

# **Erfahrungen mit einer Antikörper-/Chemotherapie (RFC) bei Chronisch Lymphatischer Leukämie**

## **Ein Patiententagebuch**

### **Vorwort:**

Mein Name ist Martin Bergmann, ich bin 48 Jahre alt, Berufsschullehrer und wohne mit meiner Frau und drei Töchtern in München.

Bei mir wurde vor knapp dreieinhalb Jahren CLL (Chronisch Lymphatische Leukämie) diagnostiziert. Ziemlich bald fand ich einen Facharzt, dem ich vertraute, Herrn Prof. Dr. Hallek. Die ersten zweieinhalb Jahre nach Diagnosestellung kam ich noch um eine ernsthafte Behandlung herum. Im April 2003 war es dann soweit: Meine Blutwerte waren so schlecht geworden, dass ich umgehend therapiert werden mußte. Im Rahmen einer Wiedereingliederungsmaßnahme hatte ich kurzzeitig wieder in meinem Beruf gearbeitet. Zu diesem Zeitpunkt mußte ich mich erneut krank schreiben lassen.

An dieser Stelle nur einige kurze Anmerkungen zu der Erkrankung:

CLL ist eine Erkrankung des Knochenmarks und gilt bis heute als nicht heilbar, das heißt, dass alle Therapien nur dazu dienen, die Lebensqualität der Patienten kurzfristig bis mittelfristig zu verbessern, indem die Krebszellen so weit wie möglich vernichtet werden.

Bei dieser Erkrankung sind ein Teil der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die B-Lymphozyten in einem relativ weit entwickelten Zustand entartet, das heißt zu Krebszellen geworden, die nicht mehr absterben. Das kann dazu führen, dass im Knochenmark die Entstehung anderer Bestandteile des Blutes, der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten) massiv behindert wird. Ein Mangel an Erythrozyten führt zu körperlicher Schwäche, da die Sauerstoffversorgung nicht mehr klappt, ein Mangel an Thrombozyten verhindert die Blutgerinnung bei Verletzungen.

Weitere Details zu dieser Erkrankung sollen nicht Thema dieses Berichtes sein. Ich verweise auf die Literatur, die zu diesem Thema bei Selbsthilfegruppen und im Internet inzwischen reichlich zu finden ist.

In meinem Falle hatte ich zu Therapiebeginn zwar nicht extrem viele entartete Lymphozyten im Blut, aber stark gefallene Erythrozyten- und Thrombozytenwerte ließen vermuten, dass das Knochenmark nicht mehr in der Lage war, für eine halbwegs intakte Blutbildung zu sorgen. Ich war schon schlapp, wenn ich ein Stockwerk Treppen stieg und auch sonst merkte ich seit dem Zeitpunkt der Diagnose zum ersten Mal massiv, dass ich ernsthaft krank war.

Eher zufälligerweise hatte ich kurz nach Diagnosestellung einen Internetanschluß als Informationsquelle zur Verfügung. Zum damaligen Zeitpunkt war dort aber ein Großteil der relevanten Informationen nur in englischer Sprache verfügbar. Beispielsweise stellte ich fest, dass es einen weltweiten Zusammenschluß von 2000 CLL-Patienten gab, die über

ihre Krankheit dort kommunizieren. Eine andere Informationsquelle war „Healthtalk“. Dort wurden Interviews veröffentlicht, die CLL-Patienten mit ihren Ärzten machten. Bald wurde mir klar, dass ich diese Texte nur richtig verstand, wenn ich sie nicht wirklich schriftlich übersetzte. Da meine Englischkenntnisse nicht so sonderlich groß waren, bedeutete das natürlich einen ziemlichen Aufwand für mich. Damit dieser wirklich gerechtfertigt war, wollte ich meine Übersetzungen auch für andere Patienten verfügbar machen. Ich bekam allerdings von dem Interviewer nur die Erlaubnis, meine Arbeit an Bekannte weiterzugeben. Dadurch entstand eine Art Internetgruppe von ungefähr 30 „Freunden“, denen ich erst meine Übersetzungen zur Verfügung stellte und dann regelmäßig e-mails schickte, wenn ich mal wieder etwas Neues bezüglich der Erkrankung erfahren hatte.

Durch diese Aktivitäten kam ich auch mit der DLH (Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe) in Kontakt, bei der ich inzwischen regelmäßig in einem Arbeitskreis mitarbeite, der sich hauptsächlich um die Erstellung von Patientenbroschüren kümmert.

Natürlich suchte ich vor Therapiebeginn Literatur über Chemotherapien. Rein wissenschaftliche Informationen fand ich zur Genüge, was ich nicht fand, waren Berichte von Patienten, die auch emotionale Aspekte ansprachen. So entschloß ich mich, einen derartigen Text während meiner Therapie selbst zu verfassen.

## **Die Therapieentscheidung**

Wenn man von seinem Arzt erfährt, dass man an einer ernstzunehmenden Erkrankung leidet, bleibt einem normalerweise keine andere Wahl, als sich auf eine Behandlungsmethode einzulassen, die der Arzt bestimmt. Er ist einfach der Fachmann und bei vielen Erkrankungen ist es so, dass man vielleicht noch das Glück hat, in dieser Situation bei Bewußtsein zu sein, aber keine Zeit mehr hat, sich über Behandlungsalternativen zu informieren. In der Regel hat man sich ja als Patient vorher nicht mit genau dieser Erkrankung auseinandergesetzt.

Ist man von einer Erkrankung betroffen, die zwar schwerwiegend ist, aber bei der kein sofortiger Handlungsbedarf vorliegt, ergibt sich die theoretische Möglichkeit für den Patienten, bei der Entscheidung über die richtige Behandlung mitzubestimmen. Diese Möglichkeit kann wiederum durch mehrere Faktoren eingeschränkt sein. Es ist möglich, dass der Patient allein altersbedingt nicht mehr zu einer Entscheidung in der Lage ist. Um sich als Laie über neueste medizinische Forschung zu informieren, ist es zumindest äußerst nützlich, einen Internetzugang zu haben. Sich das diesbezügliche Know-How anzueignen, ist nicht sonderlich schwierig. Allerdings wird sich, wie bereits erwähnt, in der Regel herausstellen, dass viele Texte, die wirklich interessant sind, in englischer Sprache abgefasst sind. Und es dürfte in den meisten Fällen relativ schwierig sein, sich bis zum Therapiebeginn ausreichende englische Sprachkenntnisse zu erwerben.

Da alle Arten von Chemotherapien und Bestrahlungen letztendlich Gift für den Körper sind, ist es schon äußerst interessant, auf welches Therapieschema man sich einläßt. Die zum aktuellen Zeitpunkt richtige Therapie gewählt zu haben, kann das individuelle Leben um Jahre verlängern, es kann aber auch passieren, dass man zwar zu den Glücklichen zählt, die daraufhin von dem Krebs geheilt sind, aber auf Grund einer Extremtherapie für ihr weiteres Leben schwer geschädigt sind. Schließlich können so massive Therapien sich natürlich lebensbedrohlich auswirken.

Über eines muß man sich im Klaren sein - ohne diesem Berufsstand zu nahe treten zu wollen - ein Facharzt ist letztendlich auch nichts anderes als ein Facharbeiter. Sollte ich glücklicher Besitzer eines Ferraris sein, werde ich dieses Fahrzeug nicht immer einer VW - Werkstatt anvertrauen, sondern ich werde zumindest bei größeren Reparaturen einen Mechaniker aufsuchen, der ausschließlich auf Ferrari spezialisiert ist. Genauso hätte ich persönlich meine Bedenken, mich bei einer schwerwiegenden Therapieentscheidung ausschließlich auf einen nicht spezialisierten Onkologen blind zu verlassen. Ich wäre mir nicht sicher, ob er wirklich bei jeder Krebserkrankung auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand ist. Es ist ja selbst bei den führenden CLL-Spezialisten im deutschsprachigen Raum so, dass nicht jeder bei jedem Patienten dieselbe Therapie vorschlägt.

So sollte man auf alle Fälle nur eine Therapie anfangen, wenn man mindestens einen dieser Spezialisten, die im Allgemeinen an Universitätskliniken beschäftigt sind, konsultiert hat. Dieses Einholen einer sogenannten Zweit- und gegebenenfalls einer Drittmeinung ist übrigens inzwischen allgemein anerkannt und wenn man an einen Arzt geraten ist, der dem negativ gegenüber steht, sind Zweifel angesagt.

## **Die RFC-Therapie**

Vor einigen Jahren wurde in der M.D.Anderson-Klinik in Houston/Texas angefangen, behandlungsbedürftige CLL-Patienten mit einer neuen Kombinationstherapie zu behandeln. Diese Therapie nennt sich FC-R (oder RFC). Es werden zwei Chemotherapeutika, Fludarabin (Handelsname: Fludara) und Cyclophosphamid (Handelsname: Endoxan) mit dem monoklonaren Antikörper Rituximab (Handelsname: Mabthera) kombiniert. Im Gegensatz zu Patienten mit anderen Lymphomen hatten Patienten mit CLL nicht sonderlich gut auf eine Monotherapie mit diesem Antikörper angesprochen. So war man erstaunt, dass es bei fast 70 % der mit der Kombinationstherapie behandelten Patienten zu einer kompletten Remission kam, das heißt, bei diesen Patienten waren nachträglich keine Zeichen der Erkrankung mehr zu erkennen. Bisher hatte man Erfolge in solch hohem Maß nur durch Transplantationen erreicht, die besonders bei Patienten mit CLL recht risikoreich sein können. Leider muß auch bei der FC-R-Therapie davon ausgegangen werden, dass sie keine Heilung bewirkt. Allerdings erhofft man sich, daß sich damit die Erkrankung wesentlich länger als bisher zurückdrängen läßt. Auch ist die Wahrscheinlichkeit groß, daß vorbehandelte Patienten auch ein zweites Mal auf Rituximab ansprechen, möglicherweise dann in Kombination mit anderen Mitteln.

Die Nebenwirkungen während des Zeitraums der Therapie scheinen durch die Zunahme des Antikörpers nicht wesentlich erhöht zu sein. Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen kommen nicht sonderlich häufig vor, durch die Chemotherapie werden allerdings die Blutbildung und damit auch die Abwehrkräfte des Körpers massiv beeinträchtigt. Dadurch ist der Patient extrem gefährdet, beispielsweise an einer Gürtelrose oder an einer Lungenentzündung zu erkranken. Zusätzlich können aber gerade bei der ersten Gabe des Antikörpers allergische Reaktionen auftreten, die in seltenen Fällen lebensbedrohlich sein können. Größere langfristige Nebenwirkungen durch Rituximab scheinen nicht sehr wahrscheinlich zu sein, allerdings gibt es dieses Mittel noch nicht lange genug, um sich da absolut sicher sein zu können.

Seit Sommer 2003 führt die deutsche CLL-Studiengruppe eine Studie bei bisher unbehandelten CLL-Patienten (CLL-8) durch, in der die FC-R-Therapie mit einer Therapie

ohne Antikörper (also FC) verglichen werden soll. Näheres zu diesem Thema ist im Internet unter [www.DCLLSG.de](http://www.DCLLSG.de) zu finden. Unter anderem gibt es dort auch eine sehr ausführliche Patienteninformation zu speziell dieser Studie.

Ich hatte das Glück, über die relativ neuartige RF-C-Therapie über das Internet gut informiert zu sein zu einem Zeitpunkt, zu dem diese Behandlung in Deutschland noch nicht üblich war. Schon mehrere Monate zuvor hatte ich ein Interview zu diesem Thema übersetzt. Ein noch größeres Glück war es, dass mein Arzt es mir ermöglichte, diese Therapie zu erhalten. Inzwischen weiß ich, dass alleine die 6 Infusionen mit dem Antikörper ca. 15000,- € kosten. Da das schon seit Jahren verwendete Standardmittel Fludarabin erst kürzlich für die Ersttherapie bei CLL-Patienten zugelassen worden ist, kann man sich vorstellen, dass die Kostenerstattung bei einem noch wesentlich moderneren Therapieschema sicher nicht ganz problemlos verlief. Vermutlich ist die Behandlung von der Klinik Großhadern selbst bezahlt worden. Die Behandlung sollte in 6 Zyklen verlaufen, das heißt, ich würde 4 Tage hintereinander Infusionen bekommen, danach würde ich und meine Blutwerte jeweils drei Wochen Zeit haben, um zu erholen.

### **Gliederung diese Berichtes**

Anfangs hatte ich vor, wirklich tagtäglich über den Therapieverlauf zu schreiben. Während der ersten Zeit, in der ich stationär im Krankenhaus war, tat ich das auch. Die Einträge sind mit „Krankenhaustagebuch“ gekennzeichnet.

Den restlichen Verlauf der Therapie beschrieb ich dann aber ausschließlich in Berichten an meine oben erwähnte Internetgruppe („Internettagebuch“) in größeren Zeitabständen. Es hätte nichts gebracht, wenn ich mein „tägliches“ Tagebuch fortgeführt hätte. Natürlich bekam ich auf meine Berichte auch Reaktionen von Mitgliedern der Gruppe, die mich einerseits motiviert haben, weiter zu schreiben und die mir andererseits einfach gut taten. Es wäre sicher interessant, manche dieser Reaktionen hier zu veröffentlichen. Aus Gründen der Vertraulichkeit tue ich dies hier nicht, genauso wenig wie ich über näheren die Auswirkungen der Therapie auf meine Familie berichte. Sicher wäre das ein weiterer interessanter Aspekt, aber es reicht, wenn sich der Papa exhibitioniert.

Im Nachhinein habe ich ganz bewußt an einzelnen Textteilen nur behutsam etwas geändert, ergänzt oder weggelassen. Obwohl ich heute manches vielleicht etwas anders sehe, möchte ich, dass gerade die psychischen Auswirkung der Behandlung zu verschiedenen Zeitpunkten nachvollziehbar bleiben.

Ich glaube nicht, dass es zum Verständnis unbedingt notwendig ist, alle medizinischen Werte zu verstehen. Nur, wenn sich jemand selbst in Therapie begeben muß, dürften sie von größerer Wichtigkeit sein.

Nachträgliche Ergänzungen, die dem Verständnis dienen sollen, sind kursiv gedruckt.

### **Das Tagebuch:**

## **24. 04. 2003 (Internettagebuch)**

Hallo,

diesmal eine Information in eigener Sache:

Meine Blutwerte haben sich in letztere Zeit rasant soweit verschlechtert, dass ich übermorgen in die Klinik Großhadern in München gehen werde, um eine Therapie anzufangen.

Sicher eine ziemlich unangenehme Sache, aber immerhin habe ich jetzt entgegen dem Rat einiger Ärzte zweieinhalb Jahre hinter mir, in denen ich nicht therapiert worden bin und eigentlich eine sehr hohe Lebensqualität hatte. Zum anderen ist es mir gelungen durchzusetzen, dass ich jetzt nach dem RFC-Protokoll therapiert werde, das sich seit über zwei Jahren in Amerika bewährt hat. Ich werde also nicht an einer Studie teilnehmen, sondern habe eine Form der Therapie gewählt, die ziemlich neu ist und damit natürlich Gefahren bezüglich langfristiger Nebenwirkungen in sich birgt, die momentan noch nicht bekannt sind.

Ich bin der festen Überzeugung, dass meine Methode, mir während der letzten beiden Jahre so viele Informationen zu besorgen wie irgend möglich, der beste Weg war, um jetzt mit einem relativ guten Gefühl eine Therapie anzufangen.

Aber in der Situation, vor der ich jetzt stehe, ist es auch wichtig, einen Arzt zu haben, dem man vertraut, da es schlicht unmöglich ist, in zwei Jahren auf privater Basis ein komplettes Medizinstudium nachzuholen und vor allem die Erfahrung zu sammeln, die ein Spezialist letztendlich hat.

Trotzdem, ich könnte jetzt gut ein paar Leute brauchen, die mir die Daumen drücken. Wenn alles gut geht, werde ich über meine Erfahrungen mit der Therapie in irgendeiner Form berichten.

Martin

## **Freitag, 25.04.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Um 7.30 haben meine Frau und ich das Haus verlassen, um nach Großhadern zu fahren. Die Aufnahme ging sehr schnell vonstatten, dann wurden wir auf die Station geschickt.

Die Stationsschwester erwies sich als sehr nett und engagiert. Zuerst wurde mir Blut abgenommen, dann wurde ich zur Lungenuntersuchung (Lungenfunktionsprüfung) und zum EKG geschickt. Das EKG dauerte keine Minute. Das Ergebnis bestand aus dubiosen Kurven, aus denen ich überhaupt nichts herauslesen konnte. Bei der Lungenuntersuchung kam ein Wert heraus, der besagte, dass die Lunge nur 50% ihrer normalen Leistung bringt, wenn man es allerdings mit dem Hämoglobinwert (*der Hämoglobinwert hängt mit der Anzahl der roten Blutkörperchen zusammen, beschreibt also die Sauerstoffversorgung*) in Verbindung bringt, leistet sie 105%.

Das Blutbild besagte, dass 88 G/l Leukozyten vorhanden waren, aber nur 33 G/l Thrombozyten und der HB-Wert betrug inzwischen 6,0 g/dl. Damit war klar, warum ich bei

der kleinsten Anstrengung ins Keuchen kam und ständig müde war. Das hatte mich auch dazu gebracht, der bevorstehenden Therapie positiver entgegenzutreten.

Ich hatte gerade nochmals den Bericht eines amerikanischen Patienten gelesen, bei dem der Antikörper Rituximab bei einem Leukozytenwert von 280.000 G/l gegeben worden ist, und der dadurch praktisch keine Probleme mit der Therapie hatte. Deswegen war ich ziemlich überrascht, als mir der Arzt bei der Visite mitteilte, dass er vorhabe, mit mir eine sogenannte Vortherapie anzufangen. Man wolle mir über einige Tage eine geringe Dosis Endoxan geben, also eine leichte Chemotherapie. Ich war vollkommen verblüfft, da ich noch nie von diesem Medikament gehört hatte. Schließlich stellte sich heraus, dass Endoxan ein Handelsname für Cyclophosphamid ist - Oh, verfluchte Halbbildung! Irgendwie dachte ich, na gut, vielleicht ist ein sanfter Einstieg in die Unbillen der Chemotherapie gar nicht so schlecht.

Verwundert war ich dann schon darüber, dass die ganze Chemotherapie aus zwei winzigen Tabletten bestand.

Neben mir im Zimmer lag ein Mann mit Mantelzell-Lymphom, der während der Therapie eine Lungenentzündung bekommen hat. Er war schon seit 3 Monaten in der Klinik und in einem erbärmlichen Zustand. Das war dann wieder mal eine Warnung für mich, die Sache nicht zu leicht zu nehmen.

Meine Frau kam abends noch einmal mit einer gut gefüllten Kühlbox zu Besuch. Der gute Ruf der Klinik Großhadern ist erfahrungsgemäß nicht gerade durch eine überragende kulinarische Versorgung der Patienten begründet.

Von Seiten der Klinik her bekam ich als zusätzliche Abendmahlzeit einen Liter roter Blutkörperchen (Erythrozytenkonzentrat) intravenös verabreicht, die bei mir dann um 23.30 einen Energieschub verbunden mit Heißhunger verursachte. Nach einer gehörigen Portion Sülze aus der Kühlbox schief ich selig ein. Erst am nächsten Morgen kam mir, dass das doch eine ziemliche massive Attacke auf einen durch Chemotherapie geschädigten Magen gewesen sein muß (*Im Nachhinein würde ich sagen, dass das lächerliche Befürchtungen waren*).

### **Samstag, 26.04.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Verwundert, das mir kein bißchen schlecht war, wachte ich auf und setzte mich zur Strafe für meine Fresserei nach dem Frühstück erst einmal auf das Trimm-Fahrrad. Auch hatte ich, als jemand, der sonst überhaupt nicht frühstückt, nach zwei Semmeln doch ein gewisses Völlegefühl.

Bei der Visite, die diesmal unter der Leitung des Oberarztes ziemlich schnell vonstatten ging, wurde mir mitgeteilt, dass ich jetzt noch zusätzlich Kortison bekommen sollte. Ich war vollkommen überrascht, da ich nur wußte, dass man vor Jahren unter dem Stichwort "Knospe-Therapie" Kortison in Verbindung mit Leukaran, einem Chemotherapeutikum gegeben hatte. Bald hatte man sich damals entschieden, Kortison wegzulassen, da es überhaupt nichts gebracht hat. Sicher verständlicherweise war man erster Gedanke "Was machen die mit Dir???". Nachmittags bekam ich dann massives Nasenbluten, sodass ich mich schließlich entschied, der sich auf dem Nachhauseweg befindlichen Ärztin nachzurufen, was nun eigentlich mit meinen heutigen Blutwerten sei. Das Blut war mir

morgens abgenommen worden und inzwischen war es 4.00 Uhr nachmittags. Bei einer Nachfrage im Labor stellte sich heraus, dass mein Blut verschwunden war. Eine halbe Stunde später war es dann doch wieder aufgetaucht, man hatte mich mit einer Patienten gleichen Nachnamens verwechselt. Mein Thrombozytenwert hatte sich auf 28 G/l verschlechtert, allerdings waren die Leukozyten um fast 20 G/l heruntergegangen.

Bei mir schlug das Cyclophosphamid also offensichtlich gut an, traf aber nicht nur die Krebszellen, sondern auch die Blutplättchen. Abends bekam ich dann deswegen eine Thrombozyteninfusion. Das Nasenbluten hatte aber glücklicherweise schon lange vorher aufgehört. Inzwischen hatte ich herausgefunden, dass ich Prednison bekommen sollte, als irgendetwas ähnliches wie Cortison, (ein Steroid???). Davon hatte ich schon gehört, dass es in irgendeiner Form für CLL-Patienten segensreich sei.

Resümee diese Tages war für mich, dass man es einfach nicht schaffen kann, sich in zwei Jahren autodidaktischem Internetstudium ein vergleichbares Wissen wie ein Arzt zu verschaffen. Immer wieder gerät man an Stolpersteine, die einen verunsichern. Außerdem war mir klar geworden, dass es sicher auch Vorteile hat, sich bei einem niedergelassenen Onkologen in Behandlung zu begeben, zu dem man dann über einen längeren Zeitraum Vertrauen entwickeln kann. In den meisten Fällen wird er nicht auf dem neuesten Wissensstand sein, aber da kann man sich ja selber als Patient schlau machen und versuchen, mit seinem Arzt in eine ernstzunehmende Kommunikation zu treten. Prof. Dr. Hallek, der Arzt meines Vertrauens arbeitet zwar auch in Großhadern, aber leider auf einer anderen Station. So habe ich ihn bis jetzt nicht zu Gesicht bekommen.

Ach ja, das Befinden meines Bettnachbarn hatte sich über Nacht entscheidend gebessert - dank Kortison!

### **Sonntag, 27.04.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Heute habe ich versucht, meinen Computer lauffähig zu bekommen. Liebe Freunde haben mir ein noch leidlich funktionstüchtiges 386-er Laptop mit Schwarzweiß-Bildschirm zur Verfügung gestellt. Es hat leider den Fehler, dass es sich bei der geringsten Nichtbeachtung verabschiedet. Dreimal habe ich mit diesem Text angefangen und immer bin ich durch Telefon oder Bedürfnisse unterbrochen worden. Ohne Zwischenspeichern war der Text jedesmal weg.

Nachmittags bekam ich den zweiten Liter Erythrozytenkonzentrat. Außerdem bin ich hier sowieso fast ständig am Tropf - Elektrolyt, vermutlich, um die Nierenfunktion zu entlasten. Leider sind meine Leukozyten heute nur um 9,0 G/l gesunken.

Von der Chemotherapie habe ich immer noch nichts verspürt, außer, dass ich nach dem Abendessen ein starkes Völlegefühl bekam. Mir war auch aufgefallen, dass mein Stuhlgang nicht gerade sehr üppig war, seit ich hier bin. Da ich der Meinung war, dass ich momentan schon genug die Pharmaindustrie unterstützte, oder anders ausgedrückt, meinen Körper mit genügend Chemie konfrontierte, machte ich mich auf die Suche nach einem Glas guten Weißweins. Leider war es bereits 20.30 Uhr, als ich mich in den Besuchergang dieses riesigen Klinikums aufmachte. Natürlich hatten beide Cafes und sämtliche Läden bereits geschlossen, aber es war doch noch einiges los. In dem einen Cafe saßen noch eine Reihe von Patienten vor mitgebrachten Weinflaschen oder Automatenbier. Einige streiften sogar noch durch eine kleine Kunstaussstellung. Irgendwie

fühlte mich doch leicht an eine Straßenszene in einer südeuropäischen Stadt bei Nacht erinnert. Vermutlich lag das aber auch daran, dass die Räume hier ständig überhitzt sind. Für ein Bier fehlte mir das Kleingeld, außerdem glaubte ich nicht, dass ein Bier das richtige Mittel sein würde, um meine Verdauungsschwierigkeiten zu beseitigen und so legte ich mich mit Blähbauch ins Bett. In dieser Nacht wachte ich öfters auf, fühlte mich aber auch so recht agil. Ob das am Kortison lag, oder an den vermehrten Erythrozyten, weiß ich nicht.

### **Montag, 28.04.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Heute früh auf der Waage kam die Strafe bezogen auf meinen Freßkorb. Fast zwei Kilo zugenommen, seit ich hier bin! Auch das eine Erklärung für den Blähbauch. Die heutige Visite stand das erste Mal unter der Leitung des Chefarztes. Er eröffnete mir, dass er erst mit der richtigen Behandlung beginnen wolle, wenn die Leukozyten auf 30.0 G/l gefallen sein würden. Er begründete das damit, dass bei 100.0 G/l Leukozyten eine Tumormasse von ca. einem Kilogramm in meinem Körper sei. Wenn man da mit einer Antikörpertherapie beginnen würde, hätten die Nieren an einem Tag ca. 90% davon zu beseitigen. Und diese immense Belastung gelte es zu vermeiden. Das verstehe ich, trotzdem bedeutet das einen noch längeren Krankenhausaufenthalt und das paßt mir natürlich weniger. Dafür darf ich heute nachmittag und über Nacht zu meiner Familie. Leider sah mein heutiges Blutbild weniger vielversprechend aus: Leukozyten unverändert.

Nachdem ich einen schönen Abend mit Frau und Kindern verbracht hatte, stellte ich noch fest, dass 18 e-mails zwischenzeitlich angekommen waren. Einige erschienen mir dringend und so beantwortete ich sie.

### **Dienstag, 29.04.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Früh fuhr ich bei schönen Wetter mit dem Motorroller wieder ins Krankenhaus, nachdem ich meine beiden jüngeren Töchter in den Kindergarten gebracht hatte. Es verlief alles ganz normal, bis ich Mittags die Nachricht bekam, dass meine Leukozyten wieder um fast 20,0 G/l gestiegen waren. Auf der Heimfahrt vom Krankenhaus legte ich einen Zwischenstopp im Biergarten ein und "meditierte" noch einmal über dem Zettel mit den Blutwerten.

Mir viel auf, dass aber auch wirklich alle Blutwerte um ca. ein Drittel höher waren als am Tag zuvor. Bezüglich Thrombozyten und Erythrozyten war das natürlich äußerst beruhigend - ich fühlte mich auch so wach und fit wie seit Wochen nicht mehr. Es sah also ganz danach aus, dass man bei der letzten Blutentnahme gewissermaßen in eine "Blase" mit konzentriertem Blut gestochen hatte. Später sagte mir ein Arzt, dass der Ort, an dem Blut entnommen wird, schon einen Einfluß auf die Ergebnisse einer Blutuntersuchung haben könnte. Es könnten während der Blutentnahme Bestandteile des Blutes zerstört werden, oder es könnte beispielsweise eine Verdünnung eintreten, wenn das Blut in der Nähe der Stelle entnommen wird, in der gerade eine Infusion erfolgt.

### **Mittwoch, 30.4.2003 (Krankenhaustagebuch)**



Um 4 Uhr morgens wachte ich auf mit Schmerzen am Arm an der Stelle in der die (abgeschlossene) Infusionsnadel steckte. Als ich dann um sieben Uhr endgültig aufstand, hatte sich der Arm verdickt und mein Allgemeingefühl sich ziemlich verschlechtert. Ich fuhr sofort ins Krankenhaus und merkte schon auf der Fahrt dorthin, dass ich fiebrig wurde. Glücklicherweise war sofort ein Arzt zur Stelle, der mir die Nadel entfernte, trotzdem stieg das Fieber innerhalb der nächsten beiden Stunden auf über 39 Grad (unter dem Arm gemessen). Es wurde sofort eine Behandlung mit Antibiotika eingeleitet.

Ich begann "kontrolliert" zu fantasieren, es rauschte ein Wind um das Gebäude herum und ich stellte mir vor, ich wäre an einem Strand in der Toskana. Das war zwar recht angenehm, aber Tatsache war doch, dass sich hier ein weiteres Mal meine Erkrankung sehr massiv zu Wort meldete. Ich bekam Ängste, dass sich zukünftig mit meinem lädierten Immunsystem wohl jede kleinste Infektion derartig äußern würde, dass mir dauernd Krankenhausbesuche bevorstehen werden und dass die Frühpensionierung wohl jetzt unvermeidbar sein würde. Dann kamen wieder Gedanken, dass zwar niemand behauptet, dass man durch die mir bevorstehende Therapie eine Heilung herbeiführen kann, aber dass es doch von Anfang an Ziel der Behandlung war, eine Totalremission herbeizuführen, was ja schließlich einige Jahre ein ziemlich "unbehindertes" Leben bedeuten kann.

Jedenfalls war das ein scheußlicher Tag, an dem mir deutlich bewußt wurde, dass ich nicht in Krankenhaus war, um einen Erholungsaufenthalt mit ein bißchen Therapie durchzuführen, sondern dass ich schwer krank war und dass diese Therapie doch einen sehr schwerwiegenden Eingriff in meinen Körper darstellen würde, wenn schon die niedrigdosierte Vortherapie solche Auswirkungen hat. Mir kam wieder in den Sinn, dass meine amerikanischen Leidensgenossen in ihren e-mails die RFC-Therapie als "Königin aller Chemotherapien" oder als "Atombombe" bezeichnet hatten.

#### **Donnerstag, 01.05.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Am nächsten Morgen ging es mir schon wieder besser. Das Fieber war praktisch verschwunden, allerdings wurde der infizierte Arm immer dicker und schmerzte fürchterlich. Ich bekam weiterhin Antibiotika und auch die Vortherapie mit Cyclophosphamid wurde fortgesetzt, allerdings war die Dosis inzwischen auf 300 mg erhöht worden. Irgendjemand hatte allerdings angewiesen, dass das Kortison abgesetzt wurde. Ich weiß nicht, wer das war, ich war jedenfalls nicht gerade unglücklich darüber, da ich, wie erwähnt, diesem Mittel gegenüber skeptisch war. Wo, überlegte ich mir, hatte ich Negatives darüber gelesen? Ich wußte es nicht mehr. Außerdem war ich froh, dass dadurch der Blähbauch wieder verschwunden war.

So rauschte der Tag der Arbeit im Bett vorüber, lediglich etwas versüßt durch einen spannenden Roman, den ich gerade las.

#### **Freitag, 02.05.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Inzwischen begann ich mich wieder für meine Blutwerte zu interessieren und erfuhr, dass inzwischen die Leukozyten auf 33.0 G/l gefallen waren, leider waren Erythrozyten und Thrombozyten auch wieder abgesunken, allerdings nicht unterhalb des tolerierbaren Bereichs. Ich war schon freudig überrascht, dass das "bißchen Vortherapie" es geschafft

hatte, den Leukozytenwert um mehr als 50.0 G/l zu senken. Bei der Kombination RFC hatte ich bei dem C (Cyclophosphamid) die meisten Bedenken, dass dieses Medikament nicht anschlägt.

Eine Patientin aus Holland hatte mir berichtet, dass sie vor Beginn ihrer Therapie in England ein sogenanntes Disk-Assay hatte machen lassen. Das ist ein Verfahren, bei dem vor Therapiebeginn dem Patienten Blut entnommen wird und mit verschiedenen Chemotherapeutika konfrontiert wird. Bei ihr hatte dieses Verfahren prognostiziert, dass Cyclophosphamid vollkommen wirkungslos bleiben würde. Deswegen hatte sie es in ihren "Therapiecocktail" nicht einschließen lassen. Zum Thema Disk-Assay hatte ich im Internet einen umfangreichen Schriftwechsel geführt und letztendlich habe ich nie wirklich verstanden, warum es von der offiziellen schulmedizinischen Meinung ignoriert wird. Aber da nach meiner Information RFC soviel bessere Erfolge hat als jede andere Therapie, dachte ich, dass ich mir diese Untersuchung letztendlich sparen könnte.

Um auszuschließen, dass das Herz während der Chemotherapie "Zicken" machen würde, wurde eine "Herz-Echo-Untersuchung" durchgeführt. Mein Herz scheint in Ordnung zu sein, was mich freut, da mein Vater bereits mit 54 Jahren einem Herzinfarkt erlegen ist. Scheinbar hat er mir diesbezüglich keine üble Erbschaft vermacht.

Meinen Arm traktierte ich mit einer antiseptischen Flüssigkeit und ab und zu mit Kältepackungen, was aber keinen Erfolg brachte.

### **Samstag, 03.05.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Jetzt beschloss man doch, mit der Chemotherapie für zwei Tage auszusetzen, um dem Arm bessere Chancen zur Ausheilung zu geben, da man am Montag endgültig mit der eigentlichen Therapie anfangen wollte. Ich sollte noch erwähnen, dass mein Hausarzt noch die Therapie durch Vitaminspritzen unterstützen wollte, um die gesunden Zellen vor der chemischen "Attacke" zu schützen. Leider kam es nicht mehr dazu, bevor ich in das Krankenhaus gehen mußte. So nehme ich momentan täglich zwei Vitamin C Tabletten und eine Vitamin E Tablette, die mit Selen kombiniert ist. Ich hoffe, dass das halbwegs reicht. Übrigens sollte man immer Selen und Vitamin C in zweistündigem Abstand voneinander nehmen, da beide Stoffe sich irgendwie gegenseitig beeinträchtigen.

Inzwischen war mir eingefallen, dass ich früher, auch schon lange bevor ich CLL hatte, ein Problem damit hatte, dass ich bei Entzündungen an den Gliedmaßen sofort sehr schmerzhaft Schwellungen bekommen habe. Schließlich hatte eine Ärztin herausgefunden, dass ich zu wenig Lymphgefäße vor allem im Fußbereich habe. Ziemlich sicher bin ich da erblicherseits von meinem Großvater vorbelastet. Jedenfalls fiel mir wieder ein, wie ich früher solche Schwellungen wieder beseitigen konnte. Wenn ich das betreffende Bein oder den betreffenden Arm hoch gelegt und regelmäßig mit Wasser gekühlt habe, war der Spuk meist nach wenigen Tagen vorbei.

Nachdem ich diese Erkenntnis gewonnen hatte, habe ich mich nachmittags, als ich mal für zwei Stunden von Infusionen befreit war, in den Biergarten gesetzt und kurzzeitig Krankheit und Therapie vergessen.

Abends kam dann eine äußerst schnodderige Nachtschwester ins Zimmer, die sofort den Titel des Buches, das auf meinem Tisch lag, las und ihren Kommentar dazu in Richtung

"blutrünstig" abgab. Meinen Nachbarn beglückte sie auch mit einer witzigen Bemerkung, von der dieser aber nichts mitbekam, da er Kopfhörer aufhatte. Dies schien ihr aber nichts auszumachen. Irgendwann nachts befreite sie mich dann von meinen Infusionen. Allerdings bekam sie Schwierigkeiten mit dem Schlauchverhau, der sich um den Infusionsständer geringelt hatte. Jedenfalls werde ich das Bild nie vergessen, wie sie, angetan mit einer äußerst komischen Plastikhaube, an den Schläuchen zerrte. Es sah ungefähr so aus, als ob sie einen Hund massiv zum Gassigehen überreden oder mit einem Laternenpfahl einen Ringkampf ausüben wolle.

### **Sonntag, 04.05.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Heute war ein relativ ereignisloser Tag. Allerdings habe ich mir am Mittag mal wieder meine aktuellen Blutwerte geben lassen - und siehe da: 16.0 G/l Leukozyten! Ich war schon sehr positiv überrascht. Eine niedrig dosierte orale Therapie mit Cyclophosphamid und innerhalb von einer Woche ein fast normaler Leukozytenwert, das hätte ich nicht für möglich gehalten. Außerdem hatte ich den Eindruck, dass mein dicker Präferenzlymphknoten am Hals um einiges zurückgegangen war.

Zur Belohnung fuhr ich nachmittags während der infusionsfreien Zeit kurz nach Hause und setzte mich im Kreis meiner Lieben bei herrlichsten Wetter in den Garten.

### **Montag, 5.05.2003**

Dies war der Tag, an dem die eigentliche Therapie anging und damit auch der heikelste Tag der ganzen Therapie überhaupt. Ich bekam das erste Mal eine Infusion mit dem Antikörper Rituximab. Problematisch kann werden, wenn dieses Mittel sehr stark wirkt und die Nieren mit abgetöteten Krebszellen überschwemmt werden (Tumorlyse). Außerdem ist der Antikörper ein Eiweißstoff und kann damit allergische Reaktionen hervorrufen. Eine Patientin aus Amerika hatte mir geschrieben, dass bei ihr die Prozedur insgesamt 11 Stunden gedauert hat, unterbrochen von Schüttelfrost- und Fieberattacken. So hatte ich schon gewisse Ängste vor dem, was mir bevorstand. Vormittags gab man mir zusätzlich zu den Antibiotika, die ich immer noch wegen meines entzündeten Arms bekam, eine Infusion gegen allergische Reaktionen. Dann hieß es abwarten. Glücklicherweise kam im Laufe des Nachmittags eine Frau vorbei, die an einer Studie zur Ursachenforschung von Lymphomen arbeitet und mich in diesem Rahmen interviewte. Ich war ihr total dankbar dafür, dass sie mich von dem ablenkte, was mir bevorstand.

Um fünf Uhr nachmittags ging es dann endlich los. Ein amerikanischer Patient in der selben Situation hatte im Rahmen seines Berichtes geschrieben, dass er eigentlich erwartet hatte, dass die Infusionsflasche eine leuchtend blaue Flüssigkeit enthalten müsse, gewissermaßen symbolisch für die beinhaltete Lebenskraft. Er war damals enttäuscht, es letztendlich mit einer Flüssigkeit zu tun zu haben, die aussah wie ganz normales Leitungswasser. Dadurch blieb mir diese Enttäuschung erspart. Streng genommen hätte man natürlich schon erwarten können, dass sich die Pharmafirma bei bald 2000,- Euro pro Pulle auch in punkto Design etwas Mühe geben würde.

Ich wurde an ein EKG angeschlossen, das auf dem Monitor auch die Pulsfrequenz anzeigte. Die Menge Rituximab, die für mich vorgesehen war, waren 700 ml, was ungefähr 375 mg pro m<sup>2</sup> Körperoberfläche entspricht. Die anfängliche Infusionsgeschwindigkeit

betrug 50 ml/h, nach 90 min wurde sie auf 150 ml/h erhöht. Nach einer weiteren Stunde erfolgte eine Erhöhung auf 200ml/h. Insgesamt war die Prozedur um 21.00 Uhr abgeschlossen, es dauerte also vier Stunden. Es ging deswegen so schnell, weil kaum Nebenwirkungen auftraten. Es kam weder zu Fieber noch zu Schüttelfrost. Von Anfang an merkte ich, dass ich ziemlich schwitzte, aber ob das von der Aufregung oder von der hohen Temperatur im Zimmer verursacht wurde, oder ob es wirklich eine leichte allergische Reaktion war weiß ich nicht. Nachdem die Geschwindigkeit auf 200ml/h erhöht worden war, wurde mein Blutdruck gemessen - er betrug 160/100, war also überhöht. Ich hatte so etwas schon wegen der leicht erhöhten Atemfrequenz, die ich bei mir verspürt hatte, vermutet. Da der Blutdruck nach der Beendigung wieder auf 160/80 gesunken war, wurden mir keine blutdrucksenkenden Mittel gegeben. Der Monitor blieb dann noch bis um 22.00 Uhr angeschlossen, was etwas lästig war, da dadurch doch meine Bewegungsfreiheit im Bett ziemlich eingeschränkt war. Die Gerätschaft hatte nur einmal Alarm in Form von Geräuschen gegeben, die stark an eine Schiffssirene erinnerten. Glücklicherweise handelte es sich lediglich um einen Fehlalarm. Während der Infusion war ich sogar in der Lage, mit Appetit mein Abendessen im Bett zu verspeisen, was bis auf eine gewisse Verschmutzung der Bettwäsche problemlos ging.

Insgesamt war ich also froh, dass diese Infusion so undramatisch verlief. In der Klinik hatte man schon Erfahrung mit Rituximab, man hatte mir gesagt, dass es in der Regel keine Komplikationen gebe. Wenn diese allerdings auftreten würden, wären sie nicht ganz einfach zu kontrollieren.

### **Dienstag, 06.05. 2003 (Krankenhaustagebuch)**

Vielleicht durch die positiven Erfahrungen der Vortherapie begründet, sah ich dem heutigen Therapieabschnitt ziemlich gelassen entgegen. Ich bekam vormittags eine Infusion mit Navoban, einem Mittel gegen Übelkeit. Um die Mittagszeit herum kam dann die Fludarabin-Infusion (52 mg). Sie bestand lediglich aus einem kleinen Fläschchen, das im Laufe einer halben Stunde durchlief. Ich spürte ein leichtes Brennen im Arm während der Infusion und war hinterher für ca. 1 Stunde ziemlich müde. Etwas später kam die Cyclophosphamid-Infusion (520 mg) in einer größeren Flasche. Die Infusionsdauer betrug diesmal eine Stunde. Nebenwirkungen verspürte ich absolut keine. Leider waren an diesem Tag die Leukozyten wieder auf 12,3 G/l gestiegen, was aber laut Auskunft der Ärzte keinerlei negative Bedeutung hat.

Am späten Nachmittag besuchte ich dann mit meiner Familie einen Biergarten und verdrückte dort Spareribbs mit einer Maß Bier. Dass ich daraufhin ein ziemliches Völlegefühl bekam, ist sicher kein Wunder, und ich empfehle diesen Teil der Therapie auch keinesfalls weiter. Aber schlecht ist mir daraufhin nicht geworden.

### **Mittwoch, 07.05.2003 (Krankenhaustagebuch)**

Heute vormittag ist mein Bettnachbar in eine REHA-Klinik gebracht worden. In den letzten Tagen war es bei ihm gesundheitlich so extrem bergauf gegangen, dass man es nicht glauben könnte, wenn man es nicht hautnah miterlebt hat. Er hatte sich als sehr liebenswürdiger und interessanter Mensch erwiesen und wir hatten eine gute Zeit miteinander.

Die Infusionen waren heute die selben wie gestern. Erst einmal Navoban, dann gegen Mittag Cyclophosphamid und abschließend Fludarabin - also hatte sich nur die Reihenfolge geändert. Um bei der Fludarabin-Infusion die Reizung geringer zu halten, bekam ich gleichzeitig eine Kochsalz-Infusion. Diesmal war kein Brennen zu spüren. Schon vormittags bemerkte ich, dass es mir etwas flau im Magen wurde. Nach dem Mittagessen wurde das wieder besser. Nach den Infusionen war ich erst mal wieder müde. Nach einer Stunde Ruhe beschloß ich, in den Garten an die Luft zu gehen, was mir auch gut tat. Allerdings wollte ich es dann genau wissen und ging zu Fuß in den dritten Stock. Daraufhin bekam ich fast keine Luft mehr und merkte jetzt doch, wie mich die Chemotherapie schlauchte. Außerdem hatte ich immer noch dieses Völlegefühl in der Bauchgegend. Irgendwie fühlte es sich so an, als ob die ganzen zerstörten Krebszellen sich im Bauchraum ansammelten und mir die Luft raubten. Vielleicht hatten diese Atemprobleme aber auch weiterhin mit meinem doch immer noch erniedrigten Hämoglobinwert zu tun. Er war zu diesem Zeitpunkt noch unter 8,0 g/dl.

Man kann also sagen, dass ich, solange ich nur herumsaß oder lag, von der Therapie nur wenig merkte, aber wenn ich mich nur der geringsten Anstrengung aussetzte, fühlte ich mindestens 20 Jahre älter.

### **09.05.2003 (Internettagebuch)**

Hallo,

seit gestern abend bin ich wieder zu Hause, der erste Zyklus von RFC ist abgeschlossen. Nochmals Euch allen vielen Dank für die aufmunternden e-mails. Sie haben wirklich sehr dazu beigetragen, mir die gute Laune zu erhalten.

Inzwischen ist der Entwurf meines Berichtes zur Therapie acht Seiten lang. Da ich davon ausgehe, dass jetzt nicht jeder Lust hat, eine so lange unausgegorenen Krankenhausstory zu lesen, hier eine Kurzfassung:

Am 25.04. ging ich ins Klinikum Großhadern hier in München. Während der ersten Woche bekam ich diverse Transfusionen mit Blutkonzentraten, um meine Erythrozyten und Thrombozyten zu erhöhen, die ziemlich im Keller waren. Vermutlich hatte ich doch den Therapieanfang einfach ein paar Wochen zu lange hinausgezögert. Außerdem bekam ich eine Woche lang täglich zwischen 200 und 400 mg Endoxan (Cyclophosphamid) oral. Man wollte meinen Leukozytenwert unter 50.000 (ein Arzt sagte 30.000) drücken, um Komplikationen bei der ersten Infusion mit Rituximab vorzubeugen.

Nebenwirkungen verspürte ich absolut keine und meine Leukozyten sanken von 88.000 auf 11.100! Ich hatte auch den Eindruck, dass die Lymphknoten am Hals kleiner geworden sind.....

.....Vermutlich werden sich jetzt während der ersten Zeit zuhause die Blutwerte teilweise wieder verschlechtern, so dass ich eventuell noch die eine oder andere Transfusion benötigen werde.

Meine Blutwerte gestern:

Leukozyten: 8,2 G/l, Hämoglobin: 8.1 g/dl, Thrombozyten: 41 G/l

Während der nächsten Tage werde ich Eure vielen e-mails beantworten.

Alles Gute

Martin

### **20.05.2003 (Internettagebuch)**

Hallo,

da ich jetzt nicht mehr davon ausgehe, dass sich meine Schreibfaulheit so schnell ändern wird, hier noch einmal ein allgemeiner Bericht zum momentanen Stand meiner RFC-therapie:

Die ersten Tage zu Hause waren dadurch geprägt, dass ich nachts Krämpfe in den Beinen bekam. Ich schwitzte ziemlich viel und so führte ich die Krämpfe auf einen Magnesiummangel zurück. Ich nahm ein Magnesiumpräparat aus der Drogerie und nach wenigen Tagen hörten die Krämpfe dann auch auf.

Außerdem ist mir seit dieser Zeit ständig kalt. Das ist ein total neues Gefühl für mich. Bis jetzt hatte ich ständig den Mitgliedern meiner Familie vorgeworfen, dass sie die Heizung zu hoch aufdrehen.

Drei Tage, nachdem ich vom Krankenhaus wieder zu Hause war, merkte ich plötzlich, dass ich einen Hautauschlag bekam. Innerhalb kürzester Zeit war der ganze Körper mit roten Bläschen bedeckt, die entsetzlich juckten. Nach einigem Nachfragen stellte sich heraus, dass ich wohl auf ein Antibiotikum "Augmentan" allergisch reagiere. Ich bekam es immer noch wegen der Infektion im Arm. Nachdem ich dieses Medikament abgesetzt habe, ging es mir ganz langsam wieder besser. Ich fand es schon toll, dass ich nachträglich im Beipackzettel nachlesen konnte, dass bei Patienten mit lymphatischen Leukämien diese Reaktion öfters vorkommt. Im Krankenhaus hatte man es nicht für nötig befunden, mich davor zu warnen. Einmal hatte ich vertraut und es mir erspart, einen Beipackzettel zu lesen und schon hatte ich den Salat. Inzwischen weiß ich nicht mehr, wie Patienten, die geistig nicht ganz klar sind, Krankenhausaufenthalte überstehen.... Blutproben wegen Namensgleichheit verwechselt, einmal ein Medikament bekommen, von dem mir niemand sagen konnte, was es mit meiner Erkrankung zu tun hat, ständig die Venen als Zielscheibe für lernende Ärzte hergeben zu müssen .... Dass meine weitere Behandlung ambulant erfolgen kann, beruhigt mich schon ungemein!

Inzwischen ist die Medikamentenallergie nahtlos in ein Lymphödem übergegangen. Das heißt, gestern konnte ich meine Familie mit dem gequollenen Gesicht eines südamerikanischen Indio-Banditen beim Frühstück erschrecken und mit meinen Gliedmaßen könnte ich inzwischen als Elefantenmensch im Zirkus auftreten. OK, das ist nun doch ziemlich schamlos übertrieben, aber langsam habe ich die Nase voll von den Auswirkungen der Infektion an einer Einstichstelle!

Andererseits fühle ich mich wieder auf dem aufsteigenden Ast.

Prof. Hallek hat mir bei meinem heutigen Besuch versichert, dass die Schwellungen sicher in den nächsten Tagen zurückgehen werden. Außerdem - und deswegen machen mir die Kümernisse der jüngsten Vergangenheit nun wirklich nicht mehr soviel aus - hat er mir zu einem außergewöhnlich exzellenten Ansprechen auf die Therapie gratuliert. Er begründete das nicht so sehr darauf, dass ich keine Lymphknoten am Hals mehr habe, sondern darauf, dass seit meiner Entlassung aus der Klinik meine Thrombozyten von 40.000 auf 110.000 gestiegen sind - ein Zeichen dafür, dass meine Knochenmark "geputzt" sei und wieder normal produziert.

Alles Gute

Martin

### **08.06.2003 (Internettagebuch)**

Hallo,

Vor einigen Tagen ist Barbara Lackritz (Granny Barb) verstorben. Als engagierte Betroffene hat sie 1996 eine englischsprachige Internet-Liste gegründet, bei der zwischenzeitlich weltweit über 2000 CLL-Patienten zusammengeschlossen sind und gegenseitig ihre Erfahrungen betreffend ihrer Erkrankung austauschen: <http://www.acor.org/leukemia/cll> . Ferner ist sie Autorin des Buches "Adult Leukemia", das beispielsweise bei amazon.de erhältlich ist. Ich bin sicher nur einer von inzwischen sehr, sehr vielen CLL-Patienten, denen sie ganz entscheidend bei dem Umgang mit ihrer Erkrankung geholfen hat. Ich möchte gar nicht wissen, wie ich mit meiner momentanen Situation umgehen würde, wenn ich nie mit ihren Aktivitäten in Berührung gekommen wäre. Nebenbei hat sie mir immer prompt und umfassend geantwortet, wenn ich zu der Krankheit eine Frage hatte. Ich glaube, es ist momentan noch gar nicht absehbar, was diese Frau weltweit bezüglich der Verbesserung der Kommunikation unter Patienten ganz allgemein bewirkt hat und das ist neben meiner persönlichen Betroffenheit und Trauer der Grund, warum ich dies hier schreibe.

Bezüglich meiner Therapie habe ich folgendes zu berichten:

Die Medikamentenallergie und ihre Folgen sind innerhalb weniger Tage abgeklungen. Allerdings verspüre ich momentan immer noch gelegentlich einen Juckreiz. Vor dem Beginn des zweiten Therapiezyklus habe ich mich insgesamt gesundheitlich wieder ziemlich fit gefühlt. Auch das Kältegefühl war vorbei, allerdings ist es auch jetzt noch so, das ich kaum in der Lage bin, einen Fernsehfilm, der bis 22.00 Uhr läuft, bis zum Ende anzusehen, ohne vorher einzuschlafen. Dabei muss man natürlich berücksichtigen, dass mich tagsüber fast ständig drei kleine Kinder umschwirren. Mein Blutwerte vor Beginn des 2. Zyklus waren: Leukozyten: 3.1 G/l, Hämoglobin: 10.0 g/dl, Thrombozyten: 258 G/l(!).

Ich fand mich also am Montag, den 02.06.03 auf der Tagesstation im Klinikum Großhadern ein. Ich war froh, dass ich sofort sah, dass dort ein junger Arzt arbeitete, den ich bereits kannte. Unter anderem hatte er freundlicherweise einen meiner Berichte über einen Ärztekongress auf fachliche Richtigkeit korrigiert. Außerdem ist er derjenige, der sich um die kommende Studie bezüglich RFC und CLL kümmert. Diese Studie liegt immer noch bei der Ethik-Kommission und es wäre sicher wünschenswert, dass da langsam

etwas vorangeht, damit auch andere Patienten von dieser modernen Therapie profitieren können.

Am ersten Tag bekam ich intravenös 1000 mg Rituximab verabreicht, also hatte man die Menge wie vorgesehen gesteigert. Vorher nahm ich zwei Tabletten Paracetamol ein und man spritzte mir vorbeugend gegen allergische Reaktionen. Es war geplant, die Infusion von 100 ml/h langsam auf 300 ml/h zu steigern. Als jedoch nach einer halben Stunde niemand kam, um höher zu drehen, meldete ich mich nicht, da ich vorher per Internet einige Informationen über Gefahren bekommen hatte, die entstehen, wenn Rituximab zu schnell verabreicht wird. So dauerte die Infusion insgesamt knapp 5 Stunden und war wie das erste Mal ziemlich ereignislos. Als auf 200 ml/h beschleunigt wurde, merkte ich, dass ich etwas schneller atmen mußte, es war aber nicht so massiv, dass ich Angst bekommen hätte. Das Fenistil machte mich derartig müde, das ich den "Infusionsstuhl" auf Liege umstellte und die ganze Zeit zwischen Schlafen und Wachen pendelte. Trotzdem fühlte ich mich abschließend in der Lage, mit dem Motorroller nach Hause zu fahren. Dies möchte ich aber keinesfalls allgemein weiter empfehlen. Ich glaube schon, dass durch diese Mittel die Fahrtüchtigkeit beeinträchtigt wird, gerade, wenn einem im Auto nicht der Fahrtwind um die Nase weht.

Die Infusionen an den folgenden drei Tagen (Cyclophosphamin und Fludarabin) waren ebenfalls ziemlich ereignislos. Ich wurde von Tag zu Tag zwar müder und ich bekam wieder ein flaues Gefühl im Magen, aber es war insgesamt gut erträglich. Ich hatte allerdings ständig Angst, das ich wieder eine Infektion an einer Einstichstelle bekommen würde und so war ich nicht unglücklich darüber, dass ich nur am letzten Tag eine Kochsalz-Lösung-Infusion bekam und die Nadel diesmal nicht so lange in der Vene steckte. Ich ersetzte das dann zu Hause durch den Genuß von Unmengen von Mineralwasser. Ab und zu war das Wasser allerdings mit Hopfen und Malz angereichert. Vor den Infusionen bekam ich wieder Navoban, das scheinbar auch wieder gut gegen Übelkeit wirkte. Als mir nach den vier Tagen Therapie immer noch schlecht war, nahm ich Paspertin-Tropfen. Da hatte ich allerdings den Eindruck, dass sie ziemlich wirkungslos waren.

Es wunderte mich, dass während der Behandlung nicht jeden Tag ein Blutbild gemacht wurde, aber es war ja auch beim ersten Zyklus so, dass die Werte erst nach einigen Tagen bedrohlich wurden.

Insgesamt fühlte ich mich emotional in der Tagesklinik besser aufgehoben, aber das lag vielleicht wirklich hauptsächlich an dem mir bereits vorher bekannten Arzt. Dadurch wurde aber insgesamt eigentlich mein Eindruck verstärkt, dass man sich bei der Therapieentscheidung auf ein Mitglied einer Universitätsklinik stützen sollte, sich aber bei der Durchführung der Therapie vielleicht doch besser einem niedergelassenen Onkologen anvertrauen sollte, einfach weil in diesem Fall das Vertrauensverhältnis in der Regel größer ist, da man sich länger kennt.

Natürlich lernte ich während der vier Therapietage auch andere Krebskranken kennen. Ich hatte ein sehr interessantes Gespräch mit dem Vater eines Patienten, der als Psychotherapeut auch mit Krebspatienten arbeitet. Er hatte sich unter anderem mit Spontanheilungen auseinandergesetzt und mit der Frage, was "spontangeheilte" Patienten eigentlich gemeinsam haben. Sie hatten nicht dieselben Vitamine oder Mineralien genommen, es ließ sich überhaupt keine Gemeinsamkeit finden bis auf die, dass



eigentlich alle in irgendeiner grundsätzlichen Art ihr Leben verändert haben. Das hat mir dann doch zu denken gegeben.

Andererseits hatte ich oft den Eindruck, dass meine CLL-Therapie bezüglich der Nebenwirkungen absolut human ist verglichen mit anderen Chemotherapien. Das kann natürlich auch daran liegen, dass ich für einen Krebspatienten noch relativ jung und fit bin und dass es für mich die erste Chemotherapie ist. Erstaunlich war für mich, wie gelassen die meisten Patienten ihr Schicksal nehmen. Zwar war für mich unverständlich, dass die Mehrzahl der Patienten ein so großes Vertrauen in die Ärzte hatte, das sie nicht einmal wußten, welche Medikamente sie bekamen, ja ein Patient wußte nicht einmal, an welcher Krankheit er litt. Aber auf der anderen Seite strahlten die meisten trotz mannigfaltiger Metastasen ein „peace of mind“ aus, das mir fast schon unheimlich vorkam.

Bis bin ich noch nicht daraufhin untersucht worden, inwieweit meine Lymphknoten zurückgegangen sind. Am Hals spüre ich keine mehr, meinen Gürtel kann ich um einiges enger schnallen und mir wieder ohne Atemnot die Schuhe binden (Milz), an den Achseln kann ich die Veränderung nicht beurteilen.

Alles Gute,

Martin

#### **24.06.2003 (Internettagebuch)**

Hallo,

bevor ich am nächsten Montag zum 3. Therapiezyklus wieder ins Krankenhaus muß, ein kurzer Bericht über die fast hinter mir liegende therapiefreie Zeit:

Bei meinem letzten Bericht habe ich vergessen zu erwähnen, dass ich zwischen den Therapiezyklen 2 mal wöchentlich Cotrim forte nehme. Das scheint ein leichtes Antibiotikum zu sein. Außerdem esse ich relativ viel Knoblauch. Ich habe zwar nicht die Angst, dass mein Blut inzwischen Vampiren wieder schmecken würde, aber ich habe irgendwo gehört, dass Knoblauch auch wie ein leichtes Antibiotikum wirkt. Ansonsten nehme ich, vielleicht etwas zu unregelmäßig, Vitamine und Mineralien in Tablettenform zu mir. Da ich Angst habe, dass dies eventuell auch meinen verbliebenen Krebszellen munden könnte, vermeide ich Überdosierungen. Um einen Therapieerfolg nicht zu gefährden und auch, weil sich die Nebenwirkungen der Therapie sehr in Grenzen halten, benütze ich auch keine Mistelpräparate.

Letzte Woche habe ich bei einer Motorrollertour eine Lederhose getragen. Daraufhin bekam ich eine leichte Allergie an den Waden. Zuerst dachte ich, dass das die Nachwirkungen der Medikamentenallergie sind, aber dann erschien mir die Lederhosentheorie als die wahrscheinlichere.

Infektionen hatte ich keine, obwohl ich ständig mit meinen drei kleinen Kindern zusammen bin. Was allerdings schon stört, ist diese ständige Müdigkeit, die erst jetzt, in der 3. Woche nach dem Therapiezyklus etwas nachläßt. Aber ich kann damit rechnen, dass das nächste Woche wieder losgeht.

Meine Blutwerte:	5.6.	11.6.	13.6.	16.6.(letzter Therapietag)
Hämoglobin:	9.6	11.0	11.3	11.8
Leukozyten:	2.3	1.3	1.6	1.7
Thrombozyten:	220	243	254	219

Um meine Thrombozyten muß ich mich also scheinbar nicht mehr kümmern und die Leukozyten sind diesmal noch nicht soweit abgesunken, dass Neupogen (ein Wachstumspräparat für bestimmte weiße Blutkörperchen) erforderlich war. Der Hämoglobinwert könnte sich mit dem Ansteigen etwas mehr beeilen, aber vielleicht sollte ich froh sein, dass er überhaupt ansteigt. Von dem Neupogen kosten übrigens 5 Ampullen über 1000,- €, es ist nur gekühlt und auch dann nur begrenzt haltbar. Mit meinem Hausarzt bin ich deswegen darin übereingekommen, dass ich mir dieses Mittel, wenn es erforderlich wird, aus organisatorischen Gründen im Krankenhaus verabreichen lasse. Wieviel Prozent der Leukozyten Lymphozyten sind, darüber habe ich leider keinen aktuellen Wert.

Vielleicht noch etwas zu meiner allgemeinen Lebensführung:

Meine Kußaktivitäten, auch bezüglich meiner Familie, habe ich eingestellt, ich benutze keine öffentlichen Verkehrsmittel und überlasse Gartenarbeiten jeglicher Art meiner Frau. Wenn ich den Biomüll ausleere, dann nur mit angehaltener Luft (*von einer Ärztin der DLH wurde ich darauf hingewiesen, dass ich tunlichst meine Finger überhaupt vom Biomüll lassen sollte*). Dafür fahre ich, wie gesagt, Motorrad, gehe im See schwimmen oder Bootfahren und gehe auch einkaufen (wenn in meiner Nähe allerdings jemand hustet oder schnieft, türme ich sofort). In einer Hinsicht ist das Leben in München sehr Chemotherapie-kompatibel. Wenn man das Bedürfnis nach Öffentlichkeit hat, gibt es genug Biergärten und Eiscafes, sodass man sich nicht in stickigen Kneipen und Restaurants herumquetschen muß.

Alles Gute

Martin

### 09.07.2003 (Internettagebuch)

Hallo,

zuerst meine Blutwerte vor und nach dem dritten Zyklus meiner RFC-Behandlung:

	30.06.	7.07.
Hämoglobin:	13,9	14,2
Leukozyten:	2,4	1,9
Thrombozyten:	178	201

Also bin ich wieder zu den Mitmenschen aufgerückt, die normale Werte bezüglich der roten Blutkörperchen haben. Gemerkt habe ich es dadurch, dass ich vor ein paar Tagen das erste Mal beim Fahrradfahren das Bedürfnis verspürt habe, voll in die Pedale zu treten. Leider sind zwischendurch wieder Phasen von einigen Stunden, in denen ich mich total schlapp fühle. Die Thrombozyten machen mir etwas Sorgen, da sie seit einiger Zeit (bis auf den letzten Schlenker nach oben) wieder leicht sinken. Die Untersuchung am

30.6. ergab übrigens, dass ich inzwischen 31% Lymphozyten habe, also einen normalen Wert. Allerdings sind noch 10% Kernschatten vorhanden. Ich muß mal meinen Hausarzt fragen, ob das darauf hindeutet, dass noch viele CLL-Zellen vorhanden sind.

Am 30.06. bin ich also wieder in das Krankenhaus, um meine Behandlung fortzusetzen. Da drei Tage vorher mein Leukozytenwert noch bei 1.9 stand, wollte man noch das aktuelle Ergebnis abwarten. Es hieß, dass man die Behandlung erst fortsetzen wolle, wenn ein Wert von 2.5 erreicht sei. Als dann 2.4 feststand, bekam ich Rituximab. Bis auf die totale Müdigkeit, die durch die Navoban-Infusion (Mittel gegen Allergie) eintrat, verlief dieser Tag wieder völlig ereignislos. Am nächsten Tag ging es wie gehabt mit Cyclophosphamid und Fludarabin weiter. Inzwischen wurde die Fludarabin-Dosis von 25 mg pro m<sup>2</sup> Körperoberfläche auf 30 mg pro m<sup>2</sup> erhöht. Der Grund dafür scheint darin zu liegen, dass nur an 3 Tagen Fludarabin verabreicht wird und nicht an 4. Diesmal bestand ich darauf, dass ich parallel zu der Chemotherapie eine Kochsalzlösung-Infusion bekam. Erstens kann ich mir vorstellen, dass das besser für die Venen ist und zweitens habe ich Probleme, die erforderlichen 3 Liter Flüssigkeit am Tag zu trinken. Kräutertee kann ich nicht ausstehen und wenn ich diese Menge in Form von Bier zu mir nehmen würde, bekäme ich Probleme mit meinem Körper, meinem Arzt und letztendlich auch mit meiner Ehefrau.

Diesmal war ich schon am 2. Abend des Therapiezyklus sehr müde. Am dritten Tag kam noch das "Schlechtigkeitsgefühl" dazu. Dies trat zum letzten Mal am 2. Morgen nach dem Therapiezyklus auf. Bemerkenswert war noch, dass während diesem Zyklus nur einmal (am 1. Tag) mein Blut untersucht wurde. Nicht mal am letzten Tag erfolgte eine "Abschlußuntersuchung". Das wurde damit begründet, dass es einige Tage dauern würde, bis sich die Therapie auswirken würde.

Die Besorgung von Neupogen, einem Medikament, das ich brauche, wenn mein Leukozytenwert unter 1.0 sinkt, wird sicher gut funktionieren. Da es sehr teuer ist, wird sich jeder Apotheker darum reißen, es zu verschaffen. Als Privatpatient werde ich aber leider die Kosten auslegen müssen. Meine Bank wird sich darüber freuen, wenn ich meinen Dispositionskredit noch mehr beanspruchen muß.

Gestern habe ich erfahren, dass der Grad meiner Schwerbehinderung von 40% auf 80% erhöht worden ist. Das interessiert mich als Lehrer hauptsächlich bezüglich zukünftigen Ermäßigung an Unterrichtsstunden. Leider scheint darüber im Internet nichts zu finden zu sein.

Ursprünglich hatte ich vor, jetzt die letzten Wochen vor den Sommerferien wieder in meinem Beruf. Der Leiter der Station hat mir aber sehr davon abgeraten und so werde ich ab heute aus Gründen des Erhalts meines Einkommens in der Schule am Computer sitzen. Dann müssen meine Schüler eben warten. Sie werden es überleben!

Des öfteren hatte ich gehört, dass sich eine chemotherapeutische Behandlung auf die Psyche auswirken würde. Ich kann bei mir diesbezüglich eigentlich nichts feststellen. In den Momenten, wo meine neu erworbenen roten Blutkörperchen voll zuschlagen, erwächst in mir das starke Bedürfnis, "Späßchen" zu machen, was meine Kinder sehr für mich einnimmt, manchmal leider aber der Gattin auf die Nerven geht. Meine Lust, mich schreibenderweise mit der Erkrankung auseinanderzusetzen, hat, seit ich therapiert werde, kontinuierlich abgenommen. Momentan traktiere ich lieber meine 70er-Jahre-Orgel und mein E-Piano, um die Doors, Steve Winwood, Keith Emerson und ähnliche Größen wieder aufleben zu lassen. So wird nicht nur die Gattin, sondern auch die Nachbarin

geärgert. In Gedanken spiele ich schon damit, nach der Therapie im Herbst wieder eine Bluesband zu gründen. Wenn ich momentan mein Engagement bezüglich CLL und Internet etwas schleifen lasse, bitte ich also, mir das zu verzeihen.

Alles Gute

Martin Bergmann

### **14.07.2003 (Internettagebuch)**

Hallo,

diese Berichte möchte ich ja letztendlich so objektiv wie möglich gestalten und deswegen muß ich jetzt doch noch etwas zu meinem letzten, eher lustigen Bericht ergänzen:

Seit einigen Tagen fällt mir auf, dass, wenn ich mir die Haare gewaschen habe, da doch inzwischen einige lichte Stellen zu sehen sind. Ich habe immer sehr dichtes Haar gehabt, und mein spärlicher Bartwuchs hat sich auch nicht vermindert - aber das war schon auffällig. Ich bin weit davon entfernt, mir eine Glatze zu scheren, aber verglichen mit früher ist doch eine Veränderung zu sehen.

Die Späßchen gehen mir auch wieder öfter mal aus. Das Hämoglobin ist erneut gesunken und ich habe zwar immer Lust, aktiv zu sein, aber die Grenzen sind einfach da. Es ist überhaupt nicht so, dass ich früh nicht aus dem Bett kommen würde, aber zwischendrin werde ich einfach unkontrollierbar müde und wenn dann jemand etwas von mir fordert, aggressiv. Heute morgen bin ich zur Blutkontrolle bewußt mit dem Fahrrad zu meinem Hausarzt (ca. 3 km) gefahren. Anschließend habe ich die Kette neu geölt, aber eigentlich weiß ich schon, dass es nicht an der Kette liegt, sondern, dass ich einfach nicht fit bin.

Seit Tagen ist mir vom Magen her flau. Neulich abends habe ich Fernet Branca (man sagt, er habe magische Kräfte) versucht, aber erwartungsgemäß hat das nichts gebracht. Schlimmer als irgend ein Pharmakram wird es wohl auch nicht gewesen sein.

So - und morgen bin ich dann finanziell dran. Die Leukozyten sind bei 0,9 G/l, also unter 1,0 G/l. Im Sinne der Therapie ist das ja gut, aber der kleinste Infekt würde mich jetzt "aus den Latschen kippen". Also muß ich Neupogen spritzen. Ich werde morgen also 1500 € für 5 Spritzen in die Apotheke bringen und hoffen, dass mir Beihilfe und Krankenkasse das ersetzen. Neupogen unterstützt das Wachstum gewisser Leukozyten und dient somit der Aufrechterhaltung des Immunsystems. Ich hoffe, dass die Nebenwirkungen sich in Grenzen halten. Von "EPO", dem Wachstumsfaktor für Erythrozyten hört man ja nicht nur Tolles. Trotzdem - meine ganze Therapie wäre sicher wesentlich gefährlicher, wenn es diese Mittelchen nicht gäbe.

In diesem Zusammenhang möchte ich noch darüber schreiben, dass ich mir schon der Tatsache bewußt bin, dass der Fakt, dass ich momentan noch lebe, mit meinem Reisepass zu tun hat. Würde ich in einem ärmeren Land mit einem anderen Gesundheitssystem leben, wäre eine effektive Behandlung dieser Krankheit aus finanziellen Gründen nicht möglich. Bei meinen damaligen Blutwerten wäre ich vermutlich im April oder im Mai gestorben.

Neulich habe ich von einem Gespräch mit einem Psychotherapeuten berichtet, der herausgefunden hat, dass die Menschen, bei denen der Krebs von selbst urplötzlich verschwunden ist, die also eine Spontanremission hatten, alle ihr Leben grundsätzlich geändert hätten. Nachdem mir jemand geschrieben hat, dass man sich daraufhin massiv gezwungen fühlen könne, sein Leben unbedingt zu ändern, um den Krebs loszuwerden, kamen mir doch Bedenken und das habe ich diesem Psychoanalytiker auch mitgeteilt. Er war mit mir einer Meinung, dass dieser Effekt natürlich nicht eintreten solle. Man muß sich eigentlich nur vorstellen, wie viele Menschen nach einer Krebs-Diagnose anfangen, ihr bisheriges Leben in Frage zu stellen und wie wenige davon eine Spontanheilung erfahren. Also sicher auch kein Allheilmittel.

Heute habe ich meinen Schwerbehindertenausweis beim Versorgungsamt abgeholt. Vor der Therapie hat man mir anfangs 30%, dann 40% zugestanden, jetzt sind es 80%. Man kommt sich schon blöd dabei vor, bei diesem Amt mit einem Motorrad vorzufahren und sich eine Bestätigung darüber abzuholen, dass man eigentlich "out of Gesellschaft" ist. Irgendwie ist das wie "Brösel's Werner", der sich die Stütze abholt. Jetzt muß ich nur noch herausbekommen, was mir das Ganze an Arbeitszeitverkürzung bringt. Das ist für mich schon interessant, über meine Schlappeheit habe ich ja oben schon berichtet. So und jetzt ist auch wieder Schluss mit den negativen Gedanken. Trotz alledem und außerdem fühle ich mich besser als ich befürchtet hatte. Diese Therapie im Sommer zu machen, bedeutet natürlich, dass man bezüglich der Vermeidung von Infektionen wesentlich weniger eingeschränkt ist als zu anderen Jahreszeiten. Und ich habe die Hoffnung, dass ab Oktober (diese Therapie dauert ein halbes Jahr - 6 Zyklen) der Käse wirklich für einige Zeit erst einmal gegessen sein wird.

Alles Gute

Martin

### **22.07.03 (Internettagebuch)**

Hallo,

die Deutsche CLL Studiengruppe hat ihre neue Studie betreffs R-FC jetzt durch die Ethik-Kommission gebracht. Die neue Studie heißt CLL-8 und in ihrem Rahmen soll R-FC mit FC auch in Hinsicht auf längerfristige Auswirkungen der Behandlungen verglichen werden. Meiner Meinung nach ist das kurzfristige Ergebnis dazu zwar schon vorher klar, aber immerhin können dadurch Patienten von der Behandlung mit einem Antikörper profitieren, ohne in Clinch mit ihrer Krankenkasse zu geraten.

Heute beim "Halbzeit-staging" sagte der "große Seher" (Spezialist für Ultraschalluntersuchungen) in Großhadern zu mir, dass "es schlecht aussieht - - - - für das Lymphom - - - - es sind kaum noch Lymphknoten festzustellen". Wir haben einen speziellen Umgang miteinander, aber ich war natürlich heilfroh (Vorher hatte ich ihn angewiesen, die Brille abzunehmen, damit er keine Lymphknoten erkennen kann, was er natürlich nicht tat). Von den Ergebnissen der leukämiespezifischen Blutuntersuchungen erfahre ich erst am Ende der Woche, aber das war schon mal eine Nachricht, die mich ziemlich beruhigt hat.

Alles Gute,

Martin

### 07.08.03 (Internettagebuch)

Hallo,

Zusammenfassung:

... Erfreulicherweise zeigt sich Herr Bergmann beim Zwischenstaging nach 3 Zyklen FC-R nun in einer sehr guten partiellen Remission. Die Milzgröße ist von 19 cm auf 16 cm abgefallen, die multiplen Lymphknoten vor Therapie sind allesamt verschwunden bis auf einen Restlymphknoten am Trunctus coeliacus. Im peripheren Blut lassen sich derzeit keine CLL-Zellen mehr nachweisen. Die prätherapeutisch vorhandene B-Symptomatik ist im wesentlichen verschwunden, lediglich die vorbekannte sensorische Polyneuropathie an beiden Beinen besteht unverändert weiter.... Geplant ist nun die Fortführung der FC-R-Therapie für mindestens 2 weitere Zyklen....

Eigentlich hätte ich ja gerne eine komplette Remission, aber man soll ja nicht unzufrieden sein und ich habe auch erst die Hälfte der Therapie hinter mir. Der 4. Zyklus hätte vor 14 Tagen schon anfangen sollen. Er wurde allerdings jetzt schon zweimal verschoben, da meine Leukozyten noch nicht den erforderlichen Wert von 2500 wieder erreicht haben. Während der vergangenen 5 Wochen waren sie kurzzeitig auf unter 1000 gesunken. Ich bekam insgesamt drei Neupogen-Spritzen verabreicht. Die Apotheke hat mir die Kosten dafür (1500,- €) netterweise ausgelegt. Ich weiß von anderen Patienten, die durch Neupogen starke Knochenschmerzen bekommen haben, das war bei mir nicht der Fall. Ich hatte und habe öfters ein Ziehen vor allem in den Füßen, daran merke ich, dass in meinem Knochenmark etwas passiert, außerdem habe ich leichte rheumaähnliche Beschwerden, mit denen man aber gut leben kann.

Leider ist mein Hämoglobinwert wieder etwas unter 14 gesunken. Allerdings war er immer noch über 13. So weiß ich nicht, ob meine fortwährende Müdigkeit an diesem Wert, der Therapie oder schlicht und einfach an der momentan herrschenden Bruthitze liegt. Unglücklicherweise habe ich mir vor ca. 3 Wochen einen Infekt der Atmungsorgane eingefangen. Ich weiß nicht, ob es in der Schule beim Zeugnissschreiben passiert ist, oder ob mich mal wieder meine lieben Kleinen angesteckt haben. Anfangs hatte ich etwas über 38° Fieber und war kurz davor, ins Krankenhaus zu gehen. Das Fieber konnte dann aber durch ein Antibiotikum (Grüncef) gestoppt werden und geblieben ist wieder mal eine Bronchitis, die allerdings verglichen mit meinem Raucherhusten in früheren Zeiten ziemlich harmlos ist. Außerdem ist mein Verbrauch an Papiertaschentüchern noch leicht erhöht.

Vorher hatte ich kurz den Eindruck, dass ich eine Bindehautentzündung bekommen würde. Durch Augentropfen war der Spuck aber nach zwei Tagen wieder vorbei.

Zwischendurch waren die Leukozyten kurzzeitig auf über 3,0 G/l gestiegen, inzwischen sind sie leider wieder bei 1,7 G/l – nicht dramatisch, aber leider zu wenig, um mit der Therapie fortzufahren. Ich hoffe, dass am nächsten Montag der Wert wieder in Ordnung ist, momentan macht das Warten auf den Fortgang der Therapie mehr müde als die Therapie selbst.

Ich glaube, ich habe noch nie etwas über die Polyneuropathie, die bei mir mit der CLL einhergeht, geschrieben. Das ist eine Erkrankung der Nerven, die typischerweise bei Zuckerkranken und starken Alkoholiker auftritt. Bei Leukämien und anderen Krebserkrankungen tritt sie auch auf, meistens jedoch als Begleiterscheinung von manchen Chemotherapien. Es kann aber auch vorkommen (relativ selten), dass sie einfach eine Begleiterscheinung der Leukämie ist. Es ist eine ziemlich lästige Sache. Irgendwann sind die Füße taub, aber vorher (und das ist bei mir der Fall), hat man ständig Schmerzen in den Füßen. Es gibt keine Schuhe, die weich genug sind, um diese Schmerzen zu dämpfen – ich laufe seither fast ständig in Birkenstock-Latschen herum. Da ist es noch einigermaßen auszuhalten. Neben der ständigen Müdigkeit sind diese Nervenschmerzen für mich die übelste Auswirkung meiner Erkrankung. In der Klinik hat man mir Hoffnung gemacht, dass diese Schmerzen nach der Therapie zurückgehen werden, momentan merke ich davon nichts, aber es kann ja sein sein, dass das Leiden durch die Therapie noch verstärkt wird.

Von der häufigen Nebenwirkung Herpes Zoster oder Gürtelrose habe ich glücklicherweise noch nichts verspürt – ich hoffe, dass es auch dabei bleibt. Das muß ja eine total unangenehme Sache sein.

Ansonsten pendle ich ständig zwischen München und dem Staffelsee, an dem meine Familie momentan im Wohnwagen haust. Dort traue mich ab und zu kurz mal ins Wasser, wobei ich hoffe, dass die Bronchitis nicht "sauer" darauf reagiert.

Wie gesagt, psychisch nervt es mich, dass im Moment nichts weitergeht. Trotzdem stelle ich mir jetzt schon vor, wie es wohl sein wird, wenn vielleicht letztendlich im Winter irgendwann sogar diese blödsinnige Müdigkeit bei mir nachlassen wird!

Alles Gute

Martin

### **31.08.03 (Internettagebuch)**

Hallo,

bevor ich jetzt anfangen, etwas über den Fortgang der Chemotherapie zu schreiben, möchte ich erst einmal meine Gedanken darlegen, die ich im Moment bezüglich dieser Berichte habe. Es ist eigentlich nichts Dramatisches passiert und ich kann mir gut vorstellen, dass man als Empfänger denkt, dass der Bergmann jetzt wieder seinen Sermon absendet, um sich wichtig zu machen. Lästigerweise fühlt man sich dann wieder irgendwie gezwungen, darauf zu antworten. Das sollte nicht sein. Es ist einfach so, dass ich zum Abschluß dieser Therapie eine Art Tagebuch veröffentlichen möchte, das beinhalten soll, wie so eine Therapie verläuft. In diesem Bericht soll stehen, welche Gefühle man während einer solchen Therapie hat und auch welche Probleme dabei auftreten können und wie man damit umgehen sollte oder auch nicht umgehen sollte. Mir persönlich wäre es wichtig gewesen, vor Therapiebeginn so einen Bericht zur Verfügung gehabt zu haben. Es kann durchaus sein, dass hier eine Menge "Schmarrn" drinsteht, aber das Bewußtsein darüber, dass 30 Leute diese Schreiben lesen, motiviert mich auch, damit fortzufahren und letztendlich kommt dann vielleicht wirklich etwas dabei heraus, was anderen Patienten hilft. Natürlich freuen ich mich immer über Reaktionen und die

unterstützen mich auch sehr in dieser für mich nicht ganz einfachen Zeit. God save the Internet - naja, so schwülstig muß man ja nicht gerade werden.

Bevor der 4. Zyklus meiner Therapie losgehen konnte, hatte ich immer Probleme mit der erforderlichen Anzahl an Leukozyten. Komisch war, dass unter der Woche es immer gepaßt hätte (über 2,0 G/l), und dann am Montag waren sie wieder auf unter 2,0 G/l gesunken. Das ist dreimal passiert und deswegen ist der Fortgang der Therapie auch am 3 Wochen verschoben worden. Natürlich fragt man sich, wie das passieren kann. Irgendwann fiel mir auf, dass ich am Wochenende immer (aus blöden Zufällen heraus) Unmengen von Knoblauch gegessen hatte. Am letzten Wochenende habe ich bewußt darauf verzichtet und, siehe da, die Leukos waren auf 2,7 G/l angestiegen. Bei zwei Ärzten habe ich mit meiner Knoblauch-Theorie leichte Lachanfänge provoziert, aber letztendlich würde ich doch jedem in einer ähnlichen Situation dazu raten, auf Knoblauch zu verzichten.

Am 18. 09. konnte dann also mit der Therapie fortgefahren werden. Es funktionierte wieder ohne weitere Komplikationen. Allerdings mußte ich am 4. Tag nach dem Aufstehen stark husten und das ging mit Erbrechen einher. Am nächsten Tag wieder dasselbe. Meine Frau hat mir dringend davon abgeraten, darüber zu berichten, da das doch ziemlich unästhetisch sei. Aber da ich mich hier der Wahrheit verpflichtet fühle, muß ich das einfach so schreiben. Außerdem war es nicht sonderlich tragisch, ganz im Gegensatz zu Berichten von anderen Patienten, die mit anderen Therapien behandelt werden.

Inzwischen empfinde ich die mit der Therapie verbundenen Müdigkeit als immer lästiger und bin froh, dass das Ganze in naher Zukunft hoffentlich ein Ende haben wird.

Beunruhigend finde ich allerdings, dass ich inzwischen von zwei Amerikanern gehört habe, die 2 bzw. 3 Jahre nach dieser Therapie ein Rezidiv (Wiederauftreten der Krankheitssymptome) hatten. - Und ich hatte schon irgendwie die Hoffnung auf Heilung

Alles Gute

Martin

## **26.9.2003 (Internettagebuch)**

Hallo,

am Donnerstag vor einer Woche habe ich den 5. Zyklus RFC hinter mich gebracht. Diesmal war mir schon am 3. Tag schlecht. Dieses Gefühl hat bis vorgestern angehalten. Es wird langsam unangenehm, da es mit einer "Geruchshalluzination" nach Autoabgasen einhergeht. Mein Appetit leidet dadurch scheinbar nicht, ich habe fast 5 kg zugenommen. Deswegen fahre ich wieder mehr Fahrrad. Während des 4. Zyklus bin ich übrigens auch mit dem Fahrrad zur Behandlung nach Großhadern (ca. 8km entfernt) gefahren. Leider hat auch die Müdigkeit noch mehr zugenommen, weswegen ich auch mit der Beantwortung von e-mails mal wieder in Verzug bin. Momentan versuche ich mich zu körperlichen Aktivitäten zu zwingen, um für die letzte Runde Chemotherapie gewappnet zu sein. Es könnte auch sein, dass es mir auch deswegen momentan nicht so sonderlich geht, weil weil ich während des letzten Zyklus "Chemotherapie pur" bekommen habe, also ohne Kochsalzlösung.



Gegen das "Schlechtigkeitsgefühl" habe ich übrigens ein Mittel ausprobiert, das in einer der neuesten Broschüren zur Chemotherapie von der DLH empfohlen wird: Ingwer. Der Beipackzettel des Medikaments, das man mir in der Klinik empfohlen hat, hat mich wieder mal erschreckt und ich bevorzuge einfach "natürliche" Mittel, schon aus dem Grund, weil man sie wahrscheinlich nicht überdosieren kann. Bei dem doch nicht so überaus wohlschmeckenden Ingwer würde man damit wohl das Gegenteil des erwünschten Effektes auslösen. Also, wenn man alle paar Stunden ein bisschen Ingwer kaut oder als Tee zu sich nimmt (nicht so scharf), hält sich die "Schlechtigkeit" in Grenzen. Übrigens wirkt sich die Müdigkeit inzwischen so aus, dass ich um 20.00 ins Bett gehe (geht nicht anders, deswegen auch keine e-mails), dafür aber ab 5.00 Uhr wach bin und "über den Sinn des Lebens" und ähnliche unerklärliche Dinge nachdenke. Zum Aufstehen bin ich aber zu faul.

Des weiteren verspüre ich seit einiger Zeit Schmerzen in der linken Schulter und hoffe, dass das nichts mit der Chemotherapie zu tun hat. Die Polyneuritis, die mir schon seit langem Schmerzen in den Füßen verursacht, scheint sich irgendwie zu wandeln. Manchmal habe ich den Eindruck, das Gefühl in den Füßen wird wieder stärker, aber ab und zu ist es äußerst schmerzhaft, als ob jemand mit dem Messer im Fuß rumbohrt. So, Schluß mit dem Gejammer!

Nach dem 4. Zyklus waren die Leukos nach 4 Tagen schon wieder auf 1.1 G/l gesunken, danach ging es aber ständig aufwärts bis auf 2.9 G/l vor dem 5. Zyklus. Beim letzten Differentialblutbild waren keine Kernschatten mehr festzustellen (Kernschatten sind ein Zeichen für CLL). Bei dem letzten Treffen mit meinem Arzt, Prof. Hallek, stellte sich leider heraus, dass er tatsächlich München verläßt und im November eine Stelle in Köln antritt. Mit ihm wird auch Dr. Fingerle-Rowson München verlassen. Wenn ich auch nach dem 6. Zyklus nicht in vollständiger Remission sein werde, würde Prof. Hallek mir eventuell empfehlen, mit Campath, einem anderen Antikörper noch nachzubehandeln. Ich weiß noch nicht, was ich davon halten soll.

Im Krankenhaus habe ich den ersten Patienten kennengelernt, der im Rahmen der neuen CLL 8 Studie mit RFC behandelt wird. Auch er hatte kaum unter Nebenwirkungen zu leiden. Bei ihm sind nach 2 Zyklen die Leukos von 195.0 G/l auf 4,0 G/l (oder 6,0 G/l?) gefallen und die Lymphknotenpackete im Bauchraum verschwunden. Der Chefarzt der Station sprach von einer „Bilderbuchreaktion“ auf die Therapie.

Nebenbei bemerkt, habe ich in der Klinik auch einen Patienten kennengelernt, der an einem speziellen Knochenkrebs erkrankt ist. Auch andere Mitglieder seiner Familie haben diese Krankheit, unter anderem sein Schwiegermutter (!!!). Auf meine Frage, dass dann doch wohl äußere Ursachen als Auslöser dafür in Frage kommen würden, sagte er mir, dass in seiner näheren Umgebung beispielsweise mehrere Fälle von Darmkrebs vorhanden sind. Obwohl eine inzwischen überbelegte Krebsklinik in der Nähe des Ortes (Unterstaufen im Allgäu) ist, scheint sich niemand für die ungewöhnliche Häufung bestimmter Krebserkrankungen zu interessieren. Am Tag des Tschernobyl-Unfalles hat es an diesem Ort heftig geregnet. Aber wahrscheinlich hat die Anzahl der Erkrankten noch kein statistisch relevantes Maß erreicht und dann kann man in unserer statistikgläubigen Zeit diese Tatsachen ruhigen Gewissens ignorieren. Aus solcher Betrachtungsweise heraus sind ja auch beispielsweise Kernkraftwerke weiterhin ähnlich unbedenklich wie unsere wunderschönen Mobiltelefone. Wie sagt man in Bayern doch: „a Guada halts aus!“

Alles Gute

Martin

### **20.10.03 (Internettagebuch)**

Hallo,

jetzt ist es also zumindest vorerst vollbracht. Der 6. Zyklus meiner RFC-Behandlung ist abgeschlossen, am 5. November muß ich noch einmal ins Krankenhaus zum Abschlußstaging.

Zwischen dem 5. und dem 6. Zyklus sind die Leukozyten nicht mehr unter 2.0 G/l gesunken, am ersten Tag des 6. Zyklus waren sie auf 3.3 G/l angestiegen. Wieder ging die Behandlung ziemlich problemlos vonstatten.

Diesmal wurde mir erst am 3. Tag schlecht, allerdings war mir schon vor Therapiebeginn nicht ganz gut. Ich könnte mir vorstellen, dass mir langsam die Dauertherapie mit dem Antibiotikum auf den Magen schlägt. Es war dann auch so, dass mir drei Tage nach der Behandlung leicht schlecht war. Auch bin ich immer noch ziemlich schlapp und, so gesehen, sehr froh, dass die Geschichte jetzt erst einmal vorbei ist. Übrigens ist mir aufgefallen, dass, wenn ich ein Stück Schokolade esse, die "Schlechtigkeit" auch für eine gewisse Zeit verschwindet. Hat das mit irgendwelchen Glückshormonen in Kakao zu tun, von denen ich einmal etwas gehört habe?

Seit einiger Zeit war mir aufgefallen, dass ich hinter einem Ohr eine leichte Schorfbildung habe. Es hatte mich etwas beunruhigt, ich hatte Angst, dass ich wieder einmal eine allergische Reaktion habe. Auch habe ich vermehrt Schuppen auf der Kopfhaut. Im Krankenhaus sagte man mir, dass auch das eine (harmlose) Reaktion auf die Chemotherapie ist.

Zwei Dinge haben mich in letzter Zeit geängstigt: Bei dem "Halbzeit-Staging" hatte man festgestellt, dass ich noch einen vergrößerten Lymphknoten im Bauchraum habe. Ich konnte auch auf meiner Bauchdecke eine Verdickung sehen. Mein Hausarzt hat allerdings gemeint, dass das unmöglich dieser Lymphknoten sein könne, sondern dass es sich um eine Art Bruch zwischen zwei Muskeln handeln würde. Außerdem waren im letzten Blutbild wieder "Kernschatten" zu sehen, was mich doch sehr beunruhigt hat. Glücklicherweise konnte ich noch am selben Tag Prof. Hallek erreichen, der meinte, ich solle mich nicht verrückt machen, Zellkerne könnten auch durch die Blutentnahme geschädigt werden. Trotzdem fand ich dieses Ergebnis überhaupt nicht gut. Jetzt stellt sich natürlich die Frage, wie ich in nächster Zeit auf Unregelmäßigkeiten im Blutbild reagieren werde. Werde ich jedesmal halb verrückt werden und befürchten, dass mein letztes Stündlein schlägt?

Momentan warte ich schon ziemlich ungeduldig darauf, dass die Beeinträchtigungen durch die Chemotherapie wieder verschwinden werden. Nicht zuletzt freue ich mich schon darauf, dass ein Schluck Bier wieder besser mundet. Leider schmeckt es zur Zeit so, als ob ich in einen Heuballen beißen würde.

Letzten Freitag war ich beim Neurologen, weil mich das anders gewordene Gefühl in meinen Füßen beunruhigt hat (Ich habe in meinem letzten Bericht darüber geschrieben). Er eröffnete mir, dass die Meßwerte in meinen Beinen nicht mehr auf eine Neuropathie

hindeuten würden. Wenn man bedenkt, dass bei mir CLL und Neuropathie ursächlich zusammenhängen, spricht auch das dafür, dass die Therapie angeschlagen hat. So gesehen bin ich gerne bereit, die momentan doch manchmal etwas stärkeren Schmerzen in den Füßen zu ertragen. Immerhin kann ich jetzt die Hoffnung haben, dass sie demnächst verschwinden werden.

So bin ich jetzt gespannt, ob bei dem abschließenden Staging vielleicht doch noch eine komplette Remission herauskommt. Allerdings hält sich diese Anspannung insofern in Grenzen, als dass ich bis jetzt schon sicher eine sehr gute Teilremission habe und so mit ziemlicher Gewißheit einige Zeit erst einmal Ruhe haben werde. Falls das Ergebnis nicht ganz den Erwartungen entsprechen sollte, wird erwogen, dass ich abschließend noch mit dem Antikörper Campath behandelt werde. Dieses neue Medikament ist nicht ganz ungefährlich, da es auch auf die T-Lymphozyten losgeht. Bei denen scheint die Neubildung nicht ganz einfach zu sein.

In meinem nächsten Schreiben werde ich dann vom Ergebnis des Abschlußstaging berichten.

Alles Gute

Martin

### **03.12.03 (Internettagebuch)**

Hallo,

lange habe ich nichts mehr von mir hören lassen.

Grund ist, dass ich erst wieder schreiben wollte, wenn ich das Abschlußergebnis der Therapie in Händen habe. Leider habe ich es bis heute nicht erhalten und jetzt möchte ich einfach nicht, dass sich jemand Sorgen darüber macht, dass es mir nicht gut gehen würde.

Am 5. November, dem Tag des Abschlußstaging bekam ich gleich zu Beginn eins auf den Deckel. Bei der Visite wagte ich den neuen Stationarzt zu fragen, ob ich nachmittags, bevor ich wieder heim gehen würde, noch einmal kurz mit ihm über die ersten Ergebnisse sprechen könnte. Er hat sich ziemlich aufgeregt und gemeint, zu diesem Zeitpunkt könne er noch gar nichts sagen, er könne ja nicht nur nach den Daten gehen, sondern müsse den ganzen Menschen berücksichtigen. Da hatte ich leichte Verständnisprobleme, schließlich hatte er mich nur zwei- oder dreimal für wenige Minuten gesehen. Der Facharzt für Ultraschall sagte während er Untersuchung, dass ihm langweilig sei, Lymphknoten und Milz seien "kaum noch pathologisch". Ich nahm ihm das in keiner Weise übel, ich glaube, ich habe schon einmal geschrieben, dass wir eine ähnliche Art von Humor haben. Eine Computertomografie der Lunge sollte ursprünglich überhaupt nicht gemacht werden, erst als ich meinte, dass ich die ursprünglichen Bilder von der Untersuchung bei Diagnosestellung zu Hause hätte (die hatte ich damals in einem anderen Krankenhaus mehr oder weniger geklaut), hatte man mir gesagt, dass die Untersuchung doch stattfinden solle. Ich hatte die alten Bilder also dabei. Bei der Untersuchung war man darüber sehr überrascht, man hat wohl auch beide Aufnahmen miteinander verglichen. Allerdings hat man es nicht für nötig gefunden, mir auch nur das geringste über das

Ergebnis mitzuteilen. Bevor ich ging, konnte ich gerade noch das Ergebnis des Differentialblutbilds bekommen. Nachdem ich gesehen habe, das wieder einmal "Kernschatten" vorhanden waren, bin ich heimgegangen. Noch einmal den gestreßten Stationsarzt zu bemühen, war mir die Lust vergangen.

Wie gesagt, bis heute habe ich nichts von Großhadern mehr gehört. Deswegen und wegen der geschilderten Erlebnisse bin ich inzwischen um so entschlossener, mich zukünftig von einem niedergelassenen Onkologen behandeln zu lassen. Keine der vorgenommenen Untersuchungen benötigen längere Zeit der Auswertung. Ich weiß nicht, ob so es auch in anderen Kliniken Usus ist, Krebspatienten so lange "zappeln" zu lassen, aber wenn das so sein sollte, weiß ich, was eine vorrangige Aufgabe für Selbsthilfeorganisationen sein sollte.

... so, irgendwie mußte ich meinem Ärger mal Luft machen!

In einem meiner letzten Schreiben hatte ich darüber berichtet, dass ich auf Grund von "Therapiebedürftigkeit" eine Schwerbehinderung von 80% zugestanden bekommen habe. Für mich persönlich hätte das als Lehrer eine Unterrichtsstundenermäßigung von 3 Wochenstunden bedeutet. Ich hatte dagegen Einspruch erhoben, weil ich bei mindestens 90% eine Ermäßigung von 4 Wochenstunden bekommen würde. Deswegen wurde ich in das Versorgungsamt zu einem Arzttermin zitiert. Es stellte sich heraus, dass der Arzt mir deswegen keinen höheren Grad der Behinderung zugestanden hat, weil er nicht wußte, dass CLL inzwischen in der Regel mit härteren Drogen als mit dem antiquierten Leukaran (Knospe-Therapie) behandelt wird. Indem er mir jetzt (vorrübergehend) 100% zugebilligt hat und meine Therapie mit einer kurativen (zur Heilung führenden) Therapie, wie sie zum Beispiel bei hoch malignen Lymphomen angewendet wird, gleichgesetzt hat, ist vielleicht doch ein wenig über das Ziel hinausgeschossen. Aber ich habe da lieber meinen Mund gehalten. *(Trotzdem scheint es mir in diesem Zusammenhang wichtig zu sein, darauf hinzuweisen, dass auch nach den Erfahrungen anderer Patienten, Amtsärzte oft nicht auf dem aktuellen Stand der Behandlungsmöglichkeiten sind)*

Die Zeit nach dem 6. Zyklus habe ich als die belastenste empfunden. Weiterhin bin ich von Infekten verschont geblieben. Allerdings sind die Leukozyten längerfristig in den Keller gegangen. Sie waren zwei Wochen nach Therapieende auf 0.9 G/l gesunken, ich bekam die vorletzte Neupogenspritze aus der Packung und dann sind die Werte extrem langsam wieder angestiegen. Letzte Woche haben sie einen Sprung gemacht und sind jetzt wieder bei 2.4 G/l.

Vor drei Wochen habe ich, als ich in unserem Haus die Treppe hochgesprungen bin, plötzlich einen stechenden Schmerz im Kopf verspürt. Dieser Schmerz hat mit Unterbrechungen einige Tage angehalten, der Hausarzt hat ihn allerdings auf Verspannungen zurückgeführt und mir meine schlimmeren Befürchtungen ausgedet. Es ist schon bezeichnend, dass man nach einem halben Jahr Krebstherapie immer gleich an Tumoren denkt. *(Inzwischen sind diese Schmerzen schon seit langem vollständig verschwunden. Ich vermute also: kein Krebs).*

Meine Psychologin (!), die ich nach einem halben Jahr Pause mal wieder aufgesucht habe, kam, nachdem sie meinen letzten Arztbericht überflogen hat, darauf, dass meine konstante Müdigkeit eventuell an den therapiebedingt schlechten Leberwerten zusammenhängt. So muß ich jetzt leider mal auf die Erzeugnisse der Brauer und Winzer weitgehend verzichten. Das fällt mir zugegebenermaßen nicht sonderlich leicht, einziger

Trost ist, dass ich jetzt auch jahreszeitenbedingte Scheußlichkeiten wie Glühwein, Punsch und Grog guten Gewissens ausschlagen kann.

Alles Gute

Martin

### 12.12.03 (Internettagebuch)

Hallo,

inzwischen habe ich den Bericht vom Abschlußstaging nach meiner Therapie erhalten. Der Stationsarzt hatte zwei Wochen nach der Untersuchung lediglich ein Exemplar davon zu Prof. Hallek nach Köln geschickt. Sowohl mein Hausarzt wie auch ich selbst hatten keine Nachricht erhalten. Entweder war er sauer, dass ich ihm gesagt hatte, dass ich vor weiteren Entscheidungen Prof. Hallek hinzuziehen möchte und damit gemeint, dass ich ihm nichts zutraue (ehrlich gesagt, stimmt das auch), oder es ist einfach aus Unachtsamkeit passiert (er kann ja eigentlich nicht davon ausgehen, dass ein Kölner Klinikchef mein Hausarzt ist).

Zitat aus dem Arztbericht (wohlgemerkt handelt es sich um den Abschlußbericht nach einer 1/2-jährigen Therapie): "...Axillär und mediastinal keine pathologisch vergrößerten LK. In der linken Axilla 1,3 cm grosser pathologischer LK...". Ein weiterer Kommentar diesbezüglich erübrigt sich wohl. Die Milz ist noch 14,5 cm groß, aber nicht mehr tastbar. "Getastet" wurde aber in der Klinik nicht, dass weiß ich nur, weil mich noch andere Ärzte untersucht haben.

Es ist also so, dass ich zumindest bis jetzt keine Vollremission habe, eben weil noch zwei 1,3 cm große Lymphknoten vorhanden sind. Das Blut scheint in Ordnung zu sein, d.h., da sind keine CLL-Zellen mehr zu finden, allerdings auch kaum noch gesunde Lymphozyten. (Damals Leukozyten 1.6 G/l, davon 6% Lymphozyten und 6% Kernschatten(!)). "Kein Anhalt für eine Ausschwemmung der bekannten CLL". Der Coombstest ist negativ ausgefallen. Das ist, glaube ich, ein gutes Zeichen. Leider weiß ich nicht mehr genau, was ein Coombstest ist. Ein Immunoglobulinmangelsyndrom ist vorhanden ohne Leichtkettenrestriktion. Hat das was mit der Polyneuropathie (Bence-Jones-Proteine) zu tun? Beta-2-Mikroglobulin (in Amerika immer noch ein wichtiger CLL-Marker) war im Normbereich, die Thymidinkinase stark erhöht (54). Aber das ist ja nur ein Prognosefaktor vor der Behandlung und durch die Behandlung sowieso verändert.

Ich hatte mich schon gewundert, dass das Abschlußstaging schon kurz nach Therapieende stattgefunden hat und ich habe auch damals diesbezüglich meine Skepsis geäußert. Die letzte Passage im Bericht lautet: "...Für eine abschließende Beurteilung bezüglich des Ansprechens der Chemotherapie ist es 3 Wochen nach Ende der Chemotherapie noch etwas zu früh. Gelegentlich findet sich ein weiteres Ansprechen zu einem späteren Zeitpunkt, z.B. nach 2 Monaten...."

Auf jeden Fall ist nicht mehr viel von der CLL vorhanden. Wieviel, da werde ich wohl an berufenerer Stelle noch einmal nachfragen müssen.

Kopfschmerzen habe ich immer noch in abgeschwächter Form, die Haare wachsen inzwischen wie wild - ich werde mir wohl einen Vollbart wachsen lassen müssen , um nicht in Rasierstress zu geraten. Die Müdigkeit scheint leicht nachzulassen, seit ich Mariendistelextrakt zur Unterstützung der Leberfunktion zu mir nehme, dafür hat mein Hausarzt jetzt entdeckt, dass beim Abschlußstaging ein erhöhter Glucosewert im Blutserum festgestellt worden ist (122 mg/dl) - das könnte im schlimmsten Fall auf eine beginnende Zuckerkrankheit hindeuten.

"...Haare tun weh, Füße tun weh, Husten, Schnupfen, Heiserkeit...und so ein lähmendes Gefühl in den Armen..."(frei nach Harald Schmidt)

Erst mal ein schönes Weihnachtsfest

Martin

#### **20.02.04 (Internettagebuch)**

Hallo,

seit Mitte Dezember habe ich mich nicht mehr gemeldet, um über den Verlauf meiner Therapie zu berichten. Dass es eine so lange Pause gegeben hat, hat im wesentlichen zwei Gründe. Erstens war klar, dass das Abschlußstaging im November letzten Jahres verfrüht durchgeführt worden ist und eine wirklich abschließende Untersuchung erst jetzt, Januar 2004 möglich war.

Zweitens hatte ich ein "schönes" Ende im Kopf. Es sollte, wie in guten Romanen üblich, alles auf die bestmögliche Weise zu Ende gebracht werden, der Erfolg sollte optimal sein. Es war mir seit Ende letzten Jahres klar, dass das nicht gelingen würde, weil es nicht der Realität entsprechen würde und das hat dann vielleicht auch zu einer Schreibhemmung geführt.

Im Januar war ich also wieder in der Klinik Großhadern in der CLL-Ambulanz, um ein endgültiges Abschlußstaging durchführen zu lassen. Ich habe mich nicht an die Station gewendet, auf der die Therapie durchgeführt worden war, da ich, wie bereits erwähnt, zu dem maßgeblichen Arzt dort kein sehr großes Vertrauen mehr hatte. Der Arzt in der CLL-Ambulanz machte gleich zu Anfang einen sehr kompetenten und gewissenhaften, also letztendlich vertrauenerweckenden Eindruck. Als halbwegs informierter Laie kann man meiner Erfahrung nach schon recht schnell einen Eindruck von den Fähigkeiten eines Arztes gewinnen, auch wenn man, wenn es um die Beurteilung eines konkreten Problems geht, naturgemäß zumindest anfangs oft in der Beurteilung überfordert ist.

Im folgenden zitiere ich aus dem daraus entstandenen wirklich abschließenden Arztbrief, der mir inzwischen vorliegt:

...Laborparameter:

HB 14,0 g/dl, Leukozyten 2.200/µl, im DiffBB.....17% Lymphozyten....GOT 52 U/l, GPT 94 U/l, Gamma-GT 100 U/l.....Triglyceride 692 mg/dl..... Immunglobuline leicht erniedrigt..... Beta2-Mikroglobulin im Normbereich, Thymidinkinase 15,2 U/i erhöht.

Immunphänotypisierung: Aktuell keine B-Zellen und keine Lymphomzellen der bekannten B-CLL nachweisbar (*im Blut*).

Sonographie (*Ultraschall*) Abdomen: Ein einzelner vergrößerter Lymphknoten im Bereich des Truncus (2cm). Splenomegalie (*vergrößerte Milz*) (14,5 cm).

.... eine sehr gute partielle Remission erzielt.... Bereits während der Chemotherapie sind kontinuierlich ansteigende Transaminasen (*schlechte Leberwerte*) aufgefallen, die seit Anfang dieses Jahres wieder rückläufig waren....bei sehr gutem Ansprechen der CLL und entsprechendem Niedrigrisikoprofil empfehlen wir daher zum augenblicklichen Zeitpunkt keine Konsolidierungs(=Erhaltungstherapie (z.B. Campath, autologe oder allogene Hochdosistherapie (*sprich: Stammzelltransplantation*))), sondern raten vielmehr zu einem abwartenden Verhalten.....(*Zitat Ende*).

Wegen der Leberprobleme und auch wegen der immer noch geringen Anzahl an Lymphozyten wird also momentan eine ergänzende Behandlung ausgeschlossen und deswegen sind auch keine weitergehenden diagnostischen Untersuchungen (Knochenmarksbiopsie oder PCR-Untersuchung) erforderlich. Man kann ja sowieso nichts weiter unternehmen, es wäre zu gefährlich.

Leider hat die Therapie also definitiv nicht zu einer Vollremission geführt wie bei fast 70% der in Amerika behandelten Patienten. Ob es daran liegt, dass mit der Behandlung bei mir erst relativ spät begonnen worden ist, steht in den Sternen. Ob die Tatsache, dass eines der verwendeten Medikamente der Antikörper Rituximab war, allgemein und auch unabhängig von einer Vollremission zu einer Verlängerung der "krankheitsfreien" Zeit führen wird, kann ich nur hoffen, von maßgeblichen Fachleuten wird das jedenfalls vermutet.

Die schlechten Leberwerte haben dazu geführt, dass die ursprünglich krankheitsbedingte Müdigkeit, der eine therapiebedingte Müdigkeit gefolgt war, jetzt durch eine leberbedingte Müdigkeit abgelöst worden ist. In einer früheren e-mail hatte ich einmal geschrieben, dass ich von psychischen Auswirkungen der Therapie nicht viel spürte. Im Moment habe ich richtige "schlechte-Laune-Attacken", die ich auf die Leber zurückführe (mir ist etwas über die Leber gelaufen). Nicht nur für mich, sondern auch für meine Familie ist das nicht besonders angenehm, auch wenn ich mich bemühe, meine aggressiven und depressiven Verstimmungen für mich zu behalten. Es ist natürlich auch so, dass man mit dem Abschluß so einer Therapie auch emotional in eine ganz andere Phase überwechselt. Da ein realistisches Ergebnis da ist, ist die angespannte Phase der Hoffnung vorbei, egal wie dieses Ergebnis auch ist. Und da es sich bei der CLL zumindest momentan noch um eine unheilbare Krankheit handelt, ist klar, das die Erkrankung wieder behandlungsbedürftig werden wird, zu welchem Zeitpunkt auch immer. Es wird also die Zeit beginnen, in der man Ängste vor der nächsten Untersuchung haben wird. Dazu kommt mein Eindruck, dass mein Allgemeinbefinden vor der Therapie, wenn man mal die letzten Wochen kurz davor ausnimmt, in denen meine schlechten Blutwerte schon stark spürbar waren, eigentlich grundsätzlich besser war als jetzt nach der Therapie. Es ist nicht nur an den Werten des Blutbildes ablesbar, dass irgend etwas Grundsätzliches mit meinem Körper passiert ist, das einfach ungesund und unnormal ist. Beispielsweise bekomme ich ständig Pickel, nicht schlimm und entstellend, aber einfach nicht normal. Oder das Allgemeinbefinden schwankt von einem Tag zum anderen total. Es ist ungefähr so, als ob man mit einem Auto mit einem platten Reifen fährt - es geht alles, aber einfach nicht richtig und nur mit Vorsicht. Man fühlt sich einfach nicht mehr "rund", aber das vom psychischen

her kenne ich seit der Diagnose. Ich weiß noch, wie ich ein halbes Jahr, nachdem ich erfahren hatte, dass ich Krebs habe, mit voller Sinnenlust auf dem Motorrad gesessen bin und mich dann plötzlich wie ein Zombie gefühlt habe, also wie jemand, der irgendwie künstlich am Leben erhalten wird. Aber, die Therapie ist vorbei, man ist nicht mehr in einer besonderen Situation und das "stink"-normale Leben sollte trotz allem wieder anfangen und das schmeckt halt nicht unbedingt.

Grundsätzlich finde ich es immer noch richtig, dass ich mich damals unabhängig von meinen Ärzten im Internet über neue Therapieformen kundig gemacht habe und so auf die RFC-Therapie gestoßen bin. Ich finde es auch immer noch gut, dass mein damaliger Arzt es mir ermöglicht hat, diese Therapie zu bekommen, obwohl sie zum damaligen Zeitpunkt in Deutschland noch total unüblich war. Auch war es sicherlich absolut richtig, in meinem Falle den Anfang der Behandlung bis zum letzten Moment herauszuzögern. Schließlich hatte ich dadurch noch zwei Jahre lang fast die Lebensqualität eines Gesunden. Wenn allerdings von Anfang an die Untersuchungen auf eine ungünstige Prognose hindeuten, sieht die Sache sicherlich anders aus. Jetzt nach Abschluß der Therapie fällt mir natürlich auf, dass nach den ersten 3 der insgesamt 6 Zyklen der Erfolg schon da war. Und erst nach dem letzten Zyklus kamen die lästigen Nebenwirkungen. Hätten vielleicht 3 Zyklen gereicht? *(Ähnlich wie bei Antibiotika ist das natürlich kein Thema. Was bringst es, wenn nach einer unvollständigen Therapie die Krankheit nach der Behandlung sofort wieder ausbricht?)*

Während der letzten Monate hatte ich Kontakt zu vielen Menschen, die auch an CLL leiden. Einige haben die selbe Behandlung bekommen, die auch ich bekommen habe. Von diesen wenigen kann ich sagen, dass RFC scheinbar im allgemeinen relativ gut vertragen wird und wirklich zu vorher nicht gekannten Ergebnissen führt (wie gesagt, nur mein persönlicher Eindruck). Aber auch andere Behandlungen können zum Erfolg führen und es scheint keinesfalls so, dass alle anderen Behandlungsmethoden heutzutage Stümperei wären. Bei jedem Patienten wirkt sich die Erkrankung unterschiedlich aus und erfordert unterschiedliche Therapien. Wenn man allerdings vor einer Behandlung den Eindruck hat, dass der Facharzt nicht auf dem Laufenden bezüglich neuer Therapieformen ist, sollte man sehr vorsichtig sein und sich eine zweite Meinung einholen. Es ist leider so, dass ich durch meine Aktivitäten bezüglich CLL inzwischen auch mit dem Tod in Berührung gekommen bin. Leider gibt es Formen der Erkrankung, bei der nach einigen Therapien Menschen sterben. Auf der anderen Seite kenne ich inzwischen genug Betroffene (glücklicherweise überraschend viele), bei denen es so aussieht, als ob sie nie einer Behandlung bedürften, oder zumindest erst in einigen Jahren, wenn die Wissenschaft schon wesentlich weiter sein wird als heute. Und auch bei mir, jemand, der eigentlich relativ frühzeitig behandelt werden mußte und der auch zumindest merkt, dass er durch Chemo- und Antikörpertherapie einiges auf die Mütze bekommen hat, sieht die Zukunft sicher nicht all zu übel aus. Inzwischen wird immer mehr von Erhaltungstherapien gesprochen - man erhofft sich nicht mehr, das Problem nur durch "Heilung" lösen zu können, sondern man arbeitet auch daran, die Erkrankung lebenslang auf ein durchaus erträgliches Maß eindämmen zu können.

Abschließend möchte ich mich hier noch bei Euch allen bedanken, die mir während der letzten Monate durch dieses fantastische neue Medium zur Seite gestanden sind. Besonders Eure Kommentare und Reaktionen haben mir geholfen, Sie haben mich immer ermuntert, weiterzumachen und haben mir einfach gut getan. In den nächsten Wochen möchte ich meine ganzen e-mails noch einmal durchgehen und behutsam korrigieren, um sie dann in irgendeiner Form auch anderen Patienten zur Verfügung zu stellen. Mir selbst



ging es vor der Therapie so, dass ich zwar den Eindruck hatte, ich könne mich über die medizinischen Aspekte einer Chemotherapie gut informieren, aber wie man dabei empfindet, also letztendlich über die emotionalen Aspekte einer so einschneidenden Lebensphase, darüber hatte ich nichts wirklich Befriedigendes gefunden. Ich hoffe, dass ich, wenn ich meine ganzen "Schreibschnipsel" zusammenfüge, für mich und auch für andere etwas zur Klarheit beitragen kann.

Alles Gute

Martin

### **Nachwort:**

Nachdem ich alle fraglichen Texte zusammengefügt habe, hier noch einige Bemerkungen zum Abschluß:

Die Ergebnisse der Blutuntersuchung letzte Woche haben ergeben, dass die Leukozyten wieder auf 2,2 G/l gesunken sind. Dadurch dürfte mein Immunsystem noch reichlich geschädigt sein, andererseits sind wahrscheinlich auch nicht viele Krebszellen, wenn überhaupt, vorhanden. Das Hämoglobin ist weiterhin knapp unter 14,0 g/dl, dafür sind die Thrombozyten im Normbereich. Kernschatten sind seit Monaten keine mehr festgestellt worden, ob das im Herbst letzten Jahres CLL-Zellen waren oder nicht, ist nicht geklärt worden. Die Werte bezüglich Blutzucker haben sich wieder normalisiert, die Triglyceride waren zwischenzeitlich extrem hoch, sie nähern sich momentan aber schnell wieder dem Normbereich, vermutlich durch die Einnahme von Lachsölkapseln. Sorgen macht mir immer noch die Leber und die mit den schlechten Leberwerten verbundene Müdigkeit. Weiterhin stört dies auch mein Befinden auf emotionalem Gebiet. Wie immer in solchen Fällen kann ich das natürlich nicht eindeutig nur auf körperliche Ursachen zurückführen. Vermutlich ist die langsame Besserung der Leberwerte auf die Einnahme von Hepa-merz, einem modernen Lebermedikament, das mir mein Hausarzt verschrieben hat, zurückzuführen.

Die Polyneuropathie in den Füßen ist letztendlich unverändert schmerzhaft geblieben. Allerdings hatte ich kurz nach der Diagnose vor drei Jahren ein Taubheitsgefühl an einer bestimmten Stelle am Hals bekommen. Vermutlich war damals ein vergrößerter Lymphknoten daran schuld. Diese Gefühl ist in letzter Zeit merklich weniger geworden. Zumindest dort scheinen sich die Nerven zu regenerieren.

Am Anfang der Therapie habe ich einmal ein verstärktes Kältegefühl erwähnt. Das ist immer noch da. Ich habe in noch keinem Winter so oft Handschuhe getragen wie während des letzten Jahres. Die einmal erwähnten Kopfschmerzen sind vollständig verschwunden, dafür habe ich inzwischen öfter erhöhten Blutdruck, was ich von früher nicht kenne. Seit Wochen habe ich eine leichte Erkältung, die wieder zu einer leichten, aber hartnäckigen Bronchitis geführt hat. Die Dauermedikation mit dem Antibiotikum Cortrim Forte habe ich im Januar auf Ratschlag meines neuen Arztes in Großhadern beendet. Eine übriggebliebene Neupogenspritze im Wert von 300,- € liegt noch in meiner Apotheke. Ich überlege, sie „zum Beispiel „Ärzten ohne Grenzen“ zur Verfügung zu stellen.

Neulich habe ich mir zufällig meinen Metro-Ausweis angeschaut, den ich mir im letzten Sommer mit aktuellem Foto habe ausstellen lassen. Der Unterschied in der Haarpracht ist

doch gewaltig. Wahrscheinlich lasse ich mir jetzt eine Frisur wie Albert Einstein wachsen. Passt auch ganz gut zu einem Oberstudienrat, der in die Jahre gekommen ist.

Nächste Woche werde ich endgültig im Rahmen einer Wiedereingliederungsmaßnahme wieder anfangen zu unterrichten. Laut meiner Psychologin ist allerdings zu befürchten, dass das meiner Genesung nicht unbedingt dienlich ist, beziehungsweise, dass das dazu führen kann, dass der Krebs schneller wieder kommt. Wissenschaftlich bewiesen ist so etwas natürlich nicht, genauso wenig wie bewiesen ist, dass überhaupt eine unbefriedigende Arbeit das Leben verkürzt.

Ach ja, apropos befriedigender Beschäftigung: inzwischen strecke vorsichtig meine Fühler aus, doch wieder eine Bluesband zu gründen. Eine Auftritt im Oktober habe ich schon, allerdings bis jetzt noch keine Mitmusiker.

Zukünftig werde ich also wesentlich weniger Zeit zum Schreiben haben, was mich schon schmerzt. Dieser Bericht wie auch alle meine anderen ist nicht nur aus einem Bedürfnis entstanden, anderen Patienten zu helfen, sondern auch deswegen, weil ich während meines Krankheitsverlaufs festgestellt habe, dass ich einfach gerne schreibe. Sicher hat mir diese Tätigkeit in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung auch sehr geholfen. Andere machen Musik- oder Maltherapie.

Als Resümee muß ich sagen, dass die RFC-Therapie mir sicher sehr geholfen hat, wieder vorübergehend gesünder zu werden. Wenn ich allerdings die Nebenwirkungen betrachte, würde ich mir wünschen, dass auch die Schulmedizin zukünftig ein größeres Augenmerk darauf legt, vor allem mit alternativen, sanftern Methoden bei noch nicht behandelten Patienten das Fortschreiten der Erkrankung zu bremsen, also die „watch and wait“-Phase zu verlängern. Ich verstehe bis heute noch nicht wirklich, warum in anderen medizinischen Bereichen in letzter Zeit eine Öffnung hin zu alternativen Heilmethoden deutlich zu bemerken ist, es aber ohne weiteres akzeptiert, wenn Onkologen mit der Antwort „Darüber ist mir nichts bekannt“, Fragen nach der Wirksamkeit alternativer Methoden abtun. Eigentlich diese Ärzte doch selbst erkennen, dass sie sich damit ein ziemliches Armutszeugnis ausstellen.

Leider tragen auch viele Vertreter solcher Behandlungskonzepte selbst nicht gerade zu einer besseren Situation bei. Wenn ich die Frage stelle, ob eine dieser Methoden in irgendeinem Falle dazu geführt hat, das individuelle Krankheitsbild von CLL-Patienten zu verbessern, und man antwortet mir, dass man das nicht sagen könne, weil man bei dieser Methode den Menschen als Ganzes sehe, kann ich damit überhaupt nichts anfangen. Schließlich habe ich eine massive Grunderkrankung, damit muß ich zurechtkommen, und ich bin fast ausschließlich in dieser Hinsicht auf eine Verbesserung meines Zustandes fixiert. Ob bei der Behandlung dann beispielsweise auch meine Haut geglättet wird, interessiert mich wohl verständlicherweise erst einmal herzlich wenig. Und so wird wohl weiterhin jeder Patient mit irgendwelchen, teilweise wirklich dubiosen, wenn nicht sogar gefährlichen Methoden „weiterwurschteln“ und ab und zu auch eine Menge Geld in die Taschen von irgendwelchen Scharlatanen stecken.

Ich selbst beschränke mich inzwischen darauf, meinen Fleischkonsum zu reduzieren, Stress zu vermeiden (was öfter leider zu noch größerem Stress führt), und regelmäßig Selen zu nehmen. Ist irgendwann einmal die Bronchitis endlich abgeklungen, werde ich wieder anfangen, intensiver Sport zu treiben.

Stünde ich heute noch einmal vor der ersten Therapie, würde ich darauf bestehen, dass neben den gängigen Untersuchungen zur Diagnose vorher die sogenannte IgVH-Gensequenz untersucht wird. Diese Untersuchung ist zwar sehr aufwendig, aber bezüglich der Prognose des Krankheitsverlaufs das treffsicherste überhaupt. Bei ungünstiger Prognose käme heute dann eventuell eine Minitransplantation in Betracht. Das scheint allerdings immer noch umstritten zu sein. Ferner sollte man vermutlich vor der Therapie und danach eine PCR-Untersuchung durchsetzen, um wirklich eine Aussage über den Therapieerfolg zu haben. Ein Facharzt für bildgebende Diagnostik hat mir letztthin geraten, ein PET-Scan machen zu lassen, um festzustellen, ob im Knochenmark und in dem fraglichen Lymphknoten, den ich noch habe, Krebszellen festzustellen sind. Allerdings sagte mir eine andere Ärztin, dass auch bei einem positiven Ergebnis das dann nicht unbedingt Krebszellen sein müssen und das Ganze dann nur zur weiteren Verunsicherung beiträgt. Die Frage ist allerdings, will ich, nachdem die Therapie ja eindeutig in einem hohen Maß zum gewünschten Ergebnis geführt hat, überhaupt genauer wissen, wann die Krankheit erneut zuschlagen wird? Oder sollte ich nicht einfach jetzt einmal für eine gewisse Zeit einfach diesen Erfolg genießen? Seit ich mich damals für die fragliche Therapie entschieden habe, ist mein Informationsbedürfnis über andere Behandlungsmethoden bis heute merklich gesunken. Wahrscheinlich war das auch ein gewisser Selbstschutz. In dieser Zeit wären diesbezügliche Zweifel wohl auch eher „ungesund“ gewesen.

Obwohl mein Bericht ja einige recht kritische Anmerkungen zu der Klinik, in der ich behandelt worden bin, enthält, möchte ich doch sagen, dass ich dort von allen, die an meiner Therapie beteiligt waren, gut und mit großer Aufmerksamkeit behandelt worden bin. Dafür möchte ich mich in diesem Rahmen herzlich bedanken. Falls jemand der Beteiligten dies einmal lesen sollte, möge er bedenken, dass so eine Therapie beim Patienten auch mit Ängsten und Stress verbunden ist, und dies auch in diesem Bericht nicht verschwiegen werden sollte. Fehler passieren überall, auch beim notorisch überlasteten Personal einer Universitätsklinik. Und wenn mein Bericht dazu beitragen kann, dass diese Fehler zukünftig weniger werden, würde das doch einen zusätzlichen positiven Effekt bedeuten.

Nach meiner Information hat die Klinik auch meine Medikamente bezahlt, obwohl sie dadurch vermutlich ein Verlustgeschäft mit mir gemacht hat. Dafür, dass man mir trotzdem diese Behandlung ermöglicht hat, dafür möchte ich mich natürlich ganz besonders bedanken. Ich bin mir bewußt darüber, dass das, gerade in der heutigen Zeit alles andere als selbstverständlich ist.

Mein Dank gilt ferner meinem Hausarzt, meiner Psychologin und natürlich ganz besonders meiner Familie, die es sicher in der vergangenen Zeit oft nicht leicht mit mir hatte. Momentan beispielsweise muß sie damit fertig werden, dass ich mich am heutigen Ostermontag in den Keller verzogen habe, weil ich am Computer diesen Bericht endlich abschließen möchte.

Wenn dies hier von einem Patienten gelesen wird, dem eine Chemotherapie oder vielleicht tatsächlich eine RFC-Therapie bevorsteht, hoffe ich, dass diese Seiten ihm in irgendeiner Weise weiterhelfen können. Dann würden mir mein Kinder auch eher den etwas eingetrübten Ostermontag nachträglich verzeihen.

München, im April 2004