet sich „am Ende des Ganges“ (Nein, nicht in Indien, aber trotzdem weit genug entfernt!) Und möglicherweise wird sie von zwei Stationen benutzt (auf der anderen Seite des Ganges ist die Station 12A – ich muss noch herausbekommen, wer da liegt.).

Eine Teeküche hat die Station auch (besser: eine halbe), einen Internet-Anschluss kann man am installierten PC (kostenlos) oder über den eigenen Laptop (gegen Gebühr) nutzen: Im Erdgeschoss in der Bibliothek, die an drei Tagen die Woche für 4 und am Freitag für drei Stunden offen hat. Toll ...

OK. Schauen`mer`mal.

...

Claudia ist weg. Zwei Praktikanten (einer vor dem Studium, die andere studiert schon) besuchen mich nach einander und fragen mich nach Größe und Gewicht. Dr. H kommt ins Zimmer und fragt mich das Gleiche.

Gegen 10 Uhr erhalte ich den „Chemotherapie-Plan HD-Melphalan“. Da steht:

Gewicht: 80 kg - Größe: 174 cm - KOF: 1,95 m²

Zyklus: 1

Tage -3 und -2 / 11.08. und 12.08.2009

Melphalan 100 mg/m² = 195 mg i.v. in 500 ml NaCl 0,9% über 1 h

Tag 0 / 14.08.2009

11 Uhr autologe PBSCT (heißt wohl „periphere Blutstammzell-Transplantation“)

½ Stunde vor PBSC-Gabe 10:30 Uhr:

1000 mg Paracetamol p.o.

1 Ampulle Tavegil, 1 Ampulle Ranitid

100 mg Decortin i.v.

Supportiv:

Antiemese: Zofran 1 Amp 1-0-1 i.v. Tage -3 & -2
Fortecortin 8 mg 1-0-1 11. Und 12.08.09

VOD- Heparin 7500 IE/24 h ab Tag -3

Prophylaxe

Infektions- Tavanic 500 mg 1-0-0 ab Tag -3

prophylaxe Betaisodona-MS 4x
Amphomoronal-Susp 4 x

Bewässerung 2 l NaCl mit je 20 mval KCl, 20 NaBi, ab Tag -3
2x tägl Gewicht,
Lasix nach Ansage

(Zur Verhinderung einer Mukositis habe ich übrigens den Mund abwechselnd mit Amphomoronal und Glandomed gespült - wegen des Geschmacks.)

...

Ich sitze gerade an meinem ersten Mittagessen (unbestellt, ich war ja gestern nicht da, aber gut: Omelette mit Kartoffeln und Spinat), da kommt Dr. H schon wieder: Er möchte mir gleich den Venenkatheter legen. Ha, heute ist mein Glückstag!

...

Das war nichts mit „Glückstag“: Dr. H hat gebohrt und gebohrt, es aber trotzdem nicht geschafft, den Katheter zu legen. Stattdessen hat er auch noch die Arterie angeritzt, denn plötzlich fing die Wunde an zu bluten. An der Seite des Halses sind nicht so sehr viele Knochen, also drückte er die Arterie gegen den Kehlkopf ab – was blieb ihm anderes übrig. Toll: Während des Jugendrotkreuz-Kurses in den 60`er Jahren haben wir uns noch darüber lustig gemacht, über das Abdrücken der Halsschlagader!

Dr. H ist jedenfalls sehr peinlich berührt und will es morgen an der anderen Seite des Halses besser machen. Und mir tut der Kehlkopf weh.

Zurück im Zimmer will ich (vor Erschöpfung) einschlafen, da kommt der Praktikant, um mir den Blutdruck zu messen – und er kommt alle 20 Minuten! Kurz nach drei hat er zum Glück Feierabend. Da kommt die Praktikantin (Famulantin) und will mir Blut abnehmen: Nach vier vergeblichen Versuchen gibt sie auf und bittet Dr. H, das zu übernehmen.

Nein, das war heute nicht mein Glückstag!

Hochdosis-Chemotherapie und Stammzell-Transplantation (autolog)

11.08.09

Die Nacht war ganz ok, halb im Sitzen (noch wegen der Nachwirkungen der Vertebro-Plastie) ging es ganz gut. Blöderweise kam das Frühstück erst um ½ 9 – und ich hatte so

einen Hunger! Weil die Brötchen aber so lange mit Wurst und Käse zusammen unter der Haube gewesen waren, hatten sie nun die Konsistenz von Spülschwämmen.

Dem „Hotel“ hier werde ich wohl einige Takte erzählen müssen: Aus Erfahrung weiß ich, dass der Patient am Tage seiner Entlassung gebeten wird, einen Fragebogen des „Qualitätsmanagements“ auszufüllen.

...

Ich warte bis 11.30 Uhr ohne eine Information zu bekommen, was denn nun abgehe: Immerhin soll ich ja erst den ZVK (Zentralen Venenkatheter) und dann noch die HD-Chemo bekommen. Beruhigend war, dass ich heute Morgen schon einmal mit den Magen-Schutz-Medikamenten versorgt worden bin: Irgendetwas läuft also bereits.

Visite! Mit der Oberärztin Dr. J! Wenn der zweite Versuch eines ZVK auch daneben ginge, könnte man auch einen „Port“ (im oberen Brustbereich implantiert) oder eine Armvene nutzen, wenn das auch heikel sei, weil die entsprechenden Venen zu klein seien. Sie ist mir nicht wirklich sympathisch – wahrscheinlich auch, weil sie mich dann überreden will, vor der Chemo schnell noch eine Knochenmark-Biopsie im Beckenkamm machen zu lassen. Als Begründung sagt sie, wenn sie ein Ergebnis erbringe, könne man die Therapie darauf abstimmen. Ich bin da eher skeptisch und sage es ihr auch. Wir wissen: Meine Biopsie im Dezember hat im Beckenkamm NICHTS gefunden, nur in der Wirbelsäule. Ein „Vorteil“ für mich ist also nicht abzusehen!

Na gut, meint die Oberärztin, nachdem mein Essen gekommen ist (Ich hätte DOCH die gefüllte Paprikaschote nehmen sollen: Der Nudelaufwurf hat die Konsistenz der Brötchen heute Morgen!), ich solle erst einmal essen und über die Sache nachdenken. „Nach der Installation des ZVK entscheiden wir, ob wir noch eine zweite Nadel nehmen oder nicht.“ legt sie fest.

Nach dem Essen warte ich wieder, habe aber keine große Hoffnung, dass ich schnell an meinen ZVK komme, denn mein Zimmer liegt etwa in der Mitte des Ganges, also dauert die Visite noch eine Weile. Inzwischen „möbele“ ich das Zimmer etwas auf: Claudia hat mir zB Haken für Handtuch + Waschlappen mitgebracht.

Ich laufe ein wenig herum und treffe einige mir inzwischen bekannte Leute (Auch meinen 72-jährigen Toiletten-Mitbenutzer, der hier eine Chemo-Therapie wegen seines Lymph-Knoten-Krebses bekommt. Er ist zuversichtlich, dass er danach noch 10 Jahre leben wird – aber ob er dann noch glücklich sein werde, fragt er sich.).

Bei meinem 2. Stations-Spaziergang treffe ich Herrn Dr. I: „Na, noch immer nicht fertig mit der Visite?“ frage ich ihn, er aber meint: „Doch, doch, endlich! Und nun kann ich mich auch um Sie kümmern!“

Und jetzt geht alles ziemlich schnell: Das einzige Ultraschallgerät, das es für 4 Stationen gibt, ist organisiert, die chinesische Ärztin (ich sehe sie zum ersten Mal) schiebt mein Bett in den Behandlungsraum und los geht`s. Anwesend ist auch der Praktikant und weil der Dr. deswegen viel erklärt, bekomme ich auch viel mit.

Es geht recht zügig, allerdings „schmerzlos“ würde ich die Prozedur nicht nennen, auch wenn ich natürlich durch das gestrige „Abdrücken der Halsschlagader“ vorgeschädigt bin, mein Kehlkopf tut noch immer weh. Aber offensichtlich wollen meine Halsvenen nicht gepiesackt werden (im Gegensatz zu meinen Armvenen!!) !

So, jetzt muss das Ganze noch geröntgt werden, um sicher zu sein, dass der Katheter nicht zu nah am Herzen sei, meint Dr. I, und ich solle gefälligst noch liegen bleiben, weil es - wenn auch sehr selten - passieren könne, dass der Katheter die Lunge ankratze ...

Ein Mensch der „Transporter-Crew“ ist bereits 5 Minuten später bei mir und bringt mich zur Röntgerei. Mein Transporteur meldet mich beim Röntgen an und verschwindet wieder. Ich brauche gar nicht zu warten, werde aber im Stehen geröntgt. Es ging gut.

Und dann kommt auch schon die „Chemo“ – in Gestalt der chinesischen Ärztin. Sie stellt alles ein - und ich hänge rund um die Uhr am Galgen (Das Anti-Thrombose-Mittel wird auf 24 Stunden verteilt.) !

Viel NaCl-Wasser gibt es, versetzt mit KCl (Kaliumchlorid?) und NaBi (Natriumbismutat ??). Und „Lasix nach Ansage“ – Das ist das Mittel gegen die Wassereinlagerungen (zB in den Beinen), so sie denn kommen.

Gegen die Übelkeit bekomme ich Zofran.

12.08.09

Wie (fast) jeden Tag: Um 07.50 geht der Bau (=Bohr)-Lärm los.

Im Laufe des Vormittags kommt eine nette Krankenschwester und zieht mir die Fäden der Vertebro-Plastie von vorletzter Woche.

Um 11.50 ist Visite. Es kommt der Oberarzt Dr. K, der eigentliche Leiter der Station, der in den letzten Tagen aus welchem Grunde auch immer nur von der OÄin Dr. J vertreten wurde. Dr. K hat bei mir natürlich sofort gute Karten, weil er a) meint, eine Knochenmarksbiopsie sei nicht unbedingt erforderlich, und weil er b) dem Dr. I den Auftrag gibt, doch einmal zu schauen, ob nicht für mich ein „Komfortzimmer“ frei (zu machen) sei. (Später merke/vermute ich, dass diese Worte eher der Beruhigung des Patienten dienen sollten - und die Ärzte sich hinterher kaputtlachen!)

Um 12.45 schließt mich die chinesische Ärztin an die zweite Dosis Melphalan an. Ich bin zuversichtlich, dass ich sie genauso gut vertrage wie gestern die erste. Zumal ich zweimal am Tag eine gute Portion Cortison bekomme.

Außerdem werden meine Venen mit täglich 2 l Kochsalz-Lösung gespült. Ein wenig Schwierigkeiten habe ich, das alles wieder loszuwerden.

Dann kommt „Das feuchte Tuch“ – diesmal wischt die Raumpflegerin aber auch den Fußboden (zum Glück nicht mit dem gleichen Lappen!).

13.08.09

Heute beginnt der Bau (-Hämmer) -Lärm erst um 08.30.

Um 10 kommt die freundliche Krankenschwester und bringt mir Wasser (i.v.), wechselt auf meinen Wunsch hin das Bettzeug und Handtücher/Waschlappen und dann sogar die ZVK-Abklebung. Die sieht jetzt nicht mehr ganz so gewaltig aus wie bisher. Sie sagt auch, ich könne die anderen Pflaster (die vom ersten Versuch einer ZVK-Platzierung) abmachen, wenn ich wolle, und entfernt auch schon einmal die Pflaster der Vertebro-Plastie. Dann meint sie, sie müsse jetzt schnell weiter, Oberarzt-Visite sei bald und sie habe noch so viel zu tun.

11.20 kommt wieder „Das feuchte Tuch“, wischt auch wieder den Boden. Es kommt mir vor, als wird sie von Tag zu Tag freundlicher. Möglicherweise, weil ich sie auch freundlich behandle.

Noch immer keine Visite.

Claudia kommt und hat ihr Mittagessen mitgebracht (Rohkost-Salat – igitt!! Darf ich nicht, könnte ja voller Pilze und Bakterien sein!). Mein Mittagessen ist noch nicht da – und es ist schon kurz vor 12!!

Visite! Aber ohne Oberarzt – dem hat es wohl zu lange gedauert. Aber Dr. I hat auch nicht sehr viel mit mir zu besprechen. Er weist mich nur noch einmal auf verschiedene Verhaltens-Notwendigkeiten hin: ZB soll ich nach der Stammzellenrückgabe meinen Körper nicht besonders belasten (iGgs zu dem, was wohl dem Pfarrer in Göttingen gesagt worden war; sh. <http://www.melcher-holzminden.de/>), ich soll auch nicht allzu viel durch die Gegend sausen - mal rausgehen, ok, aber nicht zu oft und nur mit Mundschutz – einfach, um das Infektionsrisiko so klein wie möglich zu halten.

...

Das Essen ist hier im Übrigen (noch ?) ganz gut: 2 bis 3 Sachen auszusuchen; natürlich ist auch mal ein Tag dabei, an dem ich von allen Angeboten keines „prickelnd“ finde (heute zB), dafür gibt es Tage mit gleich 3 tollen Möglichkeiten (morgen: Schweinebraten, paniertes Fischfilet oder Eierkuchen mit Apfelmus – ich hätte gerne alles!).

14.08.09

Heute ist „Tag 0“. Müsste ich mich doch eigentlich drauf gefreut haben – habe aber ziemlich schlecht geschlafen: Wegen des vielen Wassers, das meinem Körper zugeführt wird, musste ich gestern Abend doch Larix bekommen mit der Folge, dass ich in der Nacht dauernd aufstehen musste.

Jetzt habe ich das Pflaster des ersten ZVK-Versuches abgemacht: Dunkelblau-violett leuchten kleine Striche auf meinem Hals – die Hämatome, die der Oberarzt angekündigt hatte.

In der Nacht fing es an und jetzt habe ich auch noch: Leibschneiden! Ich weiß nicht, ob es nur Blähungen sind, denke es aber. Und es ist unangenehm (und wenn ich mir vorstelle, jetzt auch noch mit jemandem das Zimmer zu teilen ...!).

Es geht heute offenbar nicht strikt nach Plan.

Zunächst kommt die chinesische Ärztin und nimmt mir Blut ab. Ich frage sie, ab wann ich denn nur noch „keim-arme“ Kost bekomme – sie weiß mit dem Ausdruck aber nichts anzufangen.

Der Krankenbruder, der anschließend kommt, meint, „keim-arm“ gebe es wohl erst, wenn die Leukozyten unter 1.000 gefallen seien. Das Frühstück sieht jedenfalls noch ganz normal aus.

Ich habe aber nicht den richtigen Appetit, und auch aufgewärmt schmeckt das Brötchen nur mit Marmelade – und ausgerechnet heute gibt es Johannisbeer-Konfitüre - bäh!

Um 10 Uhr kommt die Schwester, die immer das Essen abfragt: Sie meint, das was sie mir anbiete, dürfe ich ruhig nehmen – sie habe „keim-arm“ schon gespeichert.

...

Die Rückgabe des ersten Drittels meiner Stammzellen ist relativ unspektakulär. Am aufgeregtesten war wohl Dr. I, obwohl er das nach seinen Angaben schon recht häufig gemacht hat; „aufgeregt“/nervös wohl, weil die bislang eingefrorenen Zellen auf keinen Fall verunreinigt werden dürfen. Zunächst bekomme ich die vorbereitenden Medikamente, zB 1 gr Paracetamol! Dann bedeckt mich der Dr. wieder mit dem (sterilen) „Leichtentuch“ (wie schon beim Legen des ZVK) und wir warten auf die Schwester der Stammzellenaufbereitung. Sie kommt und in 50 ml Schüben werden mir die frisch aufgetauten Stammzellen zurückgegeben: An einem Drei-Wege-Hahn sind SZ-Beutel, Spritze und ZVK angeschlossen, so können die SZ aus dem Beutel in meinen Körper gelangen, ohne dass sie mit der Luft in Berührung kommen. Schließlich saugt Dr. I noch etwas Kochsalzlösung auf, mit der der Beutel fein säuberlich ausgespült wird, damit ich auch ja das gesamte Drittel meiner Stammzellen zurückbekomme.

Die Behauptung, das Ganze verströme einen Knoblauch-Geruch oder -Geschmack, kann ich nicht bestätigen: Ich habe durchaus einen unangenehmen, sehr intensiven Geschmack im Mund – aber Knoblauch?

Andererseits muss der Geruch wohl nicht sehr angenehm sein, denn die Putzfrau, die kurz darauf kommt, bittet mich, das Fenster aufmachen zu dürfen!

...

Die Küche hat offenbar bereits auf meine „keim-arme“ Kost reagiert: Wenn ich mich nicht irre, hatte ich gestern noch einmal Fisch bestellt, gekommen ist heute aber Schweinebraten mit dunkler Soße, Kartoffeln und Rotkohl – alles „keim-arm“ und LECKER!

...

Der Krankenbruder gab mir gerade noch eine Spritze Zafran gegen die Übelkeit – ich bin so müde, dass ich mich jetzt (um 20 vor 10) schon niederlegen werde!

15.08.09 Tag 1

Hui, nach guter Nacht heute KEIN Baulärm!

...

Ab heute muss jeder der mich besuchen will bzw. muss einen Mundschutz tragen. Ich muss ihn anlegen, wenn ich mein Zimmer verlasse – auch wenn ich nur auf die Toilette gehe!

...

Der Geschmack ist ziemlich weg: Mein Mund ist innen so dick belegt, dass selbst Süßes oder Salziges nur schwer zu erkennen ist. Das warme Marmeladen-Brötchen schmecke ich andeutungsweise, das Brötchen mit Streichkäse überhaupt nicht.

...

Ich bin ziemlich kaputt, kann dauernd schlafen.

...

Die Samstags-Visite ist kurz: Ein weitere OÄin, Fr. Dr. L, und Dr. H hören sich meine Leiden an und beschließen, dass ich zunächst kein weiteres Wasser i.v. bekommen soll. Andererseits: Mir schmeckt so wenig, dass ich auch kein Mineralwasser trinken mag. Ob eine Fanta hilft? Ein Krankenbruder besorgt mir eine.

...

Gekochte Möhren sind ja nicht gerade mein Lieblingsessen, aber das andere Angebot für heute hatte mich noch mehr abgeschreckt. Der Eintopf kommt relativ spät – und (oh, Wunder) er schmeckt so deutlich nach nix, dass ich ihn ganz gut essen kann.

Er hat übrigens den Vorteil, dass das Zimmer seitdem nach dem mitgekochten Rindfleisch riecht! Gut!

...

15.00 Uhr, ich habe bis gerade geschlafen, muss aber immer noch gähnen. Mein Magen beginnt wieder zu rebellieren – nicht besonders schlimm, aber unangenehm.

...

Jetzt habe ich das Kalium, dass ich nun allein bekomme, im Verdacht, mir meinen Rachenraum so seltsam zu machen.

...

17.30 Uhr wache ich wieder auf: Ein fürchterlicher Magendruck hat mich geweckt. Ich überlege ziemlich lange, ob ich die Paspertin-Tropfen nun nehmen soll oder nicht. Ich entschieße mich, es zu tun, verspüre üblen Würgereiz, „sause“ (wohlgemerkt: mit „Galgen“ und Mundschutz!) zur Toilette, wüрге, aber es kommt nichts – und alles ist wieder gut. Jetzt sitze ich vor meinem Abendessen und es ekelt mich nicht an, wie ich es befürchtet hatte.

Übrigens ist mein Gewicht auf 79,5 gesunken: Zum erst Mal seit langem wieder unter die 80!

16.08.09 Tag 2

Mein Zustand während der Nacht setzt sich heute fort: Ich muss dauern auf die Toilette stürzen, um mich zu übergeben (wobei aber nichts kommt: Es ist ja nichts im Magen!). Aber die Sache ist kompliziert: Damit ich nicht jeden Tag eine Thrombose-Spritze zu bekommen brauche, liegt eine Heparin-Spritze in einem Gerät, ich glaube das Ding heißt „Diffusor“ (Nach Google-Recherche bin ich mir da nicht mehr so sicher! Mglw verwechsle ich den Begriff mit diesem neuen Gerät in manchen Formel-1-Rennwagen!). Jedenfalls sorgt das Gerät dafür, dass ich stets ein bisschen Heparin bekomme. Das Gerät hat zwar einen Akku – der hält allerdings nur eine begrenzte Zeit: Ich bin also mit meinem „Galgen“ an eine Steckdose gebunden. Und wenn ich mal muss, dann heißt es erst, Mundschutz an und den Stecker zu ziehen, womit u.U. wertvolle Sekunden verstreichen...

...

Es ändert sich eigentlich den ganzen Tag nichts. Immer wieder schlafe ich ein – ich bin ziemlich fertig.

Und die Ärzte bekommen meine Magenprobleme nicht in den Griff.

17.08.09 Tag 3

Es hat sich nichts geändert; außer, dass ich mir bei einer ungeschickten Bewegung jetzt auch noch die linken Brustmuskeln gezerrt habe, die nun auch bei jedem Husten weh tun.

...

Offensichtlich ist das Wochenende vorbei: Pünktlich um 07:30 Uhr geht der Bohrlärm wieder los.

...

Ich habe NULL Appetit: Zum Glück wiege ich noch genug, denn ich habe dem Essen abgeschworen! Die Ärzte haben immer noch nicht das Richtige gegen meine Magenprobleme gefunden.

...

Der Krankenbruder brachte mir eben mein Blutwerte (die von heute Morgen): Die Leukozyten sind noch über 1000 und sollen ja wohl auf Null fallen, der Hämoglobin-Wert ist für meine Verhältnisse (noch ?) fast normal.

18.08.09 Tag 4

Nach unruhiger Nacht (wie immer) werde ich heute erst ab 08:30 Uhr vom Baulärm gestört.

Zum ersten Mal schaffe ich es tatsächlich, mir ein Drittel einer Scheibe Weißbrot mit Marmelade und einen halben Becher Pfefferminztee einzuverleiben.

Es hat sich aber nichts grundsätzlich geändert: Mir ist flau bis übel, der Mund ist vollständig belegt, was nicht wehtut und zum Glück auch (noch) nirgends entzündet ist (vor einer ollen Mukositis hatte und habe ich ziemliche Sorge).

...

Wie sich das gehört: Kaum ist das Mittagessen da, kommt die Visite. Heute: Chef-Visite, das heißt, im Nu ist mein Zimmer durch eine weiße Wolke belegt! Der Chef Prof. Dr. Thiel lässt sich über mich berichten. Nach kurzer Diskussion über die früheren Untersuchungen meint er, wenn die Osteolysen nicht wären, gäbe es kein Merkmal eines Multiplen Myeloms, wegen des hohen Wertes des Immunglobulin G könne man dann noch von einer MGUS („monoklonalen Gammopathie unbestimmter Signifikanz“) sprechen, also einer Vorstufe zum MM; und das auch noch, weil ich auf die vergangenen, klassischen Medikationen nicht „richtig“ angesprochen habe.

Auf mein Klagen hin, dass ich trotz zu erwartender Aplasie auf Gemeinschaftstoiletten und auf die einzige Dusche auf dem Flur angewiesen sei, verspricht T. dann (ein Chef kann das), mich in die Station 1a zu verlegen, denn da läge ein Patient, der lieber unter Menschen sein wolle.

Da ging mir das Herz auf, denn bei jedem „Geschäft“ auf den Flur fahren (mit dem Galgen) und die Toilette desinfizieren, ist schon recht lästig. Und ich meine gefährlich.

Vor Freude schaffe ich es, ein halbes Schnitzel und ein wenig Brokkoli zu essen!

...

Meine „kleine“ Tochter ruft an: Frieda Charlotte ist geboren – ich bin „Großvater“ geworden (doch trotz meiner Schlappeheit fühle ich mich gar nicht so!) .

...

Am späten Nachmittag schlendern Claudia und ich über den Flur (ich natürlich mit Mundschutz). Wir treffen die Ärztin, deren Namen ich nicht „weiß“. „Ach gut, Herr Minhöfer, dass ich Sie hier auf dem Gang treffe, ich wollte sowieso noch zu Ihnen.“ Sie müsse mir

sagen, dass das mit meiner Verlegung auf die Station 1a nichts werde, weil der Patient, der eventuell das Zimmer mit mir tauschen könne, viel zu ansteckend sei. Und außerdem sei es sowieso nicht gut, mitten in der Behandlung das Ärzte-Team zu wechseln. Sie hatte offensichtlich einen schlechten Tag, denn sie fährt anschließend ungerechtfertigt eine der Krankenschwestern an.

...

Na gut, so ist das halt. Und ich sitze wieder hier mit meinen Bauchschmerzen.

19.08.09 Tag 5

Heute schon ab kurz nach 7 Baulärm: Bohr- Hämmer-Geräusche – N-E-R-V-E-N-D!

...

An der Magenfront hat sich nichts geändert.

...

Der Baulärm hält jetzt um 10.00 noch immer an.

...

Der Doktor meint, jetzt seien meine Blutwert fast ganz am Boden. Die Stammzellen müssten das Knochenmark erreicht und okkupiert haben, bald fingen die Blutwerte wieder an zu steigen, ist er zuversichtlich.

Gut.

...

Mittagsruhe: Jetzt dürfen die Bauarbeiter keinen Lärm mehr machen!

...

Zu Mittag kann ich leider nur ganz wenig vom panierten Fischfilet essen (eine Lieblings-Speise!).

...

Nachmittags kommt OA Dr. K mit der „komischen“ Ärztin. Er horcht und klopft mir den Bauch ab, aber sagt nur, dass sie noch ein weiteres Medikament ausprobieren wollen.

Und dann kündigt er an, dass ich morgen umziehen werde in die Station 1a.

Als ich die Ärztin etwas verwirrt anschau, meint sie, sie habe mir gestern nur gesagt, dass es HEUTE nicht gehe. Na?

Zu packen, meint Dr. K, brauche ich noch nicht.

20.08.09 Tag 6

Mist: Fieber, 39,3 heute Morgen. Da wird es mit dem Umzug heute wohl nichts.

...

Und dann geht es ruck-zuck! Dr. I kommt und meint: „Umziehen, sofort!“, aber ich müsse mit meinen Sachen ein paar Stunden in einem Behandlungsraum liegen und warten, bis mein neues Zimmer vollständig desinfiziert und wieder getrocknet sei. Ich alarmiere Claudia, dass sie mir helfe. Und noch während ich packe, steht der andere Patient schon vor der Tür. Er darf dort natürlich nicht so lange bleiben, darum werden alle meine Sachen (Koffer ist zum Glück schon voll und zu) auf mein Bett und den Nachttisch geworfen. Ich muss meinen Galgen schieben. Wir kommen unten an und ich ziehe in einen Behandlungsraum. Wie ich so endlich wieder im Bett liege, kommt Claudia. Es tut mir leid, dass mein Anruf ihr ein Frühstück mit unserer Nachbarin vermässelt hat.

...

Das Fieber geht hoch und runter, nach Paracetamol fange ich fürchterlich an zu schwitzen, aber die Temperatur bleibt unten. Natürlich bekomme ich auch ein breitbandiges Antibiotikum; für die gezielte Behandlung wird aber eine Stuhlprobe benötigt, was bei meiner geringen Nahrungsaufnahme gar nicht so einfach ist.

...

Das Mittagessen ist eine Sensation: Die „Schinkennudeln mit Tomatensoße“ schmecken auch so! Ich bringe zwar nur wenige Bissen runter, aber noch eine halbe Stunde später habe ich den Geschmack im Mund (Ich habe aus lauter Freude vergessen (?), nach dem Essen meinen Mund auszuspülen.).

...

Abends geht es mir bereits wieder so gut, dass ich eine halbe Scheibe Weißbrot und eine Banane essen kann. Und die Banane schmeckt nach Banane. Und meine Zunge ist nicht mehr so belegt wie noch vor wenigen Tagen.

21.08.09 Tag 7

Nach einer Nacht mit nur drei Unterbrechungen und der Gabe von zwei Beuteln Thrombozyten, habe ich morgens kein Fieber mehr. Und man hatte mich an einen Beutel künstlicher Ernährung gehängt: Vor der Diagnose (2008) hatte ich 86 kg gewogen, bei der stationären Aufnahme nur noch 79,9. Inzwischen habe ich bis auf 73 kg „abgespeckt“!

Die heutige Frühstücks-Banane bekommt mir.

...

Mein Galgen muss gereinigt werden, deshalb bin einmal frei; kann das aber leider nicht richtig nutzen, weil ich viel zu kaputt bin. Da lege ich mich lieber auf das Bett.

...

Bei der Visite sagt OA Dr. M, sie hätten in der Nacht wegen meines kritischen Zustandes lange zusammen gesessen, beratschlagt und sich dann für bestimmte Antibiotika entschieden (Bla-bla-bla).

Später treffe ich Dr. N auf dem Flur, der mir sagt, es seien in meinem Blut „Gram-negative Stäbchen“ gefunden worden, die zu einer Blutvergiftung geführt hätten.

Dann kommt auch noch Prof. Dr. Thiel, aber er meint bloß, dass es ja gut geklappt habe mit meinem Umzug.

...

Mittags esse ich das ganze Geschnetzelte (nur schmeckt es nach nichts! Die Küche würzt sehr zurückhaltend!). Das Apfelmus ist übrigens das Beste: Schmeckt süß genug und kühlt den Mund.

Und dann sagt Dr. N auch noch, wenn ich es mit meiner Mukositis aushalte, könne ich so scharf essen, wie ich wollte.

22.08.09 Tag 8

Berg- und Tal-Fahrt!

Nach fast schlafloser Nacht: Fieber! Wieder 39,3 ! Da Wochenende ist, ist nun ein weiterer Arzt für mich zuständig: Dr. O. Er meint, es müsse etwas passieren.

Ich verschlafe den ganzen Vormittag.

...

Ich bekomme wieder irgendwelche Antibiotika und Paracetamol. Ich schwitze und das Fieber sinkt.

...

Mittags kommen OÄin Frau Dr. J, die ich schon von der anderen Station her kenne, und Dr. O.

Es spräche viel dafür, dass sich am ZVK die bösen „Stäbchen“, die übrigens natürlicherweise im Körper (Darm und Lunge) vorkommen, nun aber wegen der fehlenden Immunabwehr nicht mehr im Griff zu halten seien, festgesetzt hätten und immer wieder das Blut vergifteten. Also, der ZVK soll raus. Da aber nicht alles, was ich bisher über ihn i.v. bekomme, auch durch eine Braunüle in eine kleine Vene passt, habe man beschlossen, mich von der „künstlichen Ernährung“ zu trennen. Das heißt also, ich sollte möglichst bald wieder richtig essen.

Nach nur wenigen Minuten kommt der Dr. wieder, zieht den Katheter (wovon ich überhaupt nichts merke), packt ihn vorsichtig für das Labor ein und legt mir eine Braunüle kurz unterhalb der rechten Armbeuge.

Zur „künstlichen Ernährung“ sagt er, die bräuchte ich gar nicht: Einfach ein (allerdings lieber nicht loses) Eis essen, dann hätte ich die Hälfte der Kalorien zu mir genommen, die in dem riesigen Beutel waren.

Da sind meine Ohren natürlich riesengroß geworden: Ich darf EIS essen !!

...

Ich bin schlapp und schlafe den ganzen Tag.

23.08.09 Tag 9

Kein Fieber, aber das war vorgestern ja genauso. Anders ist: Ich habe Appetit (oder bilde ich mir das nur ein?).

...

Mm, heute ist Sonntag, da sollte ich vielleicht mein geliebtes dunkelgrünes Shirt anziehen!
Gedacht, getan – und bereit: Inzwischen gehen mir die Kopfhare aus und weil sie so schön
grau sind, sieht man sie auf dunklem Untergrund natürlich besonders!

...

Bei der Visite befürwortet Dr. O eine Bluttransfusion, weil ich doch sehr wenig Hämoglobin
hätte und man damit das Herz deutlich entlasten könne. Was soll ich dagegen haben?

...

Irgendwie habe ich die Antibiotika im Verdacht, dass sie mir auf den Magen schlagen (trotz
Pantozol-Infusion): Mein Frühstück beschränkt sich gerade einmal auf ein halbes Brötchen
und einer Banane.

...

Meine Thrombozyten brauchen erneut Unterstützung: Dr. O schließt mich an einen Beutel
davon an und hängt gleich zwei Blutbeutel daneben. So fließt erst das gelbe, dann das rote
Zeug in mich hinein.

Noch während der erste Blutbeutel läuft, verabschiedet sich der Dr. ins Wochenende.

...

Die OÄin Fr. Dr. J schlägt vor, mit meiner Frau, die ich ja demnächst hier erwarte, hinunter
zu gehen (natürlich mit Galgen – aber mit BLUT dran?), mir im Kiosk ein Eis zu kaufen und
mich mit meiner Frau an einem möglichst wenig bevölkerten Plätzchen niederzulassen.

...

17.00 Uhr bin ich ziemlich kaputt. Mein Bett ruft.

...

Und um 18.00 Uhr erhitze ich mir tatsächlich das Putenschnitzel von heute Mittag und es
schmeckt mir! Immer mehr normalisiert sich.

...

Abends ist das Fieber nicht wiedergekommen.

Interessante Blutwerte (ohne Größenordnung, einfach zum Vergleich Soll zu Ist):

<u>Ziel</u>	<u>Bezeichnung</u>	<u>22.08.</u>	<u>23.08.</u>	<u>24.08.</u>	
14,0	Hämoglobin	7,8	8,9	9,8	(mein „normaler“ Wert war um die 11)
4,5	Leukozyten	0,01	0,03	0,07	(waren auf 0,00)
150	Thrombozyten	4	2	13	(noch SEHR wenig)

„Mühsam ernährt sich das Eichhörnchen!“

24.08.09 Tag 10

Weil die Thrombozyten so niedrig sind, kann ich auch keine Thrombose bekommen –
brauche also kein Heparin mehr: Wenn ich meine Medikamente bekommen habe und ich

einmal schnell irgendwohin will, lasse ich mich vom ständig einfließenden Wasser unterbrechen und sause - vom Galgen befreit - los!

...

Dieser mein Tag würde von Vielen „ereignislos“ genannt werden – ich aber entdecke immer mehr, was ich wieder machen kann und bin glücklich darüber!

25.08.09 Tag 11

Die vergangene Nacht war besonders kurz: Ich habe bis 01.30 Uhr am Laptop gesessen. Und das Diazepam, das mir eigentlich beim Schlafen helfen soll, hat auch diese Nacht nichts genutzt. Ich wache grundsätzlich nach 1 bis 2 Stunden wieder auf!

...

Ich genieße den Tag. Nach Dusche und Frühstück (es gab nur 1 Brötchen, morgen will ich zwei!) lese ich ausgiebig Zeitung.

...

Manchmal habe ich immer wieder das gleiche „Glück“: Heute kommt eine Famulantin, um mir Blut abzuzapfen. Sie sieht, dass an meinem rechten Arm die Braunüle liegt und geht deshalb auf die andere Seite des Bettes. Hm, die linke Armbeuge sieht aus, als sei ich ein Junkie und so sucht sie sich eine Stelle, die noch unberührt ist und von der sie überzeugt ist, dass dort eine Vene verlaufe. Ich kann dieses Gepiekse durchaus ab, aber was mir nicht behagt ist, wenn jemand einsticht und dann erst die Vene sucht. Das tut sie und das tut weh! Als ich „Au!“ sage, zieht sie die Nadel wieder heraus und hält einen Tupfer auf die Einstichstelle. Da reitet mich ein wenig der Teufel: „Sie wissen schon, dass ich ziemlich wenig Thrombozyten habe.“ – Irgendwie habe ich das Gefühl, sie sei dadurch ein wenig erschreckt, jedenfalls gibt schon nach diesem ersten Versuch auf und meint, der Arzt werde ja demnächst kommen.

Der kam auch, stach in die sowieso schon blauen Stellen und entnahm das Blut.

...

Ein halbstündiger „Spaziergang“ (mit Galgen, an dem ja das Wasser hängt) ist ziemlich anstrengend und bin ich komme rechtschaffen kaputt zurück.

...

Nach „Grüne-Bohnen-Eintopf mit Lamm“, einem Mittagsschlaf und dem Kaffeetrinken kommt Claudia und bringt den Rollator mit. Ich lasse mich vom Wasser (= Galgen) befreien und wir gehen spazieren. Im Park finden wir eine leere Bank, wo wir das mitgebrachte Eis essen. Ach ist das schön!

...

Beim Rundgang um 20.00 Uhr fragt die Schwester, ob mir eigentlich das Diazepam beim Schlafen helfe. Ich verneine wahrheitsgemäß, worauf sie mir ein „Durchschlaf-Pille“ gibt, die ich bei Bedarf ruhig probieren soll. Mal sehn.

26.08.09 Tag 12

Kurz nach 7 Uhr stehe ich auf, um ja nicht zu viel zu schlafen, denn die Nacht war gut (trotz vier Wasser-wegbring-Unterbrechungen erholsamer Schlaf ohne Pille) und die nächste soll

es ja wieder werden. Ich habe jetzt genug Zeit, mich frisch zu machen, bevor die Routine-Prozeduren wieder anfangen. Beim Frischmachen merke ich aber: Wenn ich an den Kopfhaaren ziehe, behalte ich sie in der Hand!! Allerdings auch nur dann gehen sie aus!

...

Die noch immer notwendigen Antibiotika laufen einfach nicht durch die Braunüle in die Vene: Verstopfung! Naja, so `ne Vene ist auch nur ein Mensch!

Kurze Zeit später kommt Fr. Dr. P, entfernt die alte und legt die neue Braunüle (diesmal in den linken Arm), nimmt Blut ab und schließt mich gleich an die Medikamente an.

Und der rechte Arm – die Braunüle war ja mit einer Mullbinde abgedeckt – sieht echt fürchterlich aus: Auf einer Fläche von etwa 10 x 8 cm sind viele kleine und größere Hämatome zu sehen!

...

Dummerweise gehen die Haare nicht alle auf einmal aus, so dass ich trotz der mir rechtzeitig zugelegten Kurzhaarfrisur ziemlich zerzaust aussehe! Claudia meint: „Wie Bibi!“ Das sei ja nicht mit anzusehen - ratz, sind die Haare abrasiert!

...

Bei der Visite (allein mit Fr. Dr. P) wird nichts Neues besprochen, aber die Ärztin kündigt an, dass sie der Physiotherapeutin Bescheid geben werde, sich einmal um mich zu kümmern. Da meldet sich aus die Hintergrund eine Pflegerin: Die Station „Sportmedizin“ habe angerufen, ich möchte bitte dort erscheinen.

...

(Während der Vorbereitungen zur SZT musste ich - vor Wochen! - ein Belastungs-EKG machen lassen. Das fand in der „Sportmedizin“ statt. Dort überredete man mich, an einer Studie teilzunehmen: Hilft es der körperlichen Verfassung eines Stammzell-Transplantierten, wenn er nach der Transplantation täglich auf dem Laufband „einige Schritte“ läuft? Ich sollte also, wenn meine Blutwerte es zuließen, täglich in der Sportmedizin erscheinen und in einem bestimmten Rhythmus trainieren mit dem Limit: Puls 140 maximal. Man informiere sich über meine Werte und gebe mir Bescheid. Ich habe aber nichts von ihnen gehört und war wohl auch zu sehr mit mir selbst beschäftigt, als dass mir eingefallen wäre, einmal dort anzurufen. Und ich ging davon aus, dass ich in der Kontrollgruppe sei, die eben NICHT trainierte!)

Ohne „Galgen“ aber mit Lafschuhen und Schwitz-T-Shirt eile ich in den vierten Stock. Dort eröffnet man mir, dass die Sache leider ein wenig in die Hose gegangen sei. Ich gehöre DOCH in die Trainings- und nicht in die Kontrollgruppe, aber zuerst wegen meine schlechten Blutwerte, dann wegen des Urlaubs der Koordinatorin habe man versäumt, mich rechtzeitig zu benachrichtigen. Aber nun gehe es los, auch wenn ich nicht am vollen Programm teilnehmen könne (aber: Wer schafft schon 35 Tage? Jeder will doch viel früher nach Hause!).

Das Programm sieht folgendermaßen aus: An aufeinander folgenden Tagen jeweils 5 mal 3 Min schnell gehen (4,5 km/h) mit jeweils einer Erholungsphase (3 Min, 2,0 km/h) dazwischen. Das Laufband ist auf eine Steigung von 3,5% eingestellt, was aber geändert wird, sobald mein Puls zu weit unter oder über 130 Schläge/Min gemessen wird.

An den nächsten 5 Tagen soll ich 4 mal 5 Min, danach 3 mal 8 Min laufen – doch ich hoffe natürlich, dass ich bis dahin längst wieder zu Hause bin.

Ich gehe die 5 mal 3 Minuten und erreiche gerade eben so einen Puls von 125. Aber ich bin glücklich: Dass ich endlich etwas tun konnte und dass ich das geschafft habe.

...

Zum Mittag gibt es eine Boulette aus purem, fettlosem Rindfleisch, sehr gut gewürzt, mit Kartoffeln und Blumenkohl: Klasse! Ich glaube, ich werde hier fett!! (Mein Körpergewicht war schließlich auf 71 kg - zu wenig! - gesunken!)

...

Und dann bekomme ich auch noch eine halbe Stunde Rückenmassage – kann das Leben viel besser sein?

27.08.09 Tag 13

In der Nacht habe ich mehr abgenommen als die beiden Kilo Wasser (mit Kalium), die ich gestern i.v. bekam und die ich nach und nach natürlich wieder weggebracht habe. Ob das am Lauftraining liegt? Das muss ich einmal beobachten!

...

Ich warte darauf, Blut zu spenden, werde schon langsam nervös (mein Laufband wartet!), als endlich eine Ärztin kommt. Sie staut den Arm und klopft die Venen hervor. Ich sage ihr, dass ich eigentlich ganz gute Venen habe, dass lediglich die Medizinstudentinnen bei mir immer Probleme hätte, mit dem Blutabzapfen. Sie antwortet, dass sie auch Studentin sei! Tolles Fettnäpfchen!

Aber: Sie sticht mit der Nadel in den Arm und fängt an, herumzuprokeln – eine Vene zu suchen; ich sage „Au!“ und sie zieht die Nadel wieder heraus. Wo könnte man den noch stechen? Auf dem Handrücken vielleicht? „Da tut es immer weh!“ – „Ich weiß, aber da ist so eine schöne!“ Sie sticht, kein Blut kommt, ich sage „Au!“ und sie gibt auf! Also muss ich bis zur Visite warten: Fr Dr P sticht in den Arm und - zack! - sind die Röhrchen gefüllt. Endlich kann ich zum Sport. Ich wandere also eine halbe Stunde – und fange dabei auch an zu schwitzen, aber witzigerweise nur am Kopf, wo ich doch kaum noch (wärmende) Haare habe!

28.08.09.Tag 14

Ein Tag ohne Besonderheiten:

- aufstehen, wiegen, Temperatur messen, Zähne putzen usw
 - Frühstück
 - 30 Minuten „wandern“
 - duschen
 - Mittag essen
 - lesen, ins www gehen,
 - Abend essen
 - fernsehen
 - schlafen
-

29.08.09 Tag 15

Es tut sich kaum etwas; ganz langsam nur steigen die Blutwerte, manchmal fallen sie auch wieder ein bisschen.

30.08.09 Tag 16

In der Nacht tat mir der Venenzugang so weh, dass die Krankenschwester ihn entfernte und ein Arzt kommen musste, einen neuen zu legen. Nun ist also mein rechter Arm wieder etwas gehandicapt.

...

Nachmittags gehe ich mit Claudia durch den Park.

31.08.09 Tag 17

Schon jetzt, nach nur wenigen Stunden, tut der Venenzugang wieder so weh, dass er entfernt werden muss. Nach Sport, Duschung und Mittagessen sage ich zweimal Bescheid, dass ich einen neuen brauche - nichts passiert.

...

13.40 Uhr kommt die Krankenschwester: „Sie haben es doch sicher mitbekommen: Das Wasser ist abgesetzt, die Antibiotika auch. Das was Sie an Medikamenten noch brauchen, bekommen Sie als Tablette.“ Nix hatte ich „mitbekommen“!

13.55 Uhr meint Frau Dr. J, man könne sich auch überlegen, gar keine zusätzlichen Medikamente mehr zu geben. Mir soll`s recht sein!

01.09.09 Tag 18

Der Tag beginnt ganz normal. Beim Frühstück stelle ich fest, dass ich eigentlich noch ein drittes Brötchen vertilgen könnte!

...

Gegen 09.20 Uhr erscheint eine der Sportmedizin-Studentinnen und gibt mir einige Fragebögen mit der Bitte, sie auszufüllen. Sie bittet mich auch, um 10.00 Uhr in der Sportmedizin zu sein. Ok.

Aber bevor ich mich auf den Weg dorthin mache, muss ich jemanden finden, der (die) mir Blut abnimmt.

Damit beauftragt zu sein scheint heute die blonde Famulantin, die ich anspreche, die mir aber sagt, zu mir komme sie nicht mehr, das müsse ein Arzt machen! Ich überrede sie, es doch noch einmal mit mir zu versuchen. Sie sticht zweimal, bevor sie wieder aufgibt.

Zum Glück schafft sie es aber, die nächste Kandidatin zu holen, die es weitere drei mal versucht und Blut aus dem Handgelenk entnimmt: Ich wusste, dass das weh tut, aber mutig, wie ich nun einmal bin, ...

...

Zum Glück dauert es nicht sehr lange bis zur Chef-Visite.

Nachdem sich Prof. Dr. Thiel einführt mit „Sie gehen ja morgen!“ wird die Visite ernsthafter, nein, morgen sicherlich noch nicht, aber für Freitag sind wir guter Hoffnung (by the way: Ich bin`s nicht!), aber es komme halt auf die Blutwerte an.

Sonst irgendwelche Probleme? Da erzähle ich ihm, dass ich vor dem „Wandern“ feststellte, dass seit gestern mein Ruhepuls relativ hoch sei. Sofort greift er mir ans Handgelenk und nickt mit dem Kopf, OÄin Frau Dr. J tut`s ihm nach. Chef meint, es könne vielleicht etwas mit der Schilddrüse sein, man solle doch einmal nachschauen.

Plötzlich fordert der Prof. mich auf, die Zunge herauszustrecken. Aha, meint er in Richtung einer Neuen (an die sie immer wieder irgendwelche erklärenden Worte richten), der Patient wird nachlässig. Und an mich gewandt: Vergessen Sie nicht, Ihr Ampho-Moronal zu nehmen, ich sehe nämlich an Ihrer Zunge, dass Sie es heute noch nicht angewendet haben. Die „Mundspülung“ Ampho-Moronal helfe nämlich auch gegen Pilze (nicht nur gegen die von mir gefürchtete Mukositis).

02.09.09 Tag 19

Heute kommt die dunkel-haarige Famulantin (die von gestern) wieder zu mir zwecks Blutentnahme. Ich beschließe, sie nicht nervös zu machen: Schau nicht hin, sage nichts - und siehe es klappt gleich beim ersten Mal! Vier Röhrchen Blut!

Ich frage sie, wie ich sie anreden solle: Sie heißt Julia und ist Dr. rer. nat. (Biochemie) und studiert nun noch Medizin dazu.

03.09.09. Tag 20

Bei der Visite sagt Fr Dr. L, wenn meine Blutwerte heute einigermaßen in Ordnung wären, könnte ich morgen gehen. Zwar sollten dazu die Leukozyten auf 1,0 (in anderer Einheit: 1000) gestiegen sein, aber wenn es nicht ganz so viele wären, sei es auch nicht so dramatisch. Die Werte müssten eben weiter überwacht werden (was aber natürlich auch ambulant gehe).

04.09.09 Tag 21

Chefvisite: Prof. Dr. Thiel meint, heute sei es so weit, mit einigermaßen guten Werten könne ich nachhause gehen (das kommt mir irgendwie bekannt vor). Ich solle aber weiterhin unter Beobachtung bleiben. Ich könne mir ja aussuchen, ob ich zu Fr. Dr. L, zu Dr. A oder zu meiner niedergelassenen Onkologin gehe.

...

Auf dem Flur treffe ich die Chinesin, die auch bei der Chefvisite dabei war. Sie will mir sagen, ob meine Blutwerte iO seien.

...

Da ich nun Zeit habe, gehe ich zu den Sportmedizinern, wo ich den „Studien-Abschluss-Test“ machen soll. O-oh!! Meine Leistungen sind deutlich niedriger als vor der Hochdosis-Chemo und der Stammzellübertragung: Das ganze Training hat wohl nicht so sehr viel gebracht.

...

Als ich von der Sportmedizin wieder zurückkomme, sagt mir die Chinesin, ich dürfe heim!.

Claudia marschiert gerade („Nordic-Walking“) durch den Plänterwald (Berlin), kommt aber dann so schnell wie möglich. So habe ich noch Zeit, mir meine Blutwerte ausdrucken zu lassen: Siehe da, über 1,4 Leukos!! Toll!

...

... und dann geht`s heim!

(Ich habe im Krankenhaus das „Tagebuch“ übrigens häufig ganz aktuell auf ein kleines Diktiergerät gesprochen und später dann aufgeschrieben.)

Inzwischen sind einige Monate vergangen. Für Dezember 2009 oder Januar 2010 war die zweite Stammzellübertragung angedacht. Da aber im Oktober 09 meine Werte so gut waren, verzichteten wir auf sie. Meine Onkologin: „Let`s wait and watch!“

...

Zu den Haaren: Die Kopfhaare waren weg, Bart- (und Nasen-) Haare wuchsen nicht mehr, die Augenbrauen aber blieben mir erhalten! Inzwischen (Dez 09) muss ich mich wieder rasieren und ist auch das Haupthaar wieder da: Mit meinen 59 Jahren habe ich einen Lockenkopf wie damals als 15-jähriger!!

...

Januar 2010

Während meiner „Velcade-Zeit“ habe ich einen Herpes Zoster (am linken Arm) bekommen - „natürlich“ blieb eine „Post-Zoster-Neuralgie“ zurück: Es kribbelt in Daumen und Zeigefinger der linken Hand (Medikation: Lyrica). Nun bekam ich seltsame Bläschen auf der hohen Stirn, meine Onkologin meinte, es sei wieder eine Gürtelrose.

Im Übrigen arbeite ich zurzeit an meiner Fitness: Die Ausdauer lässt doch sehr zu wünschen übrig (Ich habe mich einmal als Langstreckenläufer betätigt - ist aber schon lange her!). Aber ich fühle mich wohl und tu nur noch das, was mir Spaß macht ...