

Gerhard Meyer

Das Geschenk meines Lebens

Ein neues Leben als Geschenk

Das Geschenk meines Lebens

Ein neues Leben als Geschenk

2. Ausgabe - August 2002

Für: Karin, Eva und Steffen; Mama, Peter, Christine und alle Verwandte; alle Freunde und Kollegen; meine Ärzte und das Pflegepersonal; alle Selbstbetroffenen und ihre Angehörigen; und nicht zuletzt meinen Spender - meinen „Blutsbruder“ - ohne den ich niemals mein neues Leben bekommen hätte.

. . . und für unseren ungeborenen Sohn, der dies alles nicht miterleben mußte.

Inhalt

Vorwort	4
Spuren im Sand	5
Wie alles anfang	6
Vom Blutspenden zurückgestellt	6
Herzrasen	6
Im Wasserloser Krankenhaus	6
Von Wasserlos nach Frankfurt	7
In der Uniklinik Frankfurt/M.	7
„Spuren im Sand“ in der Uniklinik	8
Von Diagnosestellung zur KMT	10
Die ambulante Behandlung vor KMT	10
Spendersuche und Voruntersuchungen	10
Die ersten Spender - Gewogen und zu leicht befunden	11
Aufnahme zur KMT, genauer PBSCT	11
Die Entnahme und Gabe von Stammzellen	12
Die eMails vor KMT	13
Das Tagebuch	21
Die eMails aus der Uniklinik	24
Der Krampfanfall	55
Die eMails von zu Hause	58
Main-Echo, 20. September 2000	86
Nachwort zur ersten Ausgabe	88
Nachwort zur zweiten Ausgabe	89

Vorwort

Am 12. Juni 1999 stellten die Ärzte bei mir die Diagnose Leukämie, genauer chronisch myeloische Leukämie, CML.

Zu diesem Zeitpunkt hatte ich keine klare Vorstellung, was genau das bedeutet, nur soviel: Nichts Gutes.

Schnell wurde ich in der Uniklinik Frankfurt/M. eingehend untersucht. Die Erstdiagnose wurde bestätigt und erweitert auf CML in erster chronischer Phase, Philadelphia Chromosom positiv. Ich hatte „Glück im Unglück“, wie mir nach mehreren Gesprächen mit den Ärzten klar wurde. Für meine Leukämie gab es eine Behandlungsmöglichkeit, die zur vollständigen Heilung führen könnte, eine Knochenmarktransplantation, KMT. Eine KMT beinhaltet jedoch auch Risiken, über die ich eingehend informiert wurde. Für mich zählte jedoch nur eins, wieder gesund werden und weiterleben. Ich hatte Glück, dass die Spendersuche problemlos zum Erfolg führte. Ich musste nicht, wie so viele andere, lange warten und bangen, bis endlich ein Spender gefunden werden konnte.

Im folgenden habe ich meine subjektiven Eindrücke über die Behandlung niedergeschrieben: Chemotherapie, Stammzelltransplantation, das Warten auf ein Ansteigen der neuen Blutzellen und mögliche Abstossungsreaktionen und Nebenwirkungen.

Im wesentlichen benutze ich hierzu eMails, die ich aus der Klinik, und später von zu Hause, an Verwandte, Freunde und Kollegen geschickt habe. Sie beschreiben, denke ich, am besten meine Gedanken und Gefühle während der Behandlung.

Auf Grund eines Krampfanfalls nach meiner ersten Entlassung aus der Klinik, eine Medikamentennebenwirkung, kann ich mich an viele Ereignisse, insbesondere im Jahr vor der Transplantation, das in meinem Gedächtnis noch nahezu komplett fehlt, nicht erinnern. Dies ist der Grund, warum eine Beschreibung der Zeit zwischen Diagnosestellung und Beginn der Transplantation nur kurz erfolgt. Hierzu benutze ich die von mir gemachten Aufzeichnungen aus meinem „Therapie-Pass“, ein kleines Heftchen, in das ich nach jedem Arztbesuch die Blutwerte und eine Kurzzusammenfassung der Aussagen der Ärzte niederschrieb. Ausserdem sind einige eMails enthalten, die ich an einen Kollegen geschickt habe, der sich ab Oktober 1999 auf einem Auslandseinsatz befand.

Wenn meine Aufzeichnungen dazu beitragen könnten, anderen Betroffenen Mut zu machen, würde mich das sehr freuen. Das wichtigste ist nämlich: Niemals aufgeben, nicht den Mut verlieren, und sieht es noch so trostlos aus. Es gibt immer einen Weg, der weiterführt.

Spuren im Sand

Eines Nachts hatte ich einen Traum:

Ich ging am Meer entlang mit meinem Herrn. Vor dem dunklen Nachthimmel erstrahlten, Streiflichtern gleich, Bilder aus meinem Leben. Und jedes Mal sah ich zwei Fussspuren im Sand, meine eigene und die meines Herrn.

Als das letzte Bild an meinen Augen vorübergezogen war, blickte ich zurück. Ich erschrak, als ich entdeckte, dass an vielen Stellen meines Lebensweges nur eine Spur zu sehen war. Und das waren gerade die schwersten Zeiten meines Lebens.

Besorgt fragte ich den Herrn: "Herr, als ich anfang, dir nachzufolgen, da hast du mir versprochen, auf allen Wegen bei mir zu sein. Aber jetzt entdecke ich, dass in den schwersten Zeiten meines Lebens nur eine Spur im Sand zu sehen ist. Warum hast du mich allein gelassen, als ich dich am meisten brauchte?"

Da antwortete er: " Geliebtes Kind, nie liess ich dich allein, schon gar nicht in den Zeiten, da du littest. Wo du nur ein Paar Spuren in dem Sand erkennst, da trug ich dich."

Margaret Fishback Powers

Das vorstehende Gedicht bekam ich als vielleicht sechzehnjähriger Jugendlicher von meiner Tante geschenkt. Meine Tante ist Nonne im Franziskanerorden, durch ihre damalige Tätigkeit als Ausbilderin in der Altenpflege aber alles andere, als der irdischen Welt entrückt. Das Gedicht hat mich von Anfang an tief beeindruckt, und in mancher schweren Stunde habe ich mich daran erinnert. Die schwerste Stunde meines Lebens schlug mir am 12. Juni 1999, einem Samstag.

Wie alles anfing

Vom Blutspenden zurückgestellt

„Tut mir leid, Herr Meyer, heute dürfen sie kein Blut spenden. Sie haben nicht ausreichend roten Blutfarbstoff. Ihr HB liegt bei 11,7. Am besten, sie gehen zu ihrem Hausarzt und lassen mal ein Blutbild machen.“

Das war mir bei den vierundvierzig Blutspenden, die ich bisher geleistet hatte, noch nie passiert, dass ich zurückgestellt wurde. Vermutlich war der Stress der letzten Monate doch ein bisschen viel gewesen. Dazu hatte ich mich in der letzten Zeit nicht gerade ausgewogen ernährt. Ich würde vorübergehend ein paar Eisentabletten nehmen und beim nächsten Mal wäre ich wieder dabei. So dachte ich an diesem Mittwoch, 19.05.1999. Deswegen gleich zum Arzt laufen, das fand ich etwas übertrieben, zumal ich dazu überhaupt keine Zeit hatte. Zum üblichen Bürostress kamen die letzten Arbeiten am neuen Haus hinzu, in das wir fünf Wochen später einziehen wollten.

Herzrasen

Am Dienstag, 08.06.1999, bekam ich während der Mittagspause im Büro ganz plötzlich Herzrasen. In meiner Brust fühlte ich ein sonderbares Kribbeln, als wenn Finger von innen gegen meinen Brustkorb trommelten. Ausserdem hatte ich das Gefühl, nicht richtig atmen zu können. Mein Puls lag bei 160 /min. Ich rief sofort zu Hause an und erklärte meiner Frau Karin, was ich fühlte. Sie als erfahrene Intensivkrankenschwester würde schon wissen, was zu tun sei. Nach dem ich ihr alles geschildert hatte, meinte sie: „Ab zum Arzt. Ich rufe bei meinem Hausarzt an und frage, wann wir kommen können.“ In den letzten zwei Jahren, seit wir nach Alzenau gezogen waren, hatte ich keinen Allgemeinmediziner mehr aufgesucht, so hatte ich selber noch keinen Hausarzt am Ort.

Da ich immer mit dem Fahrrad zur Arbeit fuhr, holte Karin mich mit dem Auto vom Büro ab. Um 13:40 Uhr waren wir in der Praxis. Der Arzt war im Urlaub, und wir trafen eine Ärztin zur Vertretung an. Nach einer körperlichen Untersuchung sagte die Ärztin zu uns, sie könne akut nichts feststellen. Ich solle aber am Freitag sicherheitshalber zum EKG und zur Blutentnahme erscheinen.

Das am Freitag gemachte EKG zeigte keinen krankhaften Befund. Zur Besprechung des Blutbildes bat sie mich, in der folgenden Woche wiederzukommen. Dazu kam es jedoch nicht.

Im Wasserloser Krankenhaus

Samstag Vormittag rief mich die Ärztin zu Hause an und teilte mir mit, dass das Labor angerufen habe. „Lassen sie bitte noch heute morgen im Wasserloser Krankenhaus ihr Blutbild erneut kontrollieren“, empfahl sie.

Meine Frau hatte an diesem Morgen Dienst. An Wochenenden arbeitete sie gelegentlich für die Sozialstation Alzenau, da ich mich dann um unsere beiden Kinder kümmern konnte. So packte ich die Kinder ins Auto und fuhr zum Krankenhaus.

Im Krankenhaus wurde mir erneut Blut abgenommen. Nach kurzer Zeit kam ein Arzt wieder. Er bat mich in ein Arztzimmer und teilte mir mit: „Ihr Blutbild ist nicht in Ordnung. Einer ihrer Blutwerte liegt weit ausserhalb des Normalbereichs.“ Ich fragte: „Was stimmt denn nicht mit dem Blutbild?“ Er antwortet: „Die Zahl ihrer Leukozyten, der weissen Blutkörperchen, liegt über 100.000.“ Mir war sofort klar, was das bedeutet - Leukämie. Der Arzt bestätigte meine Vermutung und erklärte mir: „Es gibt verschiedene Arten von Leukämien. Wir haben hier nicht die Möglichkeiten, weitere Untersuchungen durchzuführen. Ich habe deshalb in der Uniklinik Frankfurt angerufen, dort werden umgehend die weiteren Untersuchungen gemacht. Fahren sie bitte möglichst gleich los und melden sie sich auf der Station B6 - KMT, sie werden dort erwartet.“

Von Wasserlos nach Frankfurt

Mir gingen in dem Moment nur praktische Dinge durch den Kopf: Wo bringe ich die Kinder unter? Was passiert heute mit der Baustelle? Wie erreiche ich Karin und sage ihr, dass ich nach Frankfurt muss? Wie kriegt Karin das Auto von Frankfurt zurück, falls ich in der Klinik bleiben muss?

Die eigentliche Tragweite dessen, was ich plötzlich erfahren hatte, wurde mir in dem Moment überhaupt nicht bewusst. Vielleicht deswegen, weil ja bis dahin alles nur ein Verdacht war, nichts Offizielles.

Auf dem Weg nach Hause fuhr ich an unserer Baustelle vorbei, die in unmittelbarer Nähe zum Krankenhaus liegt. In zwei Wochen wollten wir in das Haus einziehen. An diesem Samstag sollte mit dem Tapezieren und Streichen weiter gemacht werden. Ich sagte unseren Bekannten, die bereits mit der Arbeit begonnen hatten, dass ich nach Frankfurt in die Uniklinik müsse - Verdacht auf Leukämie. Diesen Samstag würde ich wahrscheinlich nicht mehr rechtzeitig(!) auf die Baustelle kommen.

Anschliessend fuhr ich zu Bettina und Frank, Freunde in Hörstein, erklärte was los war und gab dort die Kinder ab. Frank sagte, dass er mich nicht allein zur Uniklinik fahren lasse. Er fragte, ob er den Wagen fahren solle, aber ich antwortete, dass ich schon noch fahren könne. So machten wir uns gemeinsam auf den Weg.

Vorher fuhr ich zu Hause vorbei und legte Karin einen Zettel in die Küche: „War in Wasserlos im Krankenhaus. Leukos zu hoch. Bin mit Frank in die Uniklinik gefahren. Kinder sind bei Bettina.“

In der Uniklinik Frankfurt/M.

In der Uniklinik wurde ich bereits erwartet. Man nahm mir Blut ab, das umgehend zur Untersuchung ins Notfalllabor gebracht wurde. Anschliessend wurde ich körperlich untersucht.

Nach drei Stunden Untersuchung eröffneten die Ärzte mir, dass ich an Leukämie erkrankt sei. Also bestätigten meine Befürchtungen sich tatsächlich. Diese endgültige, unzweifelhafte Diagnose war ein Schock, hatte ich doch überhaupt keine Ahnung, was das für mein weiteres Leben bedeutet - Leukämie = Blutkrebs; Krebs = Todesurteil - wirklich?

„Ich bin 36 Jahre alt, wir haben zwei kleine Kinder, in zwei Wochen wollen wir in unser neues Haus einziehen, und jetzt das!“ dachte ich.

Zum Glück haben die Ärzte in der Uniklinik mir von Anfang an die grösste Angst genommen. Sie erklärten mir: „Sie leiden unter einer chronisch myeloischen Leukämie, CML. Diese Krankheit ist mit herkömmlichen Medikamenten gut zu behandeln, aber nicht heilbar. Sie befinden sich in der ersten chronischen Phase, d.h. es besteht keine akute Lebensgefahr. Die chronische Phase dauert ca. fünf bis sieben Jahre, danach akzeleriert die Leukämie, es folgt innerhalb weniger Monate ein Blastenschub, an dem die Patienten versterben.

Das Problem ist, man weiss in der chronischen Phase nicht, an welchem Punkt man sich genau befindet, ob von den sieben Jahren vielleicht schon drei um sind. Deshalb raten wir unseren CML-Patienten zu einer Knochenmarkstransplantation. Sie ist die einzige Heilungsmöglichkeit überhaupt für eine CML. Die Chance, dauerhaft geheilt zu werden steht, für sie im besonderen, auf Grund ihres Alters und ihrer Vorgeschichte, sehr gut. Die grössten Erfolgsaussichten hat man bei einer Transplantation im ersten Jahr nach Diagnosestellung. Wenn sie Geschwister haben, und diese als Spender in Frage kämen, wäre das ein weiterer positiver Aspekt, aber auch eine Transplantation mit Fremdspenderzellen ist heute kein Problem mehr.

Wir nehmen sie nun erst einmal stationär in eines unserer KMT-Schleusenzimmer auf und werden in den nächsten Tagen weitere Untersuchungen durchführen, um unsere Erstdiagnose zu bestätigen.“

„Jetzt bin ich für die nächsten Wochen weg vom Fenster“, ging mir durch den Kopf.

Im Juni 1991, genau acht Jahre vorher, hatte ich mich während eines Blutspendetermins im Blutspendedienst Frankfurt selber als Knochenmarkspender registrieren lassen. Damals wurde für einen kleinen leukämiekranken Jungen ein Knochenmarkspender gesucht. Mir wurde kurz danach ein Spenderausweis zugeschickt und in unregelmässigen Abständen auch Informationsmaterial. Ansonsten hatte ich seitdem von der deutschen Knochenmarkspenderdatei nichts mehr gehört. Meinen Spenderausweis gab ich den Ärzten. Vielleicht könnten sie mit ihm etwas anfangen.

„Spuren im Sand“ in der Uniklinik

Die Nacht von Samstag auf Sonntag habe ich sehr schlecht geschlafen. „Leukämie!“ schoss es mir in der Nacht immer wieder durch den Kopf. Um in Bewegung zu bleiben, bin ich Sonntag morgens die Treppen vom sechsten Stock rauf und runter gestiegen und draussen im Rosengarten spazieren gegangen. Alle Rosen standen in voller Blüte, ein Anblick, der mein Herz plötzlich viel mehr erfreute, als er es noch vorgestern getan hätte - „Leukämie!“

Auf dem Weg zurück zum Zimmer kam ich an der Krankenhauskapelle vorbei. Neben Postern und Plakaten habe ich es gesehen, mein Gedicht - „Wo du nur ein Paar Spuren in dem Sand erkennst, da trug ich Dich.“

Auf einmal war alles ganz klar und einfach. Gott nimmt mich auf den Arm und trägt mich durch die Krankheit zur Heilung. Noch nie in meinem Leben habe ich fester an etwas geglaubt. Von dem Moment an war die Angst einer neuen Zuversicht gewichen. Gemeinsam werden wir es schaffen: Gott, die Ärzte und ich. Das

ist der Grund, warum ich in der ganzen Zeit bis zum Beginn der Behandlung am 03.04.2000 keine Angst und keine Zweifel hatte.

Anmerkung: Den vorstehenden Text habe ich am 27.04.1999, dem Tag 17 nach KMT, im Krankenhaus geschrieben, somit vor meinem Krampfanfall. Zu der Zeit hatte ich noch mein vollständiges Gedächtnis.

Von Diagnosestellung zur KMT

Die ambulante Behandlung vor KMT

Bis Dienstag, 15.06.1999, wurden in der Uniklinik weitere Untersuchungen durchgeführt. Abschliessend wurde eine Leukapherese zur Gewinnung meiner eigenen Stammzellen als Backup, sozusagen als Rettungsring für alle Fälle, durchgeführt. Hiermit waren die stationären Untersuchungen abgeschlossen.

Mit der Adresse eines Hämatologen in Hanau wurde ich nach Hause entlassen. Bei ihm sollte ich mich in den kommenden Tagen zur Weiterbehandlung vorstellen. Für die Zeit bis zum 30.06.1999 war ich arbeitsunfähig geschrieben. Im Anschluss daran nahm ich bis zum 14.07.1999 Urlaub.

Am 17.06.1999 suchte ich zum ersten Mal die Praxis von Dr. Lautenschläger auf. Er war bereits telefonisch unterrichtet. Nach einem ausführlichen Gespräch, einer Blutuntersuchung und einer körperlichen Untersuchung legte er die aktuell erforderlichen Medikamentendosen fest.

Die zwischen Uniklinik und Dr. Lautenschläger abgestimmte Therapie bestand in der Gabe von Hydroxyurea (Syrea) zum Abbau der hohen Leukozytenzahl. Der beim Abbau der Leukozyten ansteigende Harnsäurespiegel sollte mit Allopurinol gesenkt werden. Weiterhin bekam ich nach Bedarf Eisentabletten zum Aufbau von Hämoglobin, dem roten Blutfarbstoff, sowie Acetylsalicylsäure (Aspirin - ASS 100) zur Vermeidung von Thrombosen bei erhöhten Thrombozytenwerten.

Dr. Lautenschläger gab mir abschliessend noch einen Rat mit auf den Weg: „Leben sie gut, essen sie reichlich, legen sie Gewicht zu. Bei einer KMT werden sie viel Gewicht verlieren.“

In meist wöchentlichen Abständen war ich bis zur Aufnahme in die Uniklinik zur KMT regelmässig in Dr. Lautenschlägers Sprechstunde. Jedes Mal wurde ich untersucht und es wurden neue Medikamentendosen festgelegt. Die Therapie habe ich bis zur KMT komplikationslos vertragen.

Spendersuche und Voruntersuchungen

Nachdem sich herumgesprachen hatte, dass ich an Leukämie erkrankt sei, zeigte sich unter meinen Verwandten, Freunden und Kollegen eine herzliche Spendenbereitschaft. Jeder wollte mir sein Knochenmark spenden und dazu beitragen, dass ich wieder gesund werde. Diese Spendenbereitschaft hat mich sehr gerührt und letztlich dazu geführt, dass in die deutsche Knochenmarkspenderdatei DKMS zahlreiche neue Spender aufgenommen werden konnten.

Die Menschen, die selber zu alt zum Knochenmarkspenden waren, haben die DKMS z.T. mit Geldspenden unterstützt, was ebenfalls sehr wichtig ist. Die Grobtypisierung eines potentiellen Knochenmarkspenders kostet DM 100,- und wird nicht von den Krankenkassen bezahlt.

Bei der Suche nach Knochenmarkspendern versucht man möglichst auf Geschwister des Patienten zurückzugreifen. In meinem Fall war dies jedoch leider

nicht möglich, da meine Schwester und mein Bruder nicht HLA-identisch mit mir sind. So fuhr ich am 29.07.1999 zur Einleitung einer Fremdspendersuche erneut in die Uniklinik Frankfurt/M.

Bereits am 11.10.1999 teilte Dr. Lautenschläger mir mit, die Uniklinik habe zwei, evtl. sogar drei passende Spender gefunden. Zum Vergleich der Virologie wurde für den 25.11.1999 ein Termin in Frankfurt vereinbart. Bei diesem Termin teilte man mir mit, dass auf Grund von Kapazitätsengpässen eine Transplantation erst Anfang des Jahres 2000 möglich wäre. Mir fiel ein Stein vom Herzen, weil ich Weihnachten noch gerne mit der Familie daheim im neuen Haus feiern wollte. Den Ärzten fiel ein Stein vom Herzen, weil ich mich nicht über den vorgesehenen Termin aufregte. Es hatte im Vorfeld diesbezüglich Probleme mit anderen Patienten gegeben, die darauf bestanden, umgehend transplantiert zu werden.

Für den 06.01.2000 wurde ein neuer Termin zur Durchführung verschiedener Untersuchungen vereinbart: EKG, UKG, Lungenfunktion und Sonografie des Bauches.

Alle Untersuchungsergebnisse des 06.01.2000 waren ohne krankhaften Befund. Zur weiteren Fokussuche (Aufspüren von Entzündungsherden im Körper: Eventuell im Körper vorhandene Entzündungen können sich nach einer Chemotherapie, wenn das eigene Immunsystem vernichtet ist, ungehindert ausbreiten. Dies kann zu grossen Problemen bei einer KMT führen.) sollte ich mich bei meinem Zahnarzt und einem HNO-Arzt vorstellen. Dabei stellte sich heraus, dass meine chronisch vereiterten Mandeln entfernt werden müssten. So liess ich mir am 14.01.2000 die Mandeln herausnehmen.

Die ersten Spender - Gewogen und zu leicht befunden

Nächster Termin in der Uniklinik war der 27.01.2000. Hier sollten letzte Einzelheiten zur KMT besprochen werden. Als Termin für die KMT war der Februar 2000 vorgesehen. Am 27.01. erklärten die Ärzte jedoch, dass die beiden möglichen Spender Frauen mit einem Gewicht um die 50 kg seien. Für mich mit meinen mittlerweile 95 kg seien sie somit zu leicht. Nun müsse man neue Spender, möglichst Männer in meiner Gewichtsklasse, suchen.

Ich war nicht verängstigt deswegen. Wenn es beim ersten Mal schnell ging, würde es jetzt auch nicht viel länger dauern, dachte ich. So war es auch. Bereits kurze Zeit später waren zwei neue Spender gefunden. Am 17.02.2000 fuhr ich zur Knochenmarkpunktion nach Frankfurt. Hiermit sollte der aktuelle Krankheitsstand meiner Leukämie festgestellt werden. Am 16.03.2000 erhielt ich die definitive Mitteilung, die Feintypisierung habe ergeben, dass beide Spender passen. Die KMT war für den 11.04.2000 geplant.

Aufnahme zur KMT, genauer PBSCT

Am 03.04.2000 rückte ich in die Uniklinik ein, Tag 8 vor KMT (das war von diesem Tag an mein neuer Kalender, die Zählweise „Tag x vor / nach KMT“). Ich war dankbar und froh, dass es endlich losging.

Die Ärzte teilten mir mit, dass bei mir keine KMT (Knochenmarktransplantation) im wörtlichen Sinne, sondern eine PBSCT (periphery blood stem cell transplantation = Transplantation peripherer Blutstammzellen) durchgeführt würde. Das Ergebnis beider Varianten, die Gabe von Stammzellen, die ein neues Knochenmark beim Empfänger aufbauen, sei dasselbe.

Die Entnahme und Gabe von Stammzellen

Über die Entnahme und Gabe von Stammzellen hatten die Ärzte mir bereits früher schon erklärt:

Zur Gewinnung peripherer Blutstammzellen wird dem Spender an den vier Tagen vor der Entnahme ein hormonähnlicher Stoff, G-CSF, unter die Haut injiziert, der vorübergehend zu einer vermehrten Ausschüttung von Stammzellen aus dem Knochenmark in das Blut führt. Dies ist ein natürlicher Vorgang, wie er auch bei einer Infektion erfolgt.

Zur Entnahme werden an beide Arme des Spenders venöse Zugänge gelegt. Von der einen Armvene fließt das Blut durch einen Zellseparator und von dort zurück in die andere Armvene. In dem Zellseparator werden die Stammzellen vom restlichen Blut getrennt. Die getrennten Stammzellen werden in einem Beutel gesammelt. Sie sehen ähnlich aus wie eine Blutkonserve.

Im Gegensatz zu einer Entnahme von Knochenmark, die unter Vollnarkose durchgeführt wird, ist die Gewinnung peripherer Blutstammzellen für den Spender, abgesehen von einigen Nadelpieksen, vollkommen schmerzlos.

Die Entnahme von Stammzellen wird ambulant durchgeführt, in der Regel an zwei aufeinander folgenden Tagen. Eine Knochenmarkentnahme hingegen ist mit einem Krankenhausaufenthalt des Spenders von in der Regel drei Tagen verbunden.

Jeder Spender kann frei entscheiden, wie er spenden möchte. Erfahrungsgemäss entscheiden sich die meisten Spender für eine Entnahme von Blutstammzellen.

Für den Empfänger macht es keinen wesentlichen Unterschied, ob er Knochenmark oder aus dem Blut gewonnene Stammzellen erhält. Stammzellen wachsen jedoch schneller an und produzieren früher neue Blutzellen, als dies bei Knochenmark der Fall ist.

Das Transplantat kommt entweder frisch oder tiefgefroren in die Klinik. Ist es tiefgefroren, wird ihm ein Gefrierschutzmittel zugesetzt. Andernfalls würden die Zellen beim Einfrieren platzen. Das Gefrierschutzmittel wird während und noch einige Zeit nach Gabe der Stammzellen über die Lungen ausgeschieden, was sich durch einen unangenehmen Geschmack bemerkbar macht. Gegen den Geschmack helfen Bonbons, die der Empfänger während der Transplantation lutschen kann.

Den Ärzten war am Tag 8 vor KMT bereits bekannt, dass die für mich gespendeten Stammzellen voraussichtlich frisch angeliefert würden. Dies teilten sie mir nach der stationären Aufnahme mit.

Die eMails vor KMT

Ab Oktober 1999 war mein Kollege Rüdiger, mit dem ich in der Firma ein gemeinsames Büro teile, zu einem Auslandseinsatz in Singapur entsandt. Ihn habe ich über den Stand der Projektabwicklung im Haus, aber auch über den Stand meiner Behandlung per eMail informiert.

In Ergänzung zu den obigen Schilderungen der Zeit von Diagnosestellung bis zur Aufnahme in die Uniklinik Frankfurt gebe ich nachfolgend die eMails an Rüdiger wieder. Dienstliche Inhalte der eMails habe ich weggelassen, die entsprechenden Stellen sind mittels „. . .“ gekennzeichnet.

In diesem Kapitel befindet sich weiterhin ein Brief an mein Patenkind Ana Paula in Belo Horizonte/Brasilien, in dem ich ihr über meine Erkrankung berichtet habe.

Schliesslich enthält dieses Kapitel ein Schreiben an den Personalchef meines Arbeitgebers, mit dem ich mich für die Dauer der Behandlung von der Arbeit abmelde.

Montag, 11.10.1999

Lieber Rüdiger,

danke für die eMail. Es geht mir nach wie vor gut – kerngesund, bis auf das eine. Bzgl. Knochenmarkspender gibt es noch nichts Neues zu berichten, die drei Monate sind aber auch erst Ende Oktober rum.

. . .

Viele Grüsse

Gerd

Dienstag, 12.10.1999

Lieber Rüdiger,

gestern hatte ich meinen Wochen-Check beim Hämatologen. Die Blutwerte sind wieder fast im normalen Bereich. Er eröffnete mir ausserdem, er habe eine gute und eine schlechte Nachricht für mich.

Die gute: Die Uniklinik hat angerufen, sie haben zwei Knochenmarkspender für mich. Die schlechte: In diesem Jahr wird es nichts mehr. Sie fangen mit der Transplantation im nächsten Jahr an.

Für mich zwei gute Nachrichten, denn ich wollte ohnehin gerne Weihnachten noch zu Hause feiern und auch den Jahrtausendwechsel aktiv miterleben - ge-

bont. So werde ich mir für 2000 eine Auszeit nehmen und versuchen, meine Blutbildung runderneuern zu lassen.

Ich habe ja nie daran gezweifelt, dass es einen Spender für mich gibt, auch nachdem sich meine Geschwister als ungeeignet herausgestellt haben. Wenn man aber Gewissheit hat, es gibt einen, der passt und auch zu einer Spende bereit ist, ist das ein besonderes Gefühl. Darum haben Karin und ich gestern eine Flasche Sekt getrunken und den Kindern habe ich aus Hanau Geschenke mitgebracht. So haben auch sie gefühlt, dass gestern ein besonders guter Tag für uns war. Das ist wie beim Hausbau: Seit gestern habe ich ein Grundstück, auf dem kann nächstes Jahr das Haus gebaut werden. Damit haben wir ja ausgiebig Erfahrung.

Viele Grüsse nach Singapur sendet Dir

Gerd

Dienstag, 23.11.1999

Dear Rüdiger,

long time no see. How are you in SIN? Have they got their ducks in a row in the meantime?

Im heimischen Deutschland hat der Winter Einzug gehalten. Seit Freitag schneit es und auf den (Neben-)Strassen liegt mittlerweile eine festgefahrene Schneedecke.

Trotz dieser widrigen Witterungsverhältnisse habe ich bis heute jeden Tag den Weg zur Arbeit mit dem Fahrrad angetreten, und, man höre und staune, bin auch jedes Mal angekommen. Hiermit, so denke ich, bin ich mein Image des Weicheies, Schönwetterfahrers, Warmduschers etc. wohl los.

Ansonsten ist alles im grünen Bereich. Donnerstag, den 25.11.1999, habe ich einen Termin in der Uniklinik Frankfurt betr. KMT-Vorbereitung. Ich denke, dass ich danach mehr Informationen habe, wie die ganze Sache weitergeht.

Am Samstag ist für Annette und Dich nach fast zwei Monaten Tag des Wiedersehens. Dafür wünsche ich Euch einen ganz besonders schönen Tag. Und Dir im Speziellen, dass der Flieger pünktlich ankommt und Du nicht so lange am Flughafen warten musst.

Viele Grüsse nach Singapur und bis demnächst

Gerd

Mittwoch, 01.12.1999

Lieber Rüdiger,

seit gestern hat das Videokonferenzsystem einen neuen ISDN-Anschluss. Wir sind somit wieder in der Lage, die Meldung „Die Leitung ist überlastet. Versuchen Sie es später noch mal.“ zu erhalten. Wie ich jedoch gehört habe, ist in der kommenden Woche eine echte Konferenz in Singapur, unter Beteiligung einiger Alzenauer Kollegen vorgesehen.

Mein Besuch in der Uniklinik Frankfurt hat den Terminplan für die bevorstehende Behandlung konkretisiert. Im Januar habe ich einige Untersuchungen durchführen zu lassen. Ich selber soll zum HNO-Arzt (Mandeln, Stirn- und Nebenhöhlen) und zum Zahnarzt (Zahnwurzelentzündungen), um Entzündungsherde auszuschliessen. In Frankfurt werde ich durchstrahlt (Thorax), ultrageschallt (Bauch, Kopf), beckenkammbiopsiert (Knochenmarkzusammensetzung) und angestochen (zentraler Venekatheter). Anschliessend ist Besprechungsrunde mit den behandelnden Ärzten (wie werden KMT-Patienten durch den Wolf gedreht und anschliessend wieder zusammengepuzzelt) und dem Pflegepersonal (Schlafanzug besser zum über den Kopf ziehen oder geknöpft, Stationshygiene, Gebrauch der Brechschüsseln etc.).

Im Laufe des Februar werde ich dann einrücken.

Für die Firma erstelle ich vorher noch unterschriftsreife Vorschriften. Alles was ich in den letzten zweieinhalb Jahren zusammengeschrieben habe (Schweissvorschriften, Montagevorschriften etc.) soll jetzt verabschiedet werden.

Vom 17.12.1999 bis 14.01.2000 nehme ich meinen Resturlaub. Somit ist eigentlich die verbleibende Zeit bis zur KMT verplant.

Ich habe festgestellt, dass man Dich abends nicht mehr so spät im Büro erreicht. Das hat sicherlich mit der angenehmen Untermieterin zu tun, die seit einigen Tagen in Deinem Appartement wohnt. Ich wünsche Euch eine schöne gemeinsame Zeit in Singapur. Hast Du über Weihnachten Urlaub und evtl. schon Pläne gemacht? Es gibt tropenparadiesisch schöne Inseln in der Nähe, mit Palmen, traumhaften Sandstränden und kleinen Buchten. Ihr werdet sicherlich das Passende finden. Ich beneide Euch.

Viele Grüsse nach Singapur und ganz besonders herzliche Grüsse an Annette,

Gerd

Dienstag, 01.02.2000

Hi Rüdiger,

Du hast sicherlich den besten Zeitraum für einen Einsatz in SIN erwischt, da Du so ziemlich alle Feiertage mitbekommst. Um Chinese New Year beneide ich Dich. Das haben wir damals nur über Presse, Funk und Fernsehen mitbekommen. Viel Spass dabei.

Wann ich zur Transplantation einrücke, weiss ich noch nicht genau. Nachdem man mir im Rahmen der Fokussuche die Mandeln rausgenommen hat und ich

nach meinem vierwöchigen Urlaub noch zwei Wochen krank feiern durfte, war ich am Do., 27.01.2000 in der Uniklinik.

Soweit sei alles in Ordnung, sagte man mir, nur über die Spender müssten wir noch mal reden. Es sind zwei Frauen, beide ca. 50 kg leicht. Die eine hat ein Kind, und das kann zu Komplikationen beim Empfänger führen, somit fällt diese Spenderin aus. Bei der anderen sind den Ärzten die 50 kg zu wenig. Wenn sie der Frau 1,5 l Knochenmark entnehmen, kann es sein, dass darin nicht genügend Stammzellen für einen 93 kg Empfänger enthalten sind. Man könnte der Frau zwar Stammzellen aus dem Blut in fast beliebiger Menge entnehmen, man versucht aber, den Spender möglichst frei entscheiden zu lassen, was er spenden möchte. Nun wird die Fremdspendersuche erneut aufgenommen und man versucht, einen männlichen Spender in meiner Gewichtsklasse zu finden. Sollte irgendetwas dazwischen kommen, kann man aber jederzeit auf die Stammzellen der zweiten 50 kg Frau zurückgreifen., da die Spender erfahrungsgemäss keine Einwände gegen eine Stammzellspende haben.

Mein nächster Termin in der Uniklinik ist am 17.02.2000. Bis dahin, denken die Ärzte, haben sie einen passenden Spender gefunden.

Nun verbringe ich noch mindestens drei Wochen im Büro und habe Zeit, die Spezifikationserstellung zum Abschluss zu bringen sowie die Dateiablage im Verzeichnis „HaK“ gemäss Qualitätssicherungsvorschrift zu korrigieren.

Gut zu hören, dass das Jahr des Drachen ein gutes Jahr für Tiger wird, ich kann's gebrauchen.

eMail-technisch habe ich ein Problem: Mein Rechner zu Hause kann keine e-Mails ausdrucken. Die t-online Software hängt sich jedes Mal auf. Ich werde mal versuchen, die Windows-Utilities zu benutzen, damit ich auch drucken kann, dann kann Karin mir die Mails mit ins Krankenhaus bringen. Ich hatte mir überlegt, mir ein Notebook für die Zeit zu besorgen, aber kaufen ist zu teuer (min. 2.8000,- DM), gebraucht habe ich gar nichts oberhalb DX 486 gefunden und was leihen anbelangt bin ich auch nicht fündig geworden.

Vielleicht kann ich meinen Tower im Krankenhaus unterbringen, danach werde ich am 17.02. mal fragen. Auf der anderen Seite steht in der Patienteninformationsschrift, dass die Patienten z.T. kaum zu motivieren sind, das Bett zu verlassen. Dann liege ich in der einen Ecke, der Tower steht in der anderen, und der Graben zwischen uns ist zu tief für mich – bringt dann auch nichts.

Mal sehen, vielleicht gewinne ich ja das Notebook aus dem VDI nachrichten-Rätsel. Normalerweise spiele ich bei solchen Preisausschreiben nicht mit, aber letzten Freitag habe ich gedacht, das wäre ein feiner Zug des Schicksals, wenn mein Problem sich auf diese Weise kostenneutral lösen liesse, und habe das Lösungswort abgemailt.

Ansonsten geht es mir immer noch gut. Nach der Mandel-OP habe ich 3,5 kg verloren, die ich mir jetzt aber langsam wieder an(fr)esse. Meine Blutwerte sind z.Zt. zu hoch, 36.000 Leukos (Norm 4.000 – 7.000) und 1,2 Mio. Thrombos (Norm 150.000 – 450.000). Die Ärzte haben die Dosis der Chemotabletten erhöht und ich nehme Aspirin gegen das Thromboserisiko. Ich fühle mich sehr gut, konnte mich

in den letzten sechs Wochen mental ja auch sehr gut auf die bevorstehende Aktion vorbereiten.

...

So, jetzt langt's erst mal wieder. Viel Spass beim CNY und bis zum nächsten Mal viele Grüsse,

Gerd

Dienstag, 22.02.2000

Hallo Rüdiger,

am 17.02.2000 hatte ich einen Termin in der Uniklinik. Man hat mir Knochenmark und eine Knochenkernprobe entnommen, um daran ein evtl. Fortschreiten der Leukämie erkennen zu können. Neue Spender wurden noch nicht gefunden. Z.Zt. werden zwei Blutproben von Männern in meiner Gewichtsklasse analysiert, d.h. die Fremdspendersuche wurde erneut aufgenommen und geht ihren normalen Lauf.

Mein nächster Termin in Frankfurt ist am 16.03.2000. Bis dahin könnten neue Spender gefunden worden sein.

...

Weiterhin viel Erfolg und Spass in SIN.

Gerd

Mittwoch, 15.03.2000

Liebe Ana Paula,

verzeih mir, dass ich mich so lange nicht gemeldet habe. Sehr viel ist geschehen in der letzten Zeit, das ich Dir nun berichten möchte.

Wir haben 1998 ein Haus gekauft, das erst noch gebaut werden musste. Es hat mit dem Bau sehr grosse Probleme und Verzögerungen gegeben. Da ich zur gleichen Zeit auf der Arbeit sehr viel zu tun hatte, blieb mir nicht viel Zeit, andere Dinge zu tun. Immer wenn Du mir geschrieben hast, hatte ich ein schlechtes Gewissen. Dann habe ich mir jedes Mal vorgenommen Dir zu antworten, aber es immer wieder vergessen. Im Juni 1999 sind wir endlich in unser Haus eingezogen.

Es ist sehr schön, in einem eigenen Haus zu wohnen. Seit ich aus meinem Heimatort weggezogen bin, wohne ich in Mietwohnungen. Meine Eltern hatten auch ein grosses Haus, in dem ich mich sehr wohlfühlt habe. Aber in Deutschland ist ein Haus sehr, sehr teuer, und man muss lange dafür sparen und grosse

Schulden machen, wenn man ein eigenes Haus besitzen will. Nach zehn Jahren Arbeit haben wir es nun geschafft und fühlen uns sehr wohl.

Zwei Wochen bevor wir in das neue Haus eingezogen sind wurde zufällig festgestellt, dass mit meinem Blut etwas nicht in Ordnung ist. Ich spende seit fast 20 Jahren Blut beim Deutschen Roten Kreuz, und im Mai 1999 hat man mir bei einem Spendetermin gesagt, dass mein roter Blutfarbstoff nicht für eine Spende ausreicht. Ich bin daraufhin zum Arzt gegangen und habe mein Blut genauer untersuchen lassen. Der Arzt hat mich ins Krankenhaus in unserer Stadt geschickt, und unser Krankenhaus hat mich nach Frankfurt in die Uniklinik geschickt. Nach vielen Untersuchungen hat man dort schliesslich festgestellt, dass ich an Leukämie erkrankt bin.

Leukämie ist eine schwere Bluterkrankung. Man nennt Leukämie auch Blutkrebs, und es gibt mehrere verschiedene Arten. Ich leide unter einer chronischen, d.h. langsam verlaufenden, myeloischen, d.h. aus dem Knochenmark hervorgehenden, Leukämie, kurz CML. Diese Form der Leukämie ist eher gutmütig. Man kann sagen, ich habe Glück im Unglück. Zum Glück gibt es seit einiger Zeit eine Möglichkeit, diese Erkrankung zu heilen, das ist eine Knochenmarktransplantation, kurz KMT.

Eine KMT ist ein sehr schwerer, langwieriger Eingriff. Wichtigste Voraussetzung ist, dass man einen passenden Knochenmarkspender findet. Da ich mich 1991 als Knochenmarkspender gemeldet habe, wurde sehr schnell festgestellt, dass es vielleicht passende Spender gibt. Man hat einfach meine Daten mit denen der anderen eingetragenen Spender verglichen. Am besten ist es, wenn man Geschwister hat, die passen. Mein Bruder und meine Schwester passen leider nicht, und so musste ein fremder Spender gesucht werden. Im Oktober 1999 wurden auch zwei gefunden. Leider stellte man im Januar 2000 fest, dass man sie doch nicht nehmen kann. Nun sucht man weiter. Eigentlich sollte ich im Februar 2000 transplantiert werden, nun warte ich weiter auf einen passenden Spender.

Abgesehen davon, dass ich weiss, dass ich Leukämie habe, geht es mir sehr gut. Ich fühle mich genauso wie immer. Es tut mir nichts weh. Ich gehe normal zur Arbeit, darf alles machen, alles essen, alles trinken. Ich muss nur regelmässig Tabletten nehmen und alle zehn Tage zum Arzt, um mein Blut kontrollieren zu lassen.

Für meine Familie, meine Frau Karin und meine Mutter (mein Vater ist vor einigen Jahren an Lungenkrebs gestorben) ist es sehr schwer. Sie sind traurig. Ich sage ihnen aber immer, sie sollen sich keine Sorgen um mich machen. Am zweiten Tag im Krankenhaus hat Gott mir gezeigt, dass ich keine Angst haben brauche. Ich glaube ganz fest, dass er mir bei dem, was kommt, hilft. Viele Menschen denken an mich und beten für mich. Das hilft mir, die Krankheit zu besiegen.

Es ist sonderbar, wie sich das eigene Denken verändert, wenn man auf ein Mal erfährt, dass man sehr krank ist. Viele unwichtige Dinge, die einem wichtig waren, bedeuten nichts mehr. Mir kommt es so vor, als wenn ich auf einem schweren Weg auf einen steilen Berg aus dunklem Wald und dichtem Nebel heraustre-

te. Vor mir liegt ein sehr schmaler Pfad an einem tiefen Abgrund. Von dem Pfad hat man einen wunderschönen Blick auf all die herrlichen Dinge, die einem auf dem Weg zum Gipfel noch begegnen. Leider weiss man nicht genau, ob man es schafft, den schmalen Pfad zu gehen, ohne in den Abgrund zu stürzen. Wie schön wäre es, wenn einem jemand sagen könnte, ob alles gut geht. Wie könnte man da den Ausblick geniessen. Ich glaube, Gott hat mir gesagt: "Habe keine Angst, vertrau mir, du schaffst es, ich bin bei dir." Und ich glaube, dass ich es schaffe, mit ihm.

Bei all den Dingen, die zu erledigen waren, habe ich nicht daran gedacht, Dir ein Weihnachtsgeschenk zu schicken. Das habe ich heute nachgeholt. Du wirst es nun zwar im Juni oder Juli erhalten, aber ich glaube, das macht Dir nichts aus.

Liebe Ana Paula, ich versuche, Dir nun häufiger zu schreiben, und Dich nicht mehr so lange warten zu lassen. Sei ganz fest umarmt. Viele liebe Grüsse auch an Deine Familie. Das Wünschen Dir auch meine Frau Karin, und meine Kinder Eva und Steffen.

Dein Pate Gerhard

P.S. Heute (16.03.2000) habe ich erfahren, dass ich am 03.04.2000 in die Uniklinik zur KMT gehen kann. Man hat einen neuen Spender gefunden. Am 10. oder 11.04.2000 bekomme ich dann neue Stammzellen transplantiert. Noch mal viele liebe Grüsse

Gerhard

Mittwoch, 22.03.2000

Sehr geehrter Herr Gesser,

wie ich Ihnen bereits vor einigen Monaten in einem persönlichen Gespräch mitgeteilt habe, bin ich an Leukämie erkrankt. Zwischenzeitlich wurde ein geeigneter Spender für eine Stammzelltransplantation gefunden. Aus diesem Grund werde ich in den nächsten Monaten behandlungsbedingt nicht zum Dienst erscheinen können.

Die Behandlung beginnt am 03.04.2000 mit der stationären Aufnahme in die Uniklinik Frankfurt/M. Eine entsprechende AU-Bescheinigung werde ich sobald möglich einreichen. Die Dauer der erforderlichen Behandlung ist ungewiss, liegt jedoch erfahrungsgemäss in den meisten Fällen zwischen 9 bis 18 Monaten. Meine Vorgesetzten werde ich über den Verlauf der Behandlung entsprechend informieren.

Der Grad meiner Schwerbehinderung steigt nach der Stammzelltransplantation für einen Zeitraum von zunächst drei Jahren von 50 auf 100.

Mit freundlichen Grüssen

Gerhard Meyer

Freitag, 24.03.2000

Lieber Rüdiger,

gestern war mein letzter Termin in der KMT-Ambulanz der Uniklinik Frankfurt. Es ist alles geregelt, am 03.04.2000 geht es los. Die Gabe der Stammzellen ist für den 11.04.2000 geplant. Das Präparat ist nicht tiefgefroren, sondern frisch; gut für mich.

Die Voraussetzungen auf meiner Seite und auf Seiten des Spenders sind optimal. Es gibt nichts, was besser sein könnte. Wie die Transplantation verläuft bleibt abzuwarten. Alles was kommt, ist im Vorfeld nicht zu beeinflussen.

Langsam beginnt bei mir das Fracksausen. Angst habe ich nicht, aber ich bin aufgeregt. Vielleicht ist das Gefühl vergleichbar mit dem das man hat, bevor man zu einer grossen Reise aufbricht (z.B. zur Bauleitung Batam oder ins Aussenbüro Singapur). Ich glaube, vor Batam habe ich mich ähnlich gefühlt.

Mein Schicksal liegt nun in den Händen der Ärzte und letztendlich in Gottes Hand. Was mache ich mir da Gedanken, die werden es schon richten, alle miteinander.

Wenn ich im Krankenhaus aufgenommen bin, gebe ich Hr. Wehking meine Telefonnummer durch. Telefonisch bin ich auf jeden Fall erreichbar. Ich bekomme von einem Freund ein Notebook, weiss aber nicht, ob das Zimmer, in dem ich liege, einen geeigneten Telefonanschluss hat. Karin kann mir aber die eMails zu Hause ausdrucken und mit ins Krankenhaus bringen, nur mit einer Antwort wird es dann schwierig.

Ab 27.03.2000 habe ich Urlaub, im Büro bin ich also nicht mehr zu erreichen.

Ich wünsche Dir weiterhin viel Erfolg in Singapur.

Wir sehen uns auf einem kleinen blauen Planeten.

Gerd

Das Tagebuch

Meine Schwester Christine hatte mir bei Ihrem letzten Besuch zu Hause in Wasserlos ein Buch mit leeren Seiten als Wegbegleiter geschenkt. Auf eine darin liegende Postkarte hatte sie folgende Widmung geschrieben:

„Lieber Gerd!

Alles Gute für die nächsten Tage! Wir denken an Dich!

Hier ein kleiner Wegbegleiter, falls Du mal was loswerden möchtest, aber keiner da ist, dem Du's sagen kannst.

Halt die Ohren steif!

Ulli + Christine“

Auf der Vorderseite der Postkarte ist ein Bild mit einer laufenden Sanduhr. Darunter steht der Text:

„Sag den schlechten Zeiten: Nichts bleibt wie es ist.
Sag dem schönen Augenblick: Ewig währt am längsten.“

In das Buch habe ich vom 04.04.2000 bis zum 07.04.2000 schriftliche Eintragungen gemacht. Danach begannen die Nebenwirkungen der Chemo, die es mir nicht mehr ermöglichten, zu Schreiben.

Nachdem es mir am 14.04.2000 wieder besser ging, habe ich begonnen eMails zu schreiben, und keine weiteren Eintragungen mehr in das Buch gemacht.

Dienstag, 04.04.2000 - Tag 7 vor KMT - Gewicht: 96 kg

8:36 Uhr: Vor zehn Minuten habe ich die erste Flasche Chemotherapie bekommen. Statt der üblichen Tabletten Busulfan bekomme ich den Wirkstoff als Lösung - Busulfex.

Die Lösung hat den Vorteil, dass ich nicht 4 x tgl. 48 Tabletten schlucken muss. Ausserdem sollen die Nebenwirkungen geringer sein.

Gestern war ein Tag mit viel Wartezeit. Blutentnahme - Warten; chir. Poliklinik zur Katheter-OP - Warten; Aufnahme auf Station B6 - Warten. Mein Leben wird in den nächsten 4 - 8 Wochen überwiegend aus Warten bestehen. Warten ist für diese Zeit ein Teil meiner Arbeit, die Leukämie zu besiegen.

Ärzte und Pflegepersonal sind sehr nett und um mich bemüht. Gerade habe ich überlegt, ob ich „um mich“ oder „um ihre Patienten“ schreiben soll. Aber für mich geht es hier um mich, ausserdem bin ich ein Teil des Ganzen.

8:54 Uhr: Die Einschleusung gestern war undramatisch. Jetzt darf ich für einige Wochen mein Zimmer nicht verlassen. Manche Verhaltensregel ist zu beachten, mit der Zeit lerne ich das.

18:20 Uhr: Vor 50 Min. ist Karin gegangen. Sie kam gegen 12:00. Karin hat sich Window-Colours mitgebracht und angefangen, für die Zimmerfenster zu basteln.

Heute war ein guter Tag. Die Busulfex-Chemo habe ich bis jetzt gut vertragen. Bei der ersten Dosis hatte ich leichten Schwindel und ein eingengtes Sehfeld. Vielleicht, weil ich bei Beginn noch nüchtern war. Der Blutdruck stieg auf 150/80. Das ganze verging aber schnell wieder. Den Rest des Tages habe ich mich wie immer gefühlt.

Gegen 12:00 kam ein Kamerateam vom NDR. Das wollte die KMT filmen, warum genau weiss ich nicht. Der Beitrag wird am 25.04.00 um 21:00 ausgestrahlt. Anscheinend waren wir zu fröhlich, denn die Aufnahmeleiterin meinte, wir sollten weniger lachen. Sie wolle dem Zuschauer nicht den Eindruck vermitteln, dass eine Leukämie eine spassige Angelegenheit sei. Anscheinend habe ich wirklich ein Riesenglück mit meiner CML, und dass es mir bis heute so gut geht.

Es ist ein Tag vergangen auf dem Weg zur Heilung - und muss ich auch Wandern im finsternen Tal, so fürcht' ich kein Unheil, denn DU bist bei mir. Von Anfang an hat Gott mich an seine Hand genommen und auf dem schweren Weg begleitet. Darum habe ich bis jetzt nie Angst gehabt. Ich bete darum, dass Gott mich in den schwersten Stunden auf seinen Arm nimmt und mich trägt.

P.S.: Heute morgen durfte ich noch mal das Zimmer verlassen. Mein Thorax ist geröntgt worden, um die Lage des Groshong-Katheters zu dokumentieren.

Mittwoch, 05.04.2000 - Tag 6 vor KMT - Gewicht: 96 kg

23:00 Uhr: Der 2. Tag Chemotherapie ist um. Bis jetzt - toi, toi, toi - habe ich keine Nebenwirkungen. An Händen und Armen kann ich mir die ersten Haare ausziehen, ansonsten geht es mir gut.

Die Infusion für 8:00 Uhr hat man mir nicht pünktlich angehängt. Um 8:45 Uhr habe ich nachgefragt, die Schwester sagte darauf, es sei kein Arzt auf Station. Um 10:45 kam Fr. Dr. Bug, die habe ich auch gefragt. Sie meinte darauf, die letzte hätte ich um 8:00 bekommen, dann ginge es um 14:00 weiter. Dumm gelaufen. Ich denke, so etwas darf auf einer KMT-Station nicht passieren. Vermutlich liegt es am fehlenden Personal. Einer verlässt sich auf den anderen, am Ende macht es keiner.

Dr. Martin kam mittags und sagte, sie würden die Chemo um eine Infusion verkürzen, das sei besser, als den Abstand zu verringern, dadurch könnten unerwünschte Spitzendosen entstehen.

Gegen 12:00 kam Barbara Uhrhan-Schuck zu Besuch. Wir haben uns nett unterhalten. Wie eine KMT genau vor sich geht, weiss sie nicht. Sie hat das bislang nur am Rande mitbekommen.

Heute ist Stefan Beier hier eingezogen. Er hat auch CML und kriegt am 14.04. seine Stammzellen. Er ist etwas jünger als ich. Seine Erstdiagnose bekam er in 10/99.

Mit Eva und Steffen läuft alles bestens. Eva sagt, sie habe zwar manchmal Heimweh wenn Steffen weint, aber nur kurz. Ich bin froh, dass es mit den beiden so gut klappt.

Donnerstag, 06.04.2000 - Tag 5 vor KMT - Gewicht: 95 kg

Ein neuer Tag ohne Nebenwirkungen hat begonnen. Draussen scheint die Sonne, aber es ist kalt - Nachtfrost.

Ich bin froh, dass es mir so gut geht. Das hatte ich nicht erwartet. Morgen wird es sich ändern, dann bekomme ich das „Kaninchenserum“, das meine T-Lymphozyten bekämpfen soll. Der Körper reagiert darauf mit einer heftigen Abstossungsreaktion, die sich durch hohes Fieber, Schüttelfrost und allgemeines Unwohlsein äussert. Das dauert zwei Tage. Dr. Klein sagte, an diese zwei Tage würden sich die Transplantierten mit Grausen erinnern. Da muss ich durch.

Freitag, 07.04.2000 - Tag 4 vor KMT - Gewicht: 95 kg

8:49 Uhr: Immer noch keine Nebenwirkungen - Gott sei Dank.

11:20 Uhr: Gerade bin ich an einen Monitor angeschlossen worden. Jetzt gibt es das Kaninchenserum. Mal sehen, was passiert.

Die eMails aus der Uniklinik

Die Ärzte wussten aus allgemeinen Gesprächen, dass ich im Büro und daheim viel mit Computern arbeitete. Deshalb hatten sie mir vorab mitgeteilt, dass es ein Schleusenzimmer mit Internetanschluss gäbe. In dieses wurde ich auch tatsächlich aufgenommen.

Mein Freund Martin hatte mir für die Zeit in der Uniklinik sein onlinefähiges Notebook geliehen. So war ich während meines Klinikaufenthalts online erreichbar, konnte eMails schreiben und durchs Internet surfen.

Das Schreiben und Empfangen von eMails wurde von mir reichlich genutzt. Nachfolgend sind die eMails wiedergegeben, die ich aus der Klinik verschickt habe. Die zahlreichen eMails, die ich empfangen habe, habe ich nicht wiedergegeben, da ich nicht sicher bin, ob dies allen Absendern recht wäre.

Uniklinik, Freitag, 14.04.2000 - Tag 3 nach KMT - Gewicht: 94 kg

Lieber Rüdiger,

die Chemo liegt hinter mir, am 11.04. habe ich die Stammzellen bekommen. Es geht mir soweit gut, wenngleich es eine sehr, sehr anstrengende Angelegenheit war. Das Zelltiefe und mögliche Nebenwirkungen kommen erst noch, so dass sich mein augenblicklich guter Zustand rasch ändern kann. Ich bin jedoch dankbar, dass es bis jetzt so gut lief.

Melde Dich mal aus dem Urlaub.

See you on a small blue planet.

Gerd

P.S.: Liebe Grüsse an die Frau Gemahlin.

Uniklinik, Freitag, 14.04.2000 - Tag 3 nach KMT - Gewicht: 94 kg

Lieber Jochen,

heute habe ich mir ein eMail-Postfach bei gmx.de eingerichtet, über das ich in der Uniklinik erreichbar bin.

Da telefonieren nicht immer leicht fällt, würde ich mich über eMails aus dem Büro freuen, mit denen ich ein bisschen auf dem Laufenden bleibe. Verteile darum diese Mail doch möglichst an alle Leute, zu denen ich im Büro guten Kontakt hatte. Danke.

Medizinischer Zustand:

Nach Abschluss der Chemotherapie erhielt ich am 11.04.00, 16:38 Uhr die neuen Stammzellen. Kurz gesagt ist bis heute eigentlich alles optimal verlaufen, wenn- gleich es sehr, sehr anstrengend und unangenehm war.

Es geht mir heute sehr gut, obwohl sich ein guter Zustand oft erstaunlicherweise innerhalb von Minuten ändern kann. Mein grösstes Problem habe ich mit dem Magen, so wie gestern, als ich nach dem Mittagessen total abgebaut habe.

Da meine Blutwerte z.Zt. chemobedingt in den Keller gehen (Zelltief o. Aplasie) bin ich extrem kurzatmig und die erhöhte Infektanfälligkeit steht kurz bevor.

Ich freue mich über jeden Tag, den ich abends unter der Rubrik "eigentlich gar nicht so schlimm gewesen" ablegen kann. Da ich noch mehrere Wochen hierblei- ben muss, kommt sicherlich noch einiges auf mich zu. Drückt mir bitte alle die Daumen, dass es weiter so gut läuft wie bisher.

Danke.

Viele liebe Grüsse,

Gerd

Uniklinik, Samstag, 15.04.2000 - Tag 4 nach KMT - Gewicht: 93 kg

Hi Rüdiger,

danke für die schnelle Antwort.

J. steht für Josef, das ist jedoch nicht Teil meines Vornamens, sondern zweiter Taufname.

Tioman muss eine schöne Insel sein. Kollegen von mir auf Batam waren dort für ein paar Tage zum Tauchen und haben nur Gutes berichtet.

Herzlichen Glückwunsch an Annette zum "gut" in der mündlichen.

Schönen Urlaub

Gerd

Uniklinik, Dienstag, 18.04.2000 - Tag 7 nach KMT - Gewicht: 92 kg

Hallo Jochen,

nach meiner allgem. Mail von heute morgen hier die Antworten auf Deine spe- ziellen Fragen.

Mein Zimmergenosse, heisst Stephan, ist 33 Jahre alt und erfolgreich als Grafik- designer in der Werbung tätig. Er hat mir einige Bilder gezeigt, die er gemalt hat, da legst' die Ohren an, ein echter Künstler.

Stephan hat drei Tage nach mir mit der Chemo angefangen, und beobachtet, nicht immer ganz unbekümmert, wie es bei mir läuft. Ich kann mir vorstellen, dass es nicht angenehm ist, wenn man mit ansieht, wie scheisse es einem in drei Tagen gehen wird. Obwohl wir total unterschiedliche Typen sind, verstehen wir uns gut.

Dass es mit unserem Arbeitgeber langsam aufwärts geht, freut mich sehr. Ich mache mir schon gelegentlich Gedanken, wie es bei mir beruflich weitergehen würde, wenn unser aller Mutter das Zeitliche segnen müsste.

Was meinen Kuraufenthalt in Bad Alzenau anbelangt, werde ich im Falle eines Falles einfach in Haus Wasserlos bleiben, bevor ich nicht wieder 100% fit bin.

Die neuen Projekte reizen mich schon. Ich hoffe, dass ich bei solchen Projekten wieder die Sachen machen kann, für die ich bei meiner alten Firma geschätzt wurde. Aber der Schnee muss für mich erst noch fallen, auf dem wir dann zu Tal fahren.

Viel Erfolg beim überstehen Eurer Magen-Darm-Grippe.

Gruss zu Haus,

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 19.04.2000 - Tag 8 nach KMT - Gewicht: 92 kg

Lieber Jochen,

die eMails, die ich hier in die Klinik bekomme, sind für meine Moral eine hervorragende Unterstützung. Wenn auch nur die einfachsten, alltäglichsten Dinge, z.B. "Montezuma" drin stehen, lenken sie mich ausgezeichnet ab. Ich denke, es ist sehr wichtig, den Anschluss nach aussen nicht zu verlieren.

Darüber hinaus ist es für mich ein sehr gutes Gefühl zu wissen, dass Ihr mir alle die Daumen drückt. So viele Dinge, die noch kommen können, sind von mir als Patient nicht zu beeinflussen, da brauche ich einfach Glück. Ich bin überzeugt, dass Eure Unterstützung mir dabei hilft.

Der Krankenhausalltag ist eher langweilig, wobei Langeweile allemal besser als Leiden ist. Darum beklage ich mich nicht. Mein Zimmergenosse hat die letzten vier Tage nur gekotzt und massive Magenprobleme gehabt. Die hatte ich zwar auch zwei Tage lang, aber nicht so ausgeprägt.

Jeder Tag ist irgendwie anders. Gestern war gut, vorgestern kam ich mir eingesperrt vor, das hat auf die Moral gedrückt. Ich reagiere auf viele Eindrücke ausgesprochen empfindlich. Gerüche z.B. oder der Geschmack verschiedener Medikamente sind z.T. grauenhaft. Was ich mir auch nicht vorstellen konnte, ist die völlige Entkräftung als Folge der Chemotherapie und der schlechten Blutwerte. Wenn ich mir morgens ein halbes Brötchen geschmiert habe, muss ich erst ver-

schnaufen, bevor ich essen kann. Ausserdem zittern meine Arme und Hände ständig, wie nach totaler Überanstrengung.

Besuch bekomme ich von Karin. Jetzt, wo wie wir hier beide im Zelltief sind, sollen nicht mehr als zwei Besucher gleichzeitig im Zimmer sein, um das Infektionsrisiko so gering wie möglich zu halten. Besucher mit tropfender Nase etc. erhalten keinen Zutritt - eigentlich.

Heute morgen war unser nigerianischer Putzmann da, und hat sich im Bad die Nase geschnäuzt. Ich habe ihn gefragt, ob er sich die Nase in den Mundschutz geputzt hat, da zieht der Bursche ein vollgerotztes Taschentuch raus und wedelt damit im Zimmer rum. Ich hab ihn sofort rausgeschmissen und die Schwestern zusammengetrommelt. Für solche Spässe fehlt mir im Moment der nötige Humor, denn das kann wirklich in einer lebensbedrohlichen Infektion enden. Ich denke darüber nach, mich bei der Klinikleitung über diesen Vorfall schriftlich zu beschweren, zumal die schlampigen Putzleute von Anfang an Anlass zur Kritik gegeben haben.

Über das Personal auf der KMT-Station kann ich mich nicht beklagen, die sind alle super-nett und hilfsbereit. Jeder versucht, einem den Aufenthalt so erträglich wie möglich zu machen.

Heute morgen war eine Physiotherapeutin da und hat uns Übungen für die Beine und die Atmungsmuskulatur gezeigt. Es ist sehr wichtig, dass man nicht zu flach atmet, weil sonst die Bronchien verstopfen und ein guter Nährboden für mögliche Infektionen entsteht.

Gerade hat Karin mir ein Langnese Domino gekauft und heute Mittag hat Stephans Frau uns Spaghetti Bolognese gekocht; das hat geschmeckt!! Seit langem mal wieder "normales" Essen. Da wir nur keimarm essen dürfen, ist der Speiseplan stark eingeschränkt. Wenn einem dann noch 80% der Sachen, die man sonst gegessen hat, einfach nicht mehr schmecken, bleibt nicht viel Abwechslung.

Am schwersten fällt mir das Trinken, aber das geht allen anderen Patienten in meiner Phase auch so. Wenn ich 4-5 Gläser pro Tag trinke, dann war's das auch schon. Aus diesem Grund bekomme ich zusätzlich 1-2 l NaCl-Infusion täglich.

Bis heute kann ich, Gott sei Dank, sagen, hätte es schlimmer sein können, unterm Strich. Alles in allem verlief die Sache bei mir bis jetzt eher problemlos. Aber noch nicht einmal der halbe Krankenhausaufenthalt ist rum, da kann ich nur hoffen, das es so positiv weiter verläuft.

Viele Grüsse, auch an die Familie und die Kollegen, besonders Herrn Ommert und Herrn Klause.

Gerd

Uniklinik, Dienstag, 25.04.2000 - Tag 14 nach KMT - Gewicht: 92 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen (wobei das eine das andere nicht ausschliesst),

ganz herzlichen Dank für Eure lieben Ostergrüsse und Genesungswünsche. Es tut mir sehr gut zu wissen, dass Ihr an mich denkt, und mir die Daumen drückt.

Ich würde auch sehr gerne jedem individuell antworten, leider bin ich dazu im Moment aber noch nicht fit genug. Offen gesagt waren die Ostertage sehr, sehr schwer. Es ging mir nicht so gut. Es war ein Gefühl, als wenn man mit einer schweren Grippe das Bett hütet. So habe ich auch erst heute morgen, seit Gründonnerstag das erste Mal wieder, mein Postfach überprüft und mich über die vielen neuen Mails gefreut.

Dass ich "Grippegefühle" hatte ist ganz natürlich, da ich langsam aus dem Zelltieftief herauskomme und die Leukos ansteigen. Heute morgen lagen sie bei 200 (Norm 4.500-10.000), im Minimum waren sie bei 30. D.h. die neuen Stammzellen sind angewachsen und fangen an, Blutzellen zu produzieren. Und genau dasselbe passiert im Knochenmark bei einer Grippe, das Immunsystem produziert Leukos, und das fühlt man im wahrsten Sinne des Wortes in den Knochen. So versuche ich, den negativen Symptomen ihre positiven Seiten abzugewinnen.

Seit einigen Tagen ist es mir nicht mehr möglich, zu trinken, und seit gestern kann ich auch nichts mehr essen/Tabletten schlucken. So werde ich vorübergehend künstlich ernährt.

Andauernd laufen die verschiedensten Infusionen in mich herein und der Körper reagiert auf jede anders; von der einen wird einem schwindelig, von der anderen steigt der Blutdruck, dann bekomme ich Kopfschmerzen, wieder andere machen Übelkeit, und Übelkeit ist im Moment mein grösstes Problem.

Seit heute morgen bin ich dazu noch heiser und bekomme kaum noch ein gescheites Wort heraus, aber trotz allem fühle ich mich heute gut, weil ich nicht mehr so total platt bin wie die letzten Tage.

Und es gilt weiter - jeder Tag ist anders, und die Stimmung kann sich innerhalb von Minuten ändern.

Wenn ich Glück habe, werde ich Ende der Woche „entisoliert“, d.h. ich darf, nach dann 4 Wochen, zum ersten mal mein Zimmer verlassen und ein paar Schritte, verhüllt in Kittel und mit Mundschutz, über den Stationsflur laufen. Ein erhebender Moment.

Die Zimmer hier haben Umkehrisolation, d.h. sie werden mit keimfreier Luft unter Überdruck gesetzt. Zum Flur ist eine Schleuse mit zwei Türen, von denen immer nur eine elektrisch geöffnet werden kann. Jeder, der das Zimmer betreten will, muss sich einen sterilen Kittel und Überschuhe überziehen, einen Mundschutz aufsetzen (grüne Seite nach aussen) und eine Händedesinfektion durchführen.

Während des Zelltiefs dürfen sich max. 2 Besucher, d.h. 1 pro Patient, im Zimmer aufhalten - da wird aber auch schon mal ein Auge zugeedrückt. Auf keinen Fall sollten Besucher irgendwelche Infektionen haben, denn im Zelltieftief sind wir leichte Beute für jeden Erreger, und eine Infektion würde die Genesung erheblich behindern.

Tja, so sieht hier der Alltag aus.

Jetzt kann ich nicht mehr, nochmals danke, dass Ihr an mich denkt und mir die Daumen drückt. Macht weiter so die nächsten 3-4 Wochen. Wir bleiben in Verbindung.

Herzliche Grüsse

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 26.04.2000 - Tag 15 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Lieber Jochen,

erst mal Danke für Deine Mail. Wie kommt es dass Du „Turkmeniskram“ machst? An dieser Klippe ist doch Joachim Tag für Tag zerschellt.

Hier eine Bitte: Abt. KM hat mir zu Ostern eine Karte mit Genesungswünschen geschickt. Die Mail von gestern habe ich daher auch an ihre Mailgroup geschickt. Der Mailserver konnte sie jedoch nicht zustellen. Tu mir doch bitte einen Gefallen und leite die Mail über Lotus Notes an die Gruppe KM weiter, danke.

Heute morgen habe ich zum ersten Mal wieder gegessen, nachdem gestern ein Antibiotikum durch ein anderes ersetzt wurde. Drück mir die Daumen, dass die Kotzerei ab heute ein Ende hat.

Gruss,

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 26.04.2000 - Tag 15 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Lieber Herr Wehking,

vielen Dank für die Grüsse. Ich freue mich über die erfreuliche Entwicklung in der Firma. Was ich dazu tun kann, werde ich schnellstmöglich Gewehr/PC bei Fuss zur Verfügung stehen. Obschon es für eine Prognose heute noch etwas früh ist.

Seit heute fühle ich mich wie ein neuer Mensch. Gestern wurde ein Antibiotikum, das ich überhaupt nicht vertragen habe, durch ein neues (sauteures, darum hat es so lange gedauert) ersetzt. Nun kann ich wieder essen und trinken, die Kopfschmerzen, Gliederschmerzen und auch die Übelkeit sind wie weggeblasen. Meine Blutwerte sind für den jetzigen Zeitpunkt (Tag 15 nach KMT) extrem gut. 380 Leukos, 64.000 Thrombos (ich darf wieder auf den Stepper, ohne Gefahr von Unterhautblutungen), HB 9,1. Wenn es so weiter geht und keine Komplikationen eintreten, kann ich mich in 2 – 3 Wochen von hier verabschieden. Aber noch heisst die Devise, jeder Tag der rum ist zählt. Ans Ende zu denken wäre jetzt noch verfrüht.

Trotzdem bin ich voller Optimismus, zumal im Moment von allen Seiten positive Nachrichten kommen. Ehrlich gesagt, war ich um die Firma schon etwas besorgt. Da freue ich mich über positive Neuigkeiten besonders.

Herzliche Grüsse

Gerhard Meyer

P.S. Sie stehen ab heute auf dem Verteiler.

Uniklinik, Donnerstag, 26.04.2000 - Tag 15 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Liebe Karin,

die anhängende Datei kannst Du öffnen wie beim letzten mal. Mit dem grossen Rechteck Word auf den Bildschirm holen und ausdrucken. Vorher Drucker anstellen.

I.h.D.l.

Gerd

Content-Disposition: attachment; filename="Spuren im Sand.doc"

Uniklinik, Donnerstag, 27.04.2000 - Tag 16 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Lieber Jochen,

vielen Dank für Deine Morgengrüsse. Ich freue mich jedes Mal, von Dir zu hören.

Der Tag fing gut an. Ich habe ein Brötchen mit Honig und Nuss Pli gegessen. Dazu eine Tasse Hagebuttentee getrunken. Zum ersten Mal seit 5 Tagen konnte ich auch wieder alle Tabletten schlucken.

Beim Honig ist mir aufgefallen, dass meine Zunge kein süss schmeckt, dasselbe beim Nuss Pli. Die Geschmacksknospen auf der Zunge sind in Folge der Chemo abgestorben, werden sich aber im Lauf der Zeit regenerieren. D.h. für die nächste Zeit, egal auf was ich Appetit habe, aus der Erinnerung heraus, ob es mir schmeckt weiss ich erst, wenn ich es probiere. So hat Karins Rinderbraten am Sonntag z.B. wie Sauerbraten geschmeckt. Da das mein letzter Essversuch bis gestern gewesen ist, hatte ich mir nicht mehr dabei gedacht.

Die nächsten drei Wochen warten die Ärzte auf Immunreaktionen der neuen Zellen: Abstossungsreaktion, GvH-D (Transplantat gegen Wirt) und allgemeine Infektionen.

Ich befinde mich in der paradoxen Situation, dass mein Körper jetzt zwar neue Leukozyten bildet, die aber künstlich wirkungslos gehalten werden (Immunsuppression), weil sie sonst hemmungslos mein Körpergewebe anfallen würden. Sie sind ja nur mit dem Körper meines Spenders vertraut. Leider greifen die neuen Leukozyten während der Immunsuppression auch keine Krankheitserreger an, die

von aussen in meinen Körper eindringen. D.h., die nächsten drei Monate, solange wird mit Medikamenten eine massive Immunsuppression aufrechterhalten, muss ich extrem keimarm gehalten werden. Keimarme Kost, Vermeidung von Menschenansammlungen, Mundschutz etc. pp.

Ich denke, die Zeit des Daumendrückens ist noch lange nicht vorbei. Aber wenn es heisst, 9 bis 18 Monate dauert es bis zur Regeneration, da muss ja noch was kommen.

Ansonsten geht es mir sehr gut. Ich fühle mich wesentlich fitter, seit die Blutwerte steigen. Allerdings tränen seit ein paar Tagen meine Augen, was aber laut Aussage der Ärzte völlig normal ist. Trockene Augen wären übrigens auch normal, die hat mein Bettnachbar. Irgendwie ist alles möglich, und alles schon mal da gewesen und alles normal.

Viele Grüsse an die Kollegen, bis morgen.

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 27.04.2000 - Tag 16 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Liebe Hildegard,

vielen Dank für Deine liebe Mail. Ich habe mich sehr darüber gefreut. Mit dem Du habe ich keine Probleme, sind wir doch Geschwister im Geiste.

Du stehst auf meinem Standardverteiler und bist auf dem Laufenden, wie sich die Sache hier entwickelt. Drei Wochen werde ich schon noch in der Klinik bleiben, d.h. aber nicht zwangsläufig, dass es mir schlecht gehen muss. Die Ärzte gehen einfach auf Nummer sicher.

Was meine klaglose Haltung anbelangt, habe ich schon meine Gründe. Ich hänge Dir eine Datei an die Mail, die verständlich macht, warum ich so zuversichtlich bin. Ist halt mein fester Glaube. Das Format ist Word 95. Wenn du das zu Hause nicht hast, kannst Du die Datei im Büro ausdrucken.

Übrigens ist das Krankenhaus kein Grund, schockiert zu sein. Letztendlich ist das der einzige Weg, geheilt zu werden. Und ich bin ja schliesslich freiwillig hier, wemgleich ich schnell feststellen musste, dass die Behandlung kein Spass ist. Aber nie den Mut verlieren und immer an die Spuren im Sand denken.

Viele liebe Grüsse

Gerd

Content-Disposition: attachment; filename="Spuren im Sand.doc"

Uniklinik, Freitag, 28.04.2000 - Tag 17 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Moin Jochen,

viel Spass auf der Hochzeit ohne Kids und ein schönes langes Wochenende.

Mit meinem Ausflug auf den Flur muss ich mich vermutlich noch etwas gedulden. Gestern hatte ich 500 Leukos, von 380 vorgestern. 1000 sollten es aber schon sein. Am Sonntag oder Montag wäre es wohl soweit, dann ist allerdings Sonn- und Feiertag, und es gibt nur "Mickey Maus Blutbilder" aus dem Notfalllabor, denen die Ärzte hier nicht so recht trauen. Bei Leukos unter 1000 haben die im Notfalllabor eine Streuung von 100-200%. So werde ich dann einen verspäteten Maigang über den Flur machen.

Schönes Wochenende und Grüsse an die Frau Gemahlin.

Gerd

P.S. Heute geht's mir genauso gut wie gestern. Noch nichts von einer Immunreaktion zu sehen.

Uniklinik, Freitag, 28.04.2000 - Tag 17 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Liebe Solveig, lieber Thomas,

danke für Eure Mail.

Karin hat mir erzählt, wie fleissig Ihr Euren Garten gestaltet habt und wie schön es mittlerweile aussieht. Ich würde wirklich sehr gerne dabei sein, leider kann/darf ich aber selbst nach meiner Entlassung die ersten Monate keine Garten- und Hausarbeit verrichten. Das Infektionsrisiko, an Pilz- oder bakteriellen Infektionen zu erkranken ist zu gross.

Da ich nicht mehr als sechs Stunden Schlaf hier im Krankenhaus brauche, liege ich nachts oft wach, dann überlege ich, wie ich in unserem Garten verschiedene Dinge machen würde. Es ist wirklich schade, dass das nur Gedanken bleiben.

Karin sagte, Thomas würde Fotos digitalisieren und mir per eMail schicken. Darüber würde ich mich riesig freuen. Es fehlt mir sehr, durch die Wohnanlage zu streifen und mir die Fortschritte anzusehen.

In den letzten vier Wochen hat sich ja einiges getan. Wenn ich aus dem Krankenhaus *) ir geht es heute so gut wie gestern. Die Zellen steigen weiter, und es sieht so aus, als wenn ich nächste Woche zum ersten Mal das Zimmer verlassen und über den Stationsflur laufen darf. Wenn keine heftige Immunreaktion eintritt, geht es nun nur noch bergauf. Drückt mir die Daumen.

Viele liebe Grüsse

Gerd

**) Anmerkung: An der Stelle habe ich anscheinend vor dem Versenden versehentlich Text der eMail gelöscht.*

Uniklinik, Sonntag, 30.04.2000 - Tag 19 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Lieber Thomas,

vielen Dank für die Mail und das Foto. Du glaubst gar nicht, wie schön es ist, wenn man nach vier Wochen Krankenhaus ein aktuelles Foto von zu Hause sieht.

Ich liege oft träumend im Bett, und überlege, wie ich manche Dinge in unserem Garten machen würde. Es ist wirklich ein Jammer, dass ich dieses Gartenjahr komplett ausser Gefecht bin. Es würde mir grossen Spass machen, genau wie Ihr Platten zu verlegen, einen Kiesstreifen entlang der Wand anzulegen, einen Zaun und Rankgitter aufzustellen etc.

Karin und meine Mutter haben sich lobend über Eure neuen Pflanzungen geäussert. Ich bin auf die Fotos gespannt, die Karin heute mitbringt.

Mir geht es heute schon wieder ein Stück besser als gestern. Die Blutwerte steigen kontinuierlich. Mittlerweile esse ich zum Frühstück zwei Brötchen, und auch die anderen Mahlzeiten esse ich voll. Trinken kann ich auch wieder, wenn auch nicht so viel wie früher, aber auch das kommt langsam.

Etwas Ekel befällt mich noch, wenn ich die Tabletten nehmen muss, aber langsam wird auch der weniger.

Viele Grüsse an Solveig, Deine Eltern und Saeckers

Gerd

Uniklinik, Sonntag, 30.04.2000 - Tag 19 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Liebe Annette,

vielen Dank für Deine Mail. Ich freue mich sehr darüber, dass Du an mich gedacht hast. Ohne Eure Unterstützung, Eure Gedanken und Gebete hätte ich es nicht so gut bis hierher geschafft. Ich kann gar nicht in Worte fassen, wie gut mir die Unterstützung von allen Seiten getan hat und auch jetzt noch tut. Ich bin dankbar für jeden guten Tag, und seit Dienstag waren alle Tage gut.

Die Ärzte warten jetzt auf Immunreaktionen, GvH-D oder Abstossungsreaktion. Da könnte noch was kommen, das Komplikationen bereitet, ganz über den Berg bin ich also noch nicht. Trotzdem bleibe ich optimistisch. Heute bin ich vier Wochen im Krankenhaus, und alles in allem waren es nur fünf Tage, an denen es mir wirklich saudreckig ging. Ich finde, das ist kein schlechter Schnitt.

Bei uns zu Hause hat sich in den letzten vier Wochen auch viel getan. Die Gartengestaltung macht Fortschritte, am 2.5. bekommen wir und unsere Nachbarn Rollrasen, dann hat der Staub ein Ende. Unser Balkon ist gefliest und die Platten zum Eingang werden auch am Dienstag verlegt. Wenn ich wiederkomme, ist das meiste erledigt. Ich finde nur sehr schade, dass ich diesen Sommer nichts machen darf. Ich habe viele Ideen, wie wir ums Haus herum die Restarbeiten erledigen. Unsere Nachbarn sind aber alle sehr hilfsbereit, so dass es letztlich auch ohne meine aktive Mitarbeit fertig wird.

Euch wünsche ich noch schöne Tage in Asien, genießt die Zeit, denn bald fängt wieder der Alltag in Deutschland an.

Viele liebe Grüsse an Rüdiger,

Gerd

Uniklinik, Sonntag, 30.04.2000 - Tag 19 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Lieber Wolfgang,

danke für die Mail. Es ist wirklich schön, mal den Kopf über Deinen Bericht aus dem Krankenzimmer nach Schöllkrippen zu stecken.

Die HUer und OFer sind auch in Wasserlos eine Landplage, besonders am Sonntag strömen sie ein wie die Lemminge, parken alle Gehwege zu und bevölkern die Wanderwege. Aber sehen wir es doch mal von der positiven Seite: Muss doch wirklich eine tolle Gegend sein, in der wir wohnen.

Wenn Meyers nächstes Jahr zum Markt nach Schöllkrippen fahren, dann natürlich per Bembel. Ich glaube, einen grösseren Gefallen können wir unseren Kindern eh nicht tun. Positiver Nebeneffekt, in Schöllkrippen weniger Autos und wir sparen Nerven bei der Parkplatzsuche.

Mir geht es zur Zeit jeden Tag besser. Das Essen schmeckt wieder, die Blutwerte steigen, die Schleimhäute normalisieren sich und am Dienstag darf ich voraussichtlich nach vier Wochen zum ersten Mal das Zimmer verlassen und einen Spaziergang über den Stationsflur machen.

Die meiste Zeit bin ich an irgendwelche Infusionen angeschlossen, zeitweise mit einem stationären 9m-Schlauch + Infusionsständer mit mehreren Flaschen. die Menge reduziert sich, wenn ich entisoliert bin, d.h. vorauss. am Dienstag.

Die Ärzte warten immer noch auf die ersten Immunreaktionen. "Zeigen sie mal Haut", sagte der Stationsarzt am Freitag. Bei den meisten Patienten verläuft eine akute Abstossungsreaktion über die Haut, was die harmloseste Variante ist. Manche bekommen gar keine, andere noch nach Monaten eine chronische, was die unangenehmste Alternative ist. Hier gehört Glück dazu. Darum heisst es auch weiterhin „Daumen drücken“.

Bei Eurem Fahrradkauf wünsche ich viel Spass und Erfolg.

Viele liebe Grüsse, auch an Deine Familie,

Gerd

Uniklinik, Dienstag, 02.05.2000 - Tag 21 nach KMT - Gewicht: 88 kg

Lieber Ernst,

vielen Dank für die Mail. Ich freue mich über alles Neue aus der „freien“ Welt.

Meine Blutwerte steigen langsam aber stetig. Ich sehe der Entisolierung entgegen, d.h. dann darf ich, mit Mundschutz und Kittel verkleidet, mein Zimmer verlassen und erste Schritte auf dem Stationsflur gehen. Ausserdem werden dann einige Medikamente abgesetzt, was mir gut gefällt. Wir haben in den letzten Wochen jeden Tag 3-5 l Infusionen und ca. 15-20 Tabletten bekommen, eben alles, was gut und teuer ist. Da freut man sich, wenn die Menge reduziert wird. Seit einer Woche geht es mir gut bis sehr gut. Mittlerweile kann ich wieder richtig essen und trinken.

Ich freue mich, dass sich die Auftragslage gebessert hat. Wenn am Ende auch noch was übrig bleibt, haben wir's geschafft.

Dir wünsche ich viel Erfolg in Karlsruhe. Wir bleiben in Kontakt.

Viele Grüsse

Gerd

Uniklinik, Dienstag, 02.05.2000 - Tag 21 nach KMT - Gewicht: 88 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

heute habe ich gute Nachrichten: Meine Blutwerte haben sich erholt, insbesondere meine Leukozyten haben die wichtige Grenze von 1000 überschritten (davon 690 Neutrophile, d.h. Fresszellen). So wurde ich entisoliert und darf seit heute mein Zimmer verlassen, und über den Stationsflur laufen. Ich muss draussen zwar Mundschutz und Kittel tragen, die Besucher sind seit heute jedoch von der Mundschutzpflicht befreit.

Eine weitere positive Nebenerscheinung ist, dass mit der Entisolierung einige Medikamente wegfallen, so u.a. ein absolut oberekelhafter Saft gegen Lungenentzündung und Lungenpilze, ein echtes Brechmittel - ein kleiner Schritt für die Menschheit, aber ein riesiger Sprung für mich.

Gerade eben hat die Schwester mir mitgeteilt, dass ab morgen die letzten Infusionen auf Tabletten umgestellt werden, d.h. ich kann mich ohne Schläuche und Infusionsständer den ganzen Tag frei bewegen - Wahnsinn. Ausserdem brauche

ich keine Flüssigkeitsbilanz mehr zu führen. Bislang musste ich die gesamte Flüssigkeitszufuhr sowie die -ausfuhr (via Messbecher) bilanzieren. Ein weiteres Stück Erleichterung.

Die Heilung verläuft bis heute optimal, so dass wir von den Ärzten den Titel "Paradezimmer" verliehen bekommen haben.

Nun konzentrieren wir uns auf den weiteren Verlauf der Immunreaktionen. Jeden Tag wird mit Argusaugen meine Haut auf evtl. Rötungen etc. überprüft, um eine evtl. GvH-D (Transplantat gegen Wirt - Reaktion) frühzeitig zu entdecken. Harren wir der Dinge, die da kommen.

Alles in allem kann ich sagen, dass es seit Ostermontag jeden Tag ein Stück weiter bergauf ging. Drückt mir die Daumen, ich klopfe drei Mal auf Holz, dass es so bleibt.

Viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Dienstag, 02.05.2000 - Tag 21 nach KMT - Gewicht: 88 kg

Lieber Thomas,

Karin hat mir gerade telefonisch berichtet, dass der Rollrasen in Hochgeschwindigkeit verlegt wird. Morgen sehe ich einen Film mit den ersten Bildern der dann endlich grünen Oase am Dahlienweg 8.

Du überlegst, welcher Rasenmäher günstig wäre. Meine Meinung dazu: Ein handbetriebener Spindelmäher mit Grasfangkorb. Er hat folgende Vorteile:

- preiswert
- leise
- klein, benötigt wenig Abstellplatz
- leicht
- umweltfreundlich
- kein Gewusel mit Kabel
- Testsieger, was die Schnittqualität des Rasens anbelangt
- rein subjektiv: Ich liebe es, mit Spindelmäheren zu mähen. Das Geräusch beim mähen, wie der Rasen in den Auffangkorb fliegt, das Mähergebnis, einfach klasse.

In Anbetracht der eh nicht besonders weitläufigen Rasenflächen rund um unsere Anwesen, halte ich einen Spindelmäher für die günstigste Alternative.

Bei den Spindelmäheren gibt es verschiedene Fabrikate: Wolf, Gardena, Brill. In TEST 04/99 wurden die Mäher getestet, wenn ich mich recht erinnere aber nur ein Spindelmäher von Gardena, der Rest waren Motormäher. Karin kann Dir das TEST-Heft aus meinem Arbeitskeller raussuchen, dann kannst Du Dir in aller Ruhe die verschiedenen Modelle ansehen.

Mail mir doch einfach, was Du von meinem Vorschlag hältst.

Viele Grüsse, auch an Solveig,

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 04.05.2000 - Tag 23 nach KMT - Gewicht: 86 kg

Lieber Frank,

mein tiefes Mitgefühl für die unruhige Nacht. Ich kann Dir sehr gut nachempfinden, wie genervt Du im Bett gelegen hast. Ein Isolationszimmer à la Uniklinik ist jedoch wahrlich keine Alternative.

Details: Rund um die Uhr brummen und tickern Infusomaten. In der Nacht kommt in ca. stündlichen Abständen eine Nachtschwester und hängt irgendwelche Infusionen an die schlafwilligen Patienten. Da das Aufnahmevolumen der Blase nach einer Chemo stark nachlässt, geht der schlafwillige Patient ca. 4-5 Mal pro Nacht auf die Toilette. So wird aus einem schlafwilligen vorübergehend ein schlafunfähiger Mensch. Da Rumliegen in der Regel nicht besonders anstrengt, reichen 6 Std. Schlaf, über den Tag verteilt, vollkommen aus. Übrigens habe ich vorübergehend mit Gehörstopfen gepennt. Das sind wahre Wunderdinge, man hört absolut nichts und mich haben die Gehörstopfen auch nicht gestört. Nur die Nachtschwester hatte regelmässige Probleme, mir mitzuteilen, was sie von mir will.

Mein Zustand bessert sich täglich. Vorgestern bin ich zum ersten Mal über den Stationsflur gegangen. Gestern habe ich mit Treppensteigen begonnen. Da ich mich sehr gut fühle, habe ich auch keine Probleme mehr, zu telefonieren oder Besuch zu empfangen. Ihr seid mir jederzeit willkommen, kurzer Anruf vorher genügt, damit ich mich darauf einstellen kann.

Wenn es so weiter läuft, werde ich wohl nächste oder übernächste Woche entlassen. Drückt mir die Daumen.

Liebe Grüsse an die Familie, ich bin auf Vincent gespannt. Karin hat gesagt, er habe einen Riesensprung gemacht und sei beim Friseur gewesen.

Bis demnächst,

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 04.05.2000 - Tag 23 nach KMT - Gewicht: 86 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

vielen Dank für Eure vielen Mails. Bis heute habe ich von Euch zusammen an die 50 Mails bekommen, die mich den Kontakt zu "draussen" nicht verlieren las-

sen, und mich oft aufgebaut haben. Dafür bedanke ich mich noch ein Mal von ganzem Herzen. Das hat sicherlich nicht unerheblich zu dem bis jetzt sehr guten Behandlungsverlauf beigetragen. Hier auf der KMT-Station läuft unser Zimmer unter dem Titel "Paradezimmer", weil alles wie am Schnürchen geklappt hat.

Es geht mir ganz ausgezeichnet. Seit drei Tagen darf ich das Zimmer verlassen. Der erste Gang über den Stationsflur hat hervorragend geklappt, und seit gestern steige ich Treppen. Ich habe zwar ein Pensionärstempo drauf und hechle nach 6 Stockwerken wie andere nach einem Marathonlauf, aber ich spüre, wie langsam die Kraft zurückkommt. Kein Vergleich zu den Tagen, als ich beim Frühstück, nach dem Durchschneiden des Brötchens, vor Entkräftung Pause machen musste. Wenn ich früher im Fernsehen Berichte aus Hungergebieten in Afrika gesehen habe, und die Leute vor Entkräftung nicht mehr essen konnten, war das für mich unvorstellbar. Vorübergehend ging es mir selber so. Schwamm drüber, heute esse ich wieder alles, und das den ganzen Tag, rund um mich zu. Kortison wirkt halt appetitanregend.

Trotzdem nehme ich seit einigen Tagen täglich ein Kilo ab. Die Ärzte sagen, in der Regenerationsphase brauche der Körper erheblich mehr Kalorien, um den Aufbau der neuen Zellen zu ermöglichen. Das Wunderwerk Körper muss auf der einen Seite das Chemogift abbauen, auf der anderen Seite die vielen Medikamente verarbeiten, und obendrein noch alle Schleimhäute erneuern und das Knochenmark und die Blutzellen neu bilden. Wenn ich mir überlege, was mein Körper im Moment leisten muss und wie gut es mir dabei geht, kann ich nur vor Ehrfurcht erstarren.

Die Ärzte sprechen mittlerweile auch schon von Entlassung. In 1 bis 2 Wochen könnte ich, falls keine Immunreaktion oder etwa eine Infektion auftreten, theoretisch nach Hause. Ehrlich gesagt verlangt mir der Schritt im Moment noch Respekt ab. Nach fünf Wochen totaler Abschirmung in der Klinik verursacht dieser Gedanke eine gewisse Unsicherheit in mir. Hier habe ich das Gefühl, mit Minimalrisiko bestens versorgt zu sein. Zu Hause muss ich auf alles selber aufpassen. Und da in den nächsten drei Monaten noch ein stark erhöhtes Infektionsrisiko besteht (Ich nehme sogenannte Immunsuppressiva, die die Körperabwehr unterdrücken, um Abstoßungsreaktionen zu verhindern. Dies unterdrückt jedoch auch erheblich die normale Infektabwehr.), muss ich mich vor Bakterien, Viren und Pilzsporen besonders in acht nehmen. Ich glaube aber, wenn es mir jeden Tag besser geht und die Kraft langsam wieder kommt, dann kommt auch das Selbstvertrauen zurück. Drückt mir die Daumen, dass es so kommt.

Jetzt sage ich, bis demnächst. Viele liebe Grüße

Gerd

Uniklinik, Freitag, 05.05.2000 - Tag 24 nach KMT - Gewicht: 86 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

heute morgen haben die Ärzte mir eröffnet, dass ich am Samstag für einen Tag nach Hause darf. Morgen um 9:00 gehe ich, abends um 21:00 komme ich zurück. Ein erster Schritt zurück zur Normalität.

Es wurde auch über einen Entlassungstermin gesprochen. Da die nächsten vier Wochen noch besonders kritisch sind, was GvHD und Pilzinfektionen, besonders der Lunge, anbelangt, werde ich noch vier Wochen in der Klinik bleiben. In dieser Zeit werde ich dann hin und wieder mal ein paar Tage zu Hause verbringen. Ich finde, das ist eine gute Lösung, es nimmt mir die Angst vor einer raschen Komplettentlassung. Ich kann mich langsam steigern.

Alles in allem läuft zur Zeit eine sehr erfreuliche Entwicklung ab. Das Treppensteigen klappt immer besser, wenngleich ich sicherlich noch eine gewisse Zeit das Pensionärstempo beibehalten werde.

Meine Blutwerte sind in einem guten Bereich für Tag 24 nach Transplantation. Ich habe Entlassungswerte, ein Zeichen dafür, dass das Transplantat hervorragend angewachsen ist und gut arbeitet. Mit einer Abstossungsreaktion rechnen die Ärzte nicht mehr.

Am Montag erfahrt Ihr dann, wie mein erster Ausflug verlaufen ist. Bis dahin viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Samstag, 06.05.2000 - Tag 25 nach KMT - Gewicht: 87 kg

Schlechte Neuigkeiten:

Nachdem heute der Abfluss im Waschbecken verstopft war und die Verstopfung sich mit einem Pömpel nicht einwandfrei beseitigen liess, hat die Stationsleitung beschlossen, uns am Sonntag auf ein anderes Zimmer zu verlegen. Unser Zimmer wird dann einer Grundreinigung unterzogen.

Das einzige Zimmer auf der KMT-Station mit Internet-Anschluss ist unseres, d.h., wenn wir verlegt werden, kann ich keine eMails mehr senden und empfangen. Ich weiss nicht, wie lange wir auf ein anderes Zimmer kommen, und ob wir nach der Grundreinigung evtl. auf das alte Zimmer zurückkehren.

Schreibt trotzdem weiter Mails. Sobald möglich, melde ich mich wieder. Da sich auch die Tel.Nr. ändert, kann ich heute noch keine Kontaktmöglichkeit angeben. Auf jeden Fall melde ich mich Montag telefonisch, oder Ihr ruft bei mir zu Hause an, und Karin teilt Euch meine neue Nr. mit.

Da ich mich im Moment total fit fühle, freue ich mich auch wieder über Besuche. Wichtige Voraussetzung für alle Besucher ist allerdings absolute Infektfreiheit. Kurzer Anruf zwecks Terminabsprache reicht. Jetzt denkt Ihr, der Bursche hat schon wieder einen vollen Terminkalender. Ganz so schlimm ist es nicht, aber da ich regelmässig draussen Spaziergänge mache, im Haus zu Untersuchungen

muss und gelegentlich nach Hause darf, wäre es schade, wenn wir uns verpassen.

Im Klinikum liege ich auf Station KMT-B6. Vom Parkplatz aus nehmt Ihr den linken Haupteingang B zum Hauptgebäude 23. Geht den Gang ca. 150 m bis zum Ende, da befinden sich Fahrstühle, mit denen Ihr in den 6. Stock fahrt. Wenn Ihr den Fahrstuhl verlasst, steht Ihr direkt vor Station B6. Ich liege z.Zt. noch auf Zimmer 8, soll aber in Zimmer 5 verlegt werden. Sucht Euch eine Schwester/einen Pfleger in grünen Anzügen (die mit den blauen Anzügen gehören zur anderen Station), die wissen genaueres und helfen Euch mit der Überkleidung, den Überschuhen und der Händedesinfektion. In der Schleuse ist eine Linie, die mit Strassenschuhen nicht überschritten werden darf. Hinter der Linie gilt Vermummungszwang. Da wir entisoliert sind, besteht aber keine Mundschutzpflicht mehr für Besucher.

Also dann, ich freue mich über Eure Besuche. Das Leben darf sich langsam wieder normalisieren.

Bis hoffentlich recht bald, per Mail, Telefon oder persönlich,

Gerd

Uniklinik, Samstag, 06.05.2000 - Tag 25 nach KMT - Gewicht: 87 kg

Liebe Silke,

heute habe ich zu Hause Bankauszüge sortiert und festgestellt, dass die letzten Auszüge, die du mir zugeschickt hast, vom 12.04.00 stammen.

Eine herzliche Bitte: Suche bitte alle Kontoauszüge zusammen, und schick sie bitte zu mir nach Hause. Evtl. liegen noch einige bei Herrn Klause im Poststapel.

Ich wäre Dir sehr dankbar, wenn Du meine Kontoauszüge möglichst schnell nach Eintreffen an mich weiterleitest, da wir ansonsten leicht den Überblick verlieren.

Danke und viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Samstag, 06.05.2000 - Tag 25 nach KMT - Gewicht: 87 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

heute war ich zum ersten Mal den Tag über zu Hause, und hatte eine weitere Gelegenheit zu üben, mich draussen zurecht zu finden.

Es war wunderbar, nach fünf Wochen die Kinder wieder zu sehen, wenngleich wir kurze Zeit brauchten, um uns wieder aneinander zu gewöhnen. Die Kinder sind grösser geworden, der Papa hat keine Haare, so hatten wir drei unsere Auf-

gabe. Nach kurzer Zeit war aber wieder alles so wie immer. Alle haben den wunderbaren Tag genossen.

In den nächsten Wochen kann ich mich immer mal wieder, auch in der Woche, von Karin nach Hause holen lassen, dann auch über Nacht. So werde ich mich schrittweise von der Klinik entwöhnen, und an zu Hause wieder gewöhnen.

Leider wechseln wir das Zimmer dauerhaft, so dass ich ab Montag nicht mehr online sein kann. Ich werde Eure Mails dann von zu Hause aus, an meinen Urlaubstagen, beantworten.

Ruft Karin an (06023/32589), wenn Ihr mich unter meiner alten Telefonnr. nicht mehr erreichen könnt, sie sagt Euch die neue.

Ich freue mich auf ein Wiedersehen

Gerd

Uniklinik, Samstag, 06.05.2000 - Tag 25 nach KMT - Gewicht: 87 kg

Liebe Dana,

danke für Deine freundliche Mail. Ich würde mich sehr über Besuch von Euch freuen. Da ich heute zum ersten Mal den Tag über zu Hause war, habe ich eine weitere Gelegenheit gehabt zu üben, mich draussen zurecht zu finden. Wenn Ihr kommt, können wir bei gutem Wetter nach draussen gehen, Ihr esst ein Eis, und ich gucke zu, da ich draussen Mundschutz trage.

Es war wunderbar, nach fünf Wochen die Kinder wieder zu sehen, wenngleich wir kurze Zeit brauchten, um uns wieder aneinander zu gewöhnen. Die Kinder sind grösser geworden, der Papa hat keine Haare, so hatten wir drei unsere Aufgabe. Nach kurzer Zeit war aber wieder alles so wie immer. Alle haben den wunderbaren Tag genossen.

In den nächsten Wochen kann ich mich immer mal wieder, auch in der Woche, von Karin nach Hause holen lassen, dann auch über Nacht. So werde ich mich schrittweise von der Klinik entwöhnen, und an zu Hause wieder gewöhnen.

Leider wechseln wir das Zimmer dauerhaft, so dass ich ab Montag nicht mehr online sein kann. Ich werde die Mails dann von zu Hause aus, an meinen Urlaubstagen beantworten.

Ruft Karin an, wenn Ihr mich unter meiner alten Telefonnr. nicht mehr erreichen könnt, sie sagt Euch die neue.

Ich freue mich auf ein Wiedersehen

Gerd

Uniklinik, Montag, 08.05.2000 - Tag 27 nach KMT - Gewicht: 88 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

seit heute bin ich nicht mehr "drin", im Internet. Deshalb erhaltet Ihr meine Mitteilungen ab sofort als Notepad-Datei. Da ist sichergestellt, dass auch Empfänger, die Word nicht auf Ihrem PC haben, die Mail lesen können. Ausserdem braucht Notepad fast keinen Speicher, was die Sache für alle Internet-Café-Benutzer beschleunigt.

Mein neues Zimmer hat die Nr. 5, die neue Tel.Nr. lautet 069/6301-2891.

Ich werde in Zukunft die Dateien auf Diskette mit nach Hause nehmen, wenn ich Urlaub habe, und Ihr bekommt dann ein Wochenbundle zugestellt. Individuelle Antworten werden dann jedoch noch seltener ausfallen, als sie es ohnehin schon sind.

Gesundheitlich geht der Kampf weiter. Die kurze Phase des stetigen Bergauf ist momentan unterbrochen. Ich habe eine heftige Blasenentzündung als Folge der Chemotherapie bekommen. Das ist eine recht schmerzhaft Angelegenheit, alles in allem aber erträglich, wenn ich ausreichend Trinke. Ausreichend heisst im konkreten Fall 6 Liter pro Tag. Was ich nicht trinke bekomme ich als Infusion zugeführt. Aber da ich 4,5 l ohne Probleme geschafft habe, traue ich mir die 6 l auch zu.

Darüber hinaus fallen meine Blutwerte, besonders die Thrombozyten, die für die Blutgerinnung verantwortlich sind. Ihr Wert hat sich in den vergangenen 9 Tagen von 140.000 auf 70.000 halbiert. Das ist noch nicht weiter besorgniserregend, vorsichtshalber bekomme ich ab morgen jedoch eine spezielle Virusprophylaxe. Trotzdem war ich heute deswegen vorübergehend leicht geknickt. Aber das Gefühl ist auch schnell wieder vergangen, und die Moral ist wieder gut.

Die Ärzte hier haben alles unter Kontrolle, und geben mir das Gefühl, dass ich mir keine Sorgen machen muss. Auf der anderen Seite ist es schon ein Dämpfer, wenn eine Woche stetiger Besserung hinter einem liegt. Da heisst es, Zähne zusammenbeissen und durch. Drückt mir weiterhin die Daumen, im Moment brauche ich wieder viel, viel Glück.

Viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Mittwoch, 10.05.2000 - Tag 29 nach KMT - Gewicht: 88 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

seit heute bin ich wieder drin. Ganz unerwartet haben wir heute morgen wieder unser altes Zimmer bezogen. Ich hatte fast Entzugserscheinungen, ohne Anschluss an die Aussenwelt. Jetzt ist meine kleine Welt wieder in Ordnung.

In der Anlage findet Ihr eine Notepad-Datei vom Montag. Die Telefonnr. Stimmt nicht mehr. Es gilt wieder die alte Nr. 069/6301-2898.

Momentan geht es mir gut, ich kämpfe allerdings immer noch heftig mit einer Blasenentzündung. Wie vermutet, sind keine Bakterien oder Viren im Urin nachweisbar, das ist eine gute Nachricht. Es handelt sich somit tatsächlich um eine Folge der Hochdosischemo. Leider kann man die Ausheilung nicht beeinflussen, sie dauert ihre Zeit. Wie lange - wir werden sehen. Offen gesagt wäre es auch zu leicht, wenn jetzt überhaupt nichts mehr passieren würde. Da müsste ich mich ja fragen, warum ich noch einige Wochen hier bleiben soll.

Wann ich entlassen werde, weiss ich nicht. Ich für meinen Teil denke, dass ich Ende Mai, Anfang Juni nach Hause komme. Die Ärzte halten sich bedeckt, weil einfach noch zu viel passieren kann, und sie einem die Enttäuschung ersparen wollen, wenn es dann doch nichts mit dem vorgesehenen Termin wird. Da wirklich jede Transplantation anders verläuft, sind auch keine Vergleichsaussagen möglich. Mein Zimmernachbar z.B. hat immer noch Probleme mit dem Magen, ich esse seit zwei Wochen rund um mich zu. So ist das eben.

Für heute viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 11.05.2000 - Tag 30 nach KMT - Gewicht: 87 kg

Lieber Jochen,

meine letzten 4 Mails an Euch sind vom Firmen-Mail-Server abgelehnt worden. Die denken anscheinend, ich bombardiere die Firma mit Junk-Mails. Sprich doch mal Frau Trappiel an, ob man das rückgängig machen kann. Falls nicht, würde ich Dir die Mails schicken, und Du richtest eine Verteilergruppe ein, an die Du die interne Verteilung machst.

Meine Blasenprobleme gehen weiter. Die letzten zwei Nächte war ich alle 15 Min. pinkeln, und habe entsprechend wenig geschlafen. Seit heute bekomme ich gegen die Schmerzen Morphin und abends Valium. Ich hoffe, die nächste Nacht wird besser. Trotz allem ist die Blasengeschichte nicht besorgniserregend, sondern lediglich eine unangenehme Nebenwirkung der Chemo. Die Ärzte sagen, der massive Harndrang mit Schmerzen dauert ca. 7 Tage. 3 Tage davon sind bereits rum, so dass nächste Woche, hoffentlich, Besserung eintritt. Auf jeden Fall ist der Heimaturlaub am Wochenende gestrichen. Es könnte sein, dass im ungünstigen Fall die Harnröhre verstopft. Wenn ich dann zu Hause bin, Prost Mahlzeit. Deshalb haben die Ärzte von einem Urlaub abgeraten. Na ja, so ist das Leben.

Ich hoffe, die Mail kommt an.

Bis morgen,

Gerd

Uniklinik, Freitag, 12.05.2000 - Tag 31 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Lieber Thomas,

danke für die Mail.

Was die Länge des Rasens nach Schneiden anbelangt, bin ich nicht sicher. Die Wurzeln werden kräftiger bei kurzem Halm, wenn er allerdings verbrennt, weil er zu kurz ist, bringt das auch nichts. Vielleicht sollten wir mit mittlerer Länge und weiterhin regelmässigem, abendlichem Wässern unser Glück versuchen, frei nach dem Motto: Versuch macht kluch.

Karin sagte mir, dass heute eine Kopie eines Briefes des Bauamts an Feldmanns angekommen ist. Feldmanns sollen sich mit uns über die Gestaltung einer max. 180 cm hohen Grenzbebauung verständigen. Wir sollten versuchen, dass Feldmanns alle Strohmatte entfernen und statt dessen auf ihrem Grund ansehnliche Sichtschutzgitter anbringen. Was ihre Terrasse unter dem Garagenvordach anbelangt, haben Karin und ich keine Probleme, wenn Feldmanns einen Sichtschutz bis unter das Dach anbringen. Ehrlich gesagt ist es schon komisch, wenn wir auf dem Balkon und Feldmanns auf der Terrasse sitzen, und jeder sich bemüht, am anderen vorbei zu schauen, um nicht neugierig oder aufdringlich zu wirken. Aber auch hier muss der Sichtschutz auf Feldmanns Grund stehen, und sollte auch von unserer Seite aus ansehnlich sein.

Ich würde mir wünschen, an dem Gespräch mit Feldmanns teilnehmen zu können, leider kann ich aber keine Aussage darüber machen, wann ich das nächste Mal nach Hause komme. Meine Blasenentzündung ist mittlerweile so stark, dass ich alle 2 bis 3 Minuten 10-15 ml Wasser lassen muss. Ich habe mir eine Flasche ans Bett gehängt und spiele aufstehen-pinkeln-hinsetzen. So werde ich kaum eine 30 min. Autofahrt überstehen, abgesehen davon, dass die Ärzte mich in dem Zustand eh nicht beurlauben.

Ich wünsche Dir und Solveig ein schönes Wochenende, viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Freitag, 12.05.2000 - Tag 31 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Liebe Karin,

bitte die beiliegende Datei zweimal ausdrucken und morgen mitbringen.

I.h.D.l.

Gerd

Content-Disposition: attachment; filename="TESSAG_Lohnfortz.doc"

Uniklinik, Freitag, 12.05.2000 - Tag 31 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Dear Wayne,

thank you for your mail.

What you describe about your new site sounds exciting. Do you like China? When I talked to Martin during his job in China, I often got the impression, he was sick and tired about the boring night life and all the normal things missing, Europeans like. But if you have Louise and Alex with you, after work (whenever that is) you can spend a few good hours.

My situation has improved, except one problem. The new bone marrow is growing and produces new blood cells. All values are excellent and last Saturday I spent a first day home in Alzenau. After five weeks I saw Eva and Steffen again. It was exciting for all of us and took 15 min. before we warmed up. The kids have been grown, I lost my hairs, so we had to get used to the new look. But very fast, we were back to normality.

Around our house, many things have changed. Our neighbours and we ordered rolled-lawn, so from one day to another all the earth and mood around the house is replaced by green grass. Looks really beautiful, even when you see the green shadow on the neighbours house, looking through the windows. Our balcony is tile-floored now and also the entrance has its plaster. Many small things I would love to do on my own, unfortunately I'm not allowed to work outside in the garden or have contact with earth, dust, plants etc. for the next 12 month, since my immunosystem is not able to control and fight any bacterium, virus or these little mushrooms, I don't remember the english word at the moment. Fungi-something Myco-so-or-so??

The one problem I talked about in the beginning is my urine-balloon, that little thing, were we intermediate store the urine. I have a cystitis as an result of one of the cytostatica. I piss blood and tissue, what is real pain. So I have to drink a lot that no coagel may be build up which may block the urine line out. If that happens than the shit will hit the fan. But the doctors are optimistic, that it will go from alone, it just takes a while. Again the pain I get morphine now, what helps. So I wait and see. I shall drink a lot, i.e. 4 l + 2 l infusion every day. Who drinks a lot has to piss a lot.

Since the capacity of my balloon is down from 800 ml to 50 ml now you can imagine how often I have to follow the call of the nature. The last two nights I was not able to find any sleep, because I spend more time in the toilet then in bed. Now I tried it with a bed-bottle, and it works slightly better. But any how, at the moment I piss all 3 min.

Such is life. As long as this problem isn't solved, I can't leave hospital, even not for a day trip back home. So press your thumbs, that it will recover soon.

By the way, since I cannot receive t-online eMails in the clinic, I opened an gmx-mailbox. My address you can see in the top. In future you can send your mails to this address.

Enough for today. Give my love to Louise and Alex.

Cheers

Gerhard

Uniklinik, Samstag, 13.05.2000 - Tag 32 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

Wasser, Wasser und kein Ende. Meine Blasenentzündung will einfach nicht besser werden. Mittlerweile schaffe ich kaum noch 25 ml Urin zu halten, d.h. bei einer Ausscheidemenge von 5 l muss ich täglich 200 mal. Ich komme nicht mehr von meiner Flasche weg!

Da das ganze zum Teil mit Krämpfen verbunden ist, und ich nachts kaum noch schlafe, bin ich momentan ziemlich fertig.

Meine Blutwerte gehen z.Zt. auch wieder runter. Die reifen Stufen der Stammzellen, die ich mit dem Transplantat bekommen habe, sind mittlerweile erschöpft und produzieren nicht mehr, die unreifen Stammzellen sind noch nicht voll entwickelt und produzieren nur mit halber Kraft. Dieser Vorgang ist normal, aber leider schlauchen die niedrigen Werte mich zusätzlich zu meinen Blasenproblemen. Zum Glück gibt es gute Schmerzmittel gegen die Krämpfe, das lindert die Schmerzen auf ein erträgliches Mass.

Meine Ausflüge nach Hause und selbst hier ins Treppenhaus sind leider gestrichen worden, die Thrombos sind zu niedrig, gerade noch an der unteren Grenze von 50.000. Das hebt nicht gerade meine Moral, aber hinschmeissen gilt nicht. Dass die Transplantation nicht einfach wird, wusste ich ja. Wenn aber zu Anfang alles so super glatt läuft, kommt doch schon mal Enttäuschung auf, wenn es zu Rückschlägen kommt.

Für die Ärzte läuft immer noch alles super. Sie stufen die Blasenentzündung als zwar unangenehm für den Patienten, aber unproblematisch für den Heilungsverlauf ein. So ist die Sicht der Dinge für jeden relativ. Bleibt mir nur zu hoffen, dass ich heute den Peak überschritten habe. Ich kann mir nicht vorstellen, dass es noch schlimmer kommen kann.

Drückt mir für die Blase kräftig die Daumen, ich kann's im Moment wirklich brauchen.

Viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Sonntag, 14.05.2000 - Tag 33 nach KMT - Gewicht: 90 kg

Lieber Thomas,

lange habe ich nichts von mir hören lassen, bevor ich in die Uniklinik gegangen bin. Es haben sich vor Transplantation jedoch einige unerwartete Dinge eingestellt, die die ganze Aktion etwas verzögert haben.

Im Januar musste ich mir die Mandeln rausnehmen lassen. Da sie chronisch vereitert waren, hätte sich von ihnen aus eine Infektion in meinem immungeschwächten Körper ausbreiten können. Anschliessend fand man heraus, dass meine beiden im Oktober 99 gefundenen Spender für mich ein zu geringes Körpergewicht haben. Nach 6 Wochen war aber ein neuer Spender gefunden, der in allen Belangen 100%ig passt.

Am 03.04.00 bin ich eingeschleust worden, nach 6 Tagen Chemotherapie gab es dann am 11.04.00 die Spenderstammzellen, und heute ist Tag 33 nach Transplantation und alles ist bis heute eigentlich optimal verlaufen. Leider quält mich momentan eine Blasenentzündung. Dies ist eine nicht seltenen Komplikation, die sich auf die Chemo und die Immunsuppression zurückführen lässt. Unangenehm, aber nicht besorgniserregend. Da heisst es, Zähne zusammenbeissen und durch.

Meine letzten beiden Ansprechstationen in unserer alten Firma haben sich nun also auch verabschiedet. Da frage ich mich, was will sie im nächsten Jahr noch an Aufträgen abwickeln, wenn kein Personal mehr da ist. Oder ist ohnehin geplant, am Geschäftsjahresende Konkurs anzumelden. Man hört über die laufenden Aufträge ja nicht viel gutes. Der Laden taumelt anscheinend einem Rekordverlust entgegen.

Für die neue Stelle drücke ich Dir die Daumen, dass Du etwas besseres vorfindest, als Du jetzt verlässt. Eigentlich ein Jammer, in wie kurzer Zeit der neue Chef die Firma platt gemacht hat. Und alles ohne Konsequenzen für ihn selbst. Schuld haben immer nur die anderen.

Wenn Du Lust hast, ruf mich doch mal im Klinikum an: 069/6301-2898.

Viele liebe Grüsse an Ingrid und Marco,

Gerd

Uniklinik, Mittwoch, 17.05.2000 - Tag 36 nach KMT - Gewicht: 89 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

nach drei harten Tagen bin ich das erste Mal wieder online.

Am Sonntag kam zu meiner Blasenentzündung eine Infektion hinzu, die im Laufe des Montag zu einem Fieberkrampf angewachsen ist. Ich glaube, ich weiss

jetzt, wie sich jemand fühlt, über den eine Dampfwalze gefahren ist. Zumindest war ich genauso platt. Mit den richtigen Medikamenten haben die Ärzte die Infektion jedoch bis Dienstag Nachmittag in den Griff bekommen. Nun bin ich wieder auf dem aufsteigenden Ast.

Auch meine Blasenentzündung heilt langsam ab. Die Pinkel-Intervalle werden wieder länger, die Schmerzen lassen nach und es ist nur noch selten Blut im Urin. Ich bin optimistisch, am Samstag und Sonntag Urlaub zu Hause machen zu dürfen. Wenn das klappt und auch in der nächsten Woche nichts unvorhergesehenes mehr eintritt, würde ich gerne zum übernächsten Wochenende entlassen werden. Dann reicht's mir langsam. Acht Wochen Krankenhaus sind sehr lang und ich glaube, zu Hause bekomme ich völlig neue Heilungsimpulse. Ein weiterer positiver Aspekt ist, dass die Keime zu Hause ungefährlicher sind als die Krankenhauskeime. Wenn ich hier in der Klinik eine Infektion bekomme, sind die Erreger oft resistent gegen gängige Antibiotika. Deshalb wird bei mir vorsichtshalber gleich mit Kanonen auf Spatzen geschossen. Die Keime daheim hat mein Immunsystem noch nicht vollkommen vergessen, sagen die Ärzte, und wehrt sich einfacher dagegen.

Meine Blutwerte steigen laaaangsam, aber sie steigen. Mit den momentanen Werten könnte ich theoretisch heute nach Hause gehen. Da irgendwelche Komplikationen auch in den nächsten 3 (wahrscheinlich) bis 9 Monaten (eher selten) noch auftreten können, gibt mir ohnehin niemand die Garantie, dass nach der Entlassung alles problemlos verläuft. Darum ist in den ersten Monaten auch ein sehr enges Netz von Untersuchungen vorgesehen. Ich werde ca. 3 Mal die Woche in der KMT-Ambulanz in Frankfurt untersucht. Bei irgendwelchen neuen Anzeichen müsste ich umgehend mit der KMT-Station Kontakt aufnehmen. Auch nach der Entlassung stehe ich also noch unter dauernder Überwachung durch die Klinik. So ist das Risiko etwaiger KMT-Nach- und Nebenwirkungen kalkulierbar.

Drückt mir die Daumen, dass sich meine Wünsche und Vorstellungen als realistisch erweisen.

Viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Freitag, 19.05.2000 - Tag 38 nach KMT - Gewicht: 87 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

das Leben ist wie eine Achterbahn, es geht ständig rauf und runter.

Nachdem die Blasenentzündung fast abgeheilt ist, hat sich die nächste Komplikation eingestellt, mein Cytomegalivirus hat sich reaktiviert.

Ca. 80% aller Deutschen sind CMV-positiv, eine völlig harmlose Geschichte für einen Organismus mit funktionierendem Immunsystem. Wenn man sich infiziert

hat, merkt man nicht mal etwas davon, deswegen weiss auch kaum jemand, dass es einen CMV-Virus gibt. Nur ein immungeschwächter Organismus bekommt Probleme, da der Virus sich dort ungehindert ausbreiten und Schaden anrichten kann. Mögliche Krankheitsfolgen gehen von Darm-, Lebererkrankungen über Lungenentzündung bis zur Erblindung. Früher war der CMV ein grosses Problem bei Knochenmarktransplantationen, heute gibt es sehr wirksame Untersuchungsmethoden, um seine Reaktivierung rechtzeitig zu erkennen, und ebenso wirksame Medikamente, um ihn zu bekämpfen.

Bei einer rasterelektronenmikroskopischen(!) Blutuntersuchung wurde in meinem Blut ein CMV-DNA-Strang analysiert. Bevor hieraus eine echte Virusinfektion entsteht, müssten noch Wochen vergehen. Ich war echt sprachlos, als ich erklärt bekommen habe, mit welchen Analyseverfahren hier und heute gearbeitet wird! Und noch vor weniger als 25 Jahren mussten die Menschen an meiner Leukämie quasi ohne Behandlungsmöglichkeit sterben.

Der Haken an der CMV-Behandlung ist, die Medikamente werden als Infusion verabreicht, und um die Dauer der Behandlung verlängert sich der Krankenhausaufenthalt. Für mich bedeutet das zwei Wochen Nachschlag, so dass ich nicht vor Ende Mai mit meiner Entlassung rechnen kann. Na ja, immerhin bekomme ich am Wochenende von Sa. Mittag bis So. Mittag einen ganzen Tag Freigang. Meine Blasenentzündung ist soweit abgeheilt, dass dem nichts entgegensteht.

Die Ärzte sagen, ihr Ziel sei die 100%ige Heilung meiner Leukämie. Aus diesem Grund sollte jedes möglich Risiko, das dem entgegensteht, ausgeschlossen werden. Mancher Patient, der früh entlassen wurde, sei wie ein Bumerang zurückgekommen, mit dem Ergebnis, dass der sich anschliessende neue Krankenhausaufenthalt, z.B. auf Grund einer Lungenentzündung, wesentlich länger dauert, als ein Sicherheitszeitraum direkt nach Transplantation *)

**) Anmerkung: Hier habe ich anscheinend versehentlich vor Senden der Mail Text gelöscht.*

Uniklinik, Freitag, 19.05.2000 - Tag 38 nach KMT - Gewicht: 87 kg

Lieber Heiko,

am Wochenende habe ich von Sa. bis So. Mittag Ausgang. Wenn Ihr Lust habt, könntet Ihr mich am Sonntag Nachmittag gegen 16:00 besuchen (da kannst Du vorher noch Schumi gucken).

Kinder sind auf der KMT-Station nicht zugelassen, so dass Ihr für Simon, wenn Ihr beide kommen wollt, einen Babysitter organisieren müsstet.

Vom Parkplatz der Uniklinik geht Ihr durch Eingang 23 B, das ist der linke Eingang im Hochhaus. Folgt dem Gang geradeaus ca. 150 m bis zum Ende, dort findet Ihr die Fahrstühle. Mit dem Fahrstuhl fahrt Ihr in den 6. Stock, dort steigt Ihr direkt vor der Station B6 aus. Geht durch die weisse Tür. Auf der linken Seite des Gangs findet Ihr silberne Schiebetüren. Sucht Zimmer 8 (letzte Schiebe-

tür) und lasst Euch von einer grün gekleideten Pflegekraft erklären, wie Ihr Euch anziehen und desinfizieren müsst.

Vielleicht bis Sonntag, viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Montag, 22.05.2000 - Tag 41 nach KMT - Gewicht: 85 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

nachdem die Blasenentzündung immer weniger Probleme bereitet und die CMV-Infusionen nebenwirkungsfrei laufen, gibt es seit Freitag ein neues Highlight: Hypertriglyceridämie, eine Fettstoffwechselstörung.

Die H. hat nichts mit der Leukämie oder der Transplantation zu tun, sie kann nur die ohnehin schon überbeanspruchte Leber zusätzlich belasten. Als meine Triglyceridwerte vierfach überhöht waren, (800 statt 200), haben die Ärzte entschieden, dass ich Diät einhalten muss. Wenig Fett, kein Zucker, kein Fruchtzucker, nur Vollkornprodukte. Die Uniklinik hat fertige Diätpläne hierfür, in deren Vordergrund steht allerdings die Gewichtsreduktion. Wenn ich eins im Moment nicht brauchen kann, dann ist das ein weiterer Gewichtsverlust.

Ich komme mir momentan ein bisschen arm vor. Wenn Ihr mein heutiges Mittagessen gesehen hättet, wüsstet Ihr, warum: Ein Riesenradiergummi (stellte sich als Tofu heraus), gekochte Kartoffeln und blanchierter Spinat ohne Blubb. Suppe und Nachtisch = Fehlanzeige.

Das schlägt auf die Moral, kann ich Euch sagen. Da darf man wieder alles essen, der Magen verträgt es, man soll zunehmen, und dann so was. Heute habe ich mir eine Zeitlang echt Leid getan. Aber kneifen gilt nicht, auch da muss ich durch. Die Ärzte haben schon signalisiert, dass ich auf keinen Fall mehr abnehmen darf. Sollte ich Gewicht verlieren, stellen sie die Diät um. Wenigstens ein Silberstreif am dunklen Horizont.

Die positive Nachricht des Tages ist, am Mittwoch habe ich wieder einen Tag Urlaub, da darf ich von 11:00 bis 20:00 nach Hause, immer unter der Voraussetzung, dass nichts dazwischenkommt. Am vergangenen Wochenende habe ich daheim übernachtet. Leider hatte Karin eine leichte Halsinfektion, so dass ich nicht in meinem Bett schlafen durfte, sondern ins Gästezimmer gezogen bin. Schade, schade, wo ich mich nach 7 Wochen Krankenhausbett so auf meine Latexmatratze gefreut habe. Dann eben beim nächsten Mal.

Das wäre das Neueste aus dem Klinikum.

Viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Donnerstag, 25.05.2000 - Tag 44 nach KMT - Gewicht: 83 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

so wie es aussieht, sind meine Tage im Klinikum gezählt. Heute morgen haben die Ärzte mir mitgeteilt, dass sie mich langsam nicht mehr sehen könnten. Das gleiche gelte für meinen Zimmergenossen. Es sei geplant, unsere WG am Dienstag kommender Woche aufzulösen. Eine erfreuliche Nachricht. Heute Mittag geht es zudem wieder nach Hause, diesmal bis morgen früh. Gleitender Übergang in die Freiheit.

Der aktuelle medizinische Stand:

Meine Blasenentzündung macht immer weniger Probleme. Der CM-Virus ist nicht mehr nachweisbar.

Die Triglyceridwerte gehen langsam runter. Das Diätessen ist nicht so schlecht, wie es am Anfang schien. War Pech, dass ausgerechnet als erstes Diätmittagesen Radiergummi mit Spinat gereicht wurde. Die anderen Mahlzeiten waren recht schmackhaft und auch nahrhaft. Da sieht die Welt wieder viel freundlicher aus.

Karin hat zwischenzeitlich in ihren Kochbüchern recherchiert und zahlreiche recht ansprechende Gerichte ausfindig gemacht. Was mir aber eindeutig fehlen wird, sind die süßen Sachen. Wie es scheint, verliere ich tatsächlich mein einziges Laster. So muss ich zwangsläufig 90 Jahre alt werden, mit Arterien so glatt und straff wie bei einem Zwölfjährigen.

Was sicherlich noch einige Zeit braucht, ist der Wiederaufbau von Kraft und Kondition. Manchmal fühle ich mich wie ein frisch geborenes Rehkitz, total wackelig auf den Beinen. Das beste dagegen ist Bewegung, davon bekomme ich zu Hause eindeutig mehr als im Krankenhaus. Ein Grund mehr, nach Hause zu gehen.

Für heute viele liebe Grüsse

Gerd

Uniklinik, Dienstag, 30.05.2000 - Tag 49 nach KMT - Gewicht: 83 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

nach 8 Wochen Klinikaufenthalt geht es heute nach Hause. Ich freue mich drauf, endlich wieder in meinem normalen Umfeld leben zu dürfen. Angst oder Respekt habe ich nicht mehr vor diesem Schritt. Die zahlreichen Urlaube der letzten Zeit haben einen gleitenden Übergang ermöglicht.

Zu Hause wird sich zunächst an der Behandlung nicht viel ändern. Ich nehme weiterhin 4xtgl. eine Handvoll Tabletten, und die nächsten 7 Tage bekomme ich auch tgl. eine Infusion gegen den Cytomegalivirus. Gut, dass ich eine Krankenschwester im Haus habe, die sich mit so was auskennt.

Ansonsten bin ich nach wie vor recht klapprig auf den Beinen. Die letzten zwei Tage hatte ich, wahrscheinlich auf Grund der Wetterlage, erhebliche Kreislaufprobleme. Bei jedem Aufstehen sackte mir das Blut ab, und ich musste mein ohnehin schon langsames Pensionärstempo noch weiter reduzieren (wenn ich von Pensionärstempo rede, meine ich nicht die alten Kollegen wie Hendriok, Hinz, Bergmann etc. Deren Fitness zu erlangen ist mein Ziel für die nächsten 6 Wochen). Wenn ich den Ärzten sage, wie schlapp ich mich fühle meinen die nur: "Was stellen sie sich vor, sie sind transplantiert. Dafür sind sie recht fit." Als ich kam, habe ich meine Tasche selber getragen, jetzt brauche ich dafür einen Sherpa. (Sherpa ist übrigens kein schlechter Vergleich; ich glaube, mein HB von 9,0 entspricht einer Höhe von ca. 4500 m ü. N.N.)

Für die nächsten Tage habe ich mir einen Besuch im Büro vorgenommen. Wenn Euch auf dem Gang eine klapprige Vogelscheuche mit Mundschutz begegnet, bin ich das. Aus Gründen der Infektionsprophylaxe darf ich in den nächsten paar Wochen noch nicht die Hand geben. Nicht übel nehmen, ist nicht unfreundlich gemeint.

Jetzt verabschiede ich mich für heute. Karin ist gekommen, und wir müssen noch den ganzen Krempel zusammenpacken. Auch in den nächsten Wochen halte ich Euch per eMail über die weitere Entwicklung auf dem laufenden.

Viele liebe Grüsse

Gerd

Medikamentenverordnung nach Entlassung:

Präparat	morgens	mittags	abends	nachts	Bemerkungen
Sempera liquid	20 ml	-	-	20 ml	
Cotrim forte	1	-	1	-	Mo - Mi - Fr
Decortin 10 mg	1	-	-	-	
Ursofalk	1	1	1	1	
Isoptin 80 mg	1	-	1	-	
Folsan	-	1	-	-	
Antra 20 mg	-	-	-	1	
Cellcept 500 mg	1	1	1	1	
Spasmo Urgenin	2	2	-	2	
Magnesium verla	2	2	-	2	
Sandimmun optoral	125 mg	-	150 mg	-	nach Blutspiegel
Clont 400 mg	1	1	-	1	
Cymeven = Canciclovir: 3 x tgl. 500 ml Infusion					

Alzenau, Mittwoch, 07.06.2000 - Tag 57 nach KMT - Gewicht: 82 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

heute bin ich seit einer Woche wieder zu Hause. In dieser Zeit habe ich festgestellt, dass ich noch sehr viel Geduld brauche.

Eigentlich merke ich im Augenblick keinerlei Fortschritte. Es fehlt die Kraft und es fehlt die Kondition. Da ich keinen Appetit habe, geht mein Gewicht weiter runter.

Gestern war ich zur Kontrolle in der Uniklinik. Dort habe ich einige Mitpatienten getroffen, denen es genauso geht. Die Ärzte sagen, dass sei völlig normal. Es dauert mindestens drei Monate, bis man neue Kraft bekommt. Z.T. liegt das an den Medikamenten, die als Nebenwirkung einen Muskelaufbau verhindern. Damit sie wirken können, entziehen sie dem Körper einige Elemente, die er zum Muskelaufbau braucht. Ich bekomme zwar alle möglichen Vitamin- und Mineralstofftabletten, aber die erforderliche Menge lässt sich anscheinend künstlich nicht zuführen.

Am meisten stört mich momentan mein Händezittern, ebenfalls eine Medikamentennebenwirkung. Ich kann kaum noch schreiben, und selbst die Tasten des Computers zu treffen, fällt mir mittlerweile schwer.

Auf der anderen Seite tut mir nichts weh und es haben sich bislang keine weiteren Komplikationen eingestellt. Die Ärzte sind sehr zufrieden, da sollte ich nicht unzufrieden sein. Und hier sind wir wieder an dem Punkt, wo ich mehr Geduld aufbringen muss. Ich wusste ja von Beginn an, dass ich für etwa 9 bis 18 Monate ausfalle. Wie komme ich da nur auf die Idee, bereits eine Woche nach Entlassung spürbar fitter zu sein. Eine Stammzelltransplantation ist nun mal keine Blinddarm- oder Mandeloperation. Meine bisherigen Krankenhauskenntnisse beschränken sich jedoch auf diese beiden Sachen.

Ich hatte mir vorgenommen, in dieser Woche das Büro zu besuchen, aber bis heute habe ich es noch nicht geschafft. Bis ich morgens einigermassen auf Touren bin, vergehen drei Stunden. Nach dem Duschen könnte ich mich sofort wieder ins Bett legen, so fertig bin ich dann. Daran hat bislang auch mein tägliches Fahrradergometertraining noch nichts geändert.

Übrigens habe ich einen neuen Freund gewonnen, jemanden der sich jedes Mal freut und strahlt, wenn er mich sieht - unseren Dorfapotheker. Momentan vertilge ich pro Woche für 2.000-3.000 DM Medikamente. Wahrscheinlich plant unser Apotheker für dieses Jahr seinen Urlaub um, eine Luxuskreuzfahrt oder so wäre bestimmt ganz nett. Aber Spass beiseite, alle Transplantierten, egal ob Knochenmark, Niere, Herz etc. benötigen die teuren Medikamente gegen Abstossungsreaktionen. Wenn eine Apotheke davon einige als Stammkunden hat, ist ein solider Basisumsatz gesichert.

So, für heute reicht es mal wieder. Ihr könnt mich weiterhin per eMail, Telefon (06023/32589) oder persönlich zu Hause erreichen. Ich freue mich über jeden Kontakt, denn manchmal ist es schon recht langweilig.

Also bis dann, viele liebe Grüsse

Gerd

Der Krampfanfall

Einige Tage nach der Entlassung stellte ich fest, daß ich meine Orientierung langsam verlor. Ich konnte mich nicht mehr an den Weg von Wasserlos nach Aschaffenburg erinnern. So sehr ich auch versuchte, den Weg in Gedanken zu fahren, gelang es mir doch nicht. Meine Frage nach der Ursache konnten mir die Ärzte nicht beantworten. Sie vermuteten eine Medikamentennebenwirkung.

Am Samstag vor Pfingsten, 10.06.2000, wachte Karin morgens gegen 5:00 Uhr auf, weil sie einen dumpfen Schlag gehört hatte. Ich war nicht in meinem Bett und im Badezimmer brannte Licht. Als sie nach mir schaute, fand sie mich heftig zuckend, aber ohne Besinnung vor der Toilette liegen - ich hatte einen Krampfanfall. An meinem Kopf hatte ich vom Sturz eine grosse Beule. So wie es aussah, war ich beim Einsetzen des Krampfanfalls von der Toilette gestürzt und hatte mir dabei eine Prellung zugezogen. Karin legte mich so hin, dass ich mich nicht weiter verletzen konnte und steckte mir einen Waschlappen zwischen die Zähne. Als der Krampfanfall vorüber war rief sie den Notarzt, der nach ca. 20 Minuten eintraf. Sie schilderte dem Notarzt, was vorgefallen war: Transplantation, Entlassung aus der Klinik, Medikamente die ich einnahm etc. Der Notarzt entschied, dass ich am Besten ins Aschaffener Klinikum eingeliefert würde. Das liess Karin jedoch nicht zu. Sie bestand darauf, dass ich zurück auf die KMT-Station nach Frankfurt gebracht würde. Der Rettungswagen durfte seinen Einsatzbereich jedoch nicht verlassen, mit ihm konnte ich also nicht nach Frankfurt gebracht werden. Da es noch zu dunkel war, konnte auch ein Rettungshubschrauber den Transport nicht durchführen. So einigten der Notarzt und Karin sich darauf, mich zunächst auf die Intensivstation ins Wasserloser Krankenhaus zu bringen, bis mein Zustand soweit stabil war, dass ich mit einem Krankentransport nach Frankfurt verlegt werden könnte.

Um mich ins Krankenhaus begleiten zu können, informierte Karin die Nachbarn, die in der Zeit auf unsere Kinder aufpaßten. Danach rief Karin bei meinem Bruder und meiner Schwester an und bat sie, mit meiner Mutter nach Wasserlos zu kommen, da sie in den nächsten Tagen vermutlich wieder viel Zeit in der Uniklinik in Frankfurt zubringen würde. So wäre jemand da, der sich um Eva und Stefan kümmern könnte.

Nachdem ich aus der Bewußtlosigkeit erwacht war, habe ich regungslos am Boden gelegen. Nur meine Augen bewegten sich und zeigten an, daß ich mich offensichtlich umschaute. Nach einigen Minuten begann ich wieder zu sprechen. Die Wörter, die ich benutzte, gab es jedoch nicht. Ich habe sehr betont gesprochen, sagte Karin mir hinterher, aber niemand hätte mich verstanden. Als mich die Sanitäter später auf die Trage legten, hätte ich die deutsche Sprache wiedergefunden. Ich hätte jeden Handgriff der Sanitäter sehr interessiert kommentiert und pausenlos geredet. An all dies kann ich mich nicht erinnern, ich weiß es nur aus den Schilderungen von Karin.

Kleine Nebenepisode: Im März 2002 wurde ich auf Grund einer Medikamenten-nebenwirkung noch einmal in die Notaufnahme des Wasserloser Krankenhauses eingewiesen. Der Pfleger, der mich aufnahm, hatte ein Namensschild an seinem Kittel. Darauf stand sein Name und seine Funktion. Der Vorname, der darauf stand, lautete „Burkhart“. Das „h“ hatte er durchgestrichen und von Hand darüber geschrieben „ohne H“. Als ich dieses Namensschild sah wußte ich, das habe ich schon einmal gesehen. Dieses Namensschild ist die einzige Erinnerung an den Tag des Krampfanfalls, die ich bis heute habe.

Gegen mittag wurde ich vom Kreiskrankenhaus Wasserlos mit einem Kranken-transport in die Uniklinik Frankfurt verlegt.

Am Samstag trafen meine Mutter und meine Geschwister in Alzenau ein, um Eva und Steffen abzuholen. Sie besuchten mich in der Uniklinik und waren nach dem Besuch völlig verzweifelt. Ich habe auf sie den Eindruck eines Geisteskranken gemacht, sei nicht mehr ich selbst gewesen und habe mich benommen wie ein Kleinkind. Zwar habe ich sie erkannt, aber ein vernünftiges Gespräch hätten sie mit mir nicht führen können. Dies haben sie mir später, nach meiner Erholung, über diesen Besuch erzählt. Ähnlich äußerte sich Karin. In den ersten zwei Tagen habe sie gedacht, ihren Mann gäbe es nicht mehr. Auch die Schwestern und Pfleger waren ziemlich geschafft nach einer Schicht mit mir. „Er ist ja sehr lieb, aber furchtbar anstrengend.“ Diese Aussage einer Krankenschwester gibt meinen Zustand wahrscheinlich am treffendsten wieder.

Mein Gedächtnis setzt am Dienstag, 13.06.2000, wieder ein. In meinem Krankenzimmer und in der Naßzelle hingen überall gelbe Haftnotizzettel mit Informationen und Anweisungen für mich darauf. Weil ich alles sofort wieder vergaß, hatte Karin die Zettel geschrieben. „Das ist Ottmar“ klebte an meinem Nachttisch. Am ersten Tag hatte ich meinen Zimmernachbarn alle zwei Minuten gefragt, ob er Stefan Beyer sei, mit dem ich während der Transplantation das Zimmer geteilt hatte. Ein anderer Zettel in der Toilette erklärte mir „Nach dem Wasserlassen Penis waschen“. Ich hatte von den Medikamenten aggressiven Urin, der meinen Penis entzündet hätte, wenn ich ihn nach dem Wasserlassen nicht immer sauber abgewaschen hätte.

Insgesamt blieb ich weitere vier Wochen im Krankenhaus. Zu Anfang wurde ich intensiv untersucht. Man machte ein CT (Computertomographie) und ein MRT (Kernspintomographie) vom Schädel, entnahm mir mittels Lumbalpunktion Gehirnwasser, das untersucht wurde und kontrollierte täglich mein Blut. Eine genaue Ursache für den Krampfanfall konnte jedoch nicht gefunden werden. Nach einige Tagen bekam ich eine kleine, mit Flüssigkeit gefüllte Blase am Gaumen. Die Analyse dieser Flüssigkeit zeigte, daß Windpockenviren darin enthalten waren. Dasselbe Ergebnis brachte die Untersuchung der Lumbalflüssigkeit. Auch in ihr konnten Viren nachgewiesen werden. So ist am wahrscheinlichsten, daß der Krampfanfall von einer Virusinfektion des Gehirns ausgelöst wurde. Die Ärzte wollten jedoch eine Nebenwirkung des Sandimmun, das ich gegen Abstoßungsreaktionen einnehmen mußte, nicht mit Sicherheit ausschließen.

Von Neurologen gemachte EEGs hatten als Ergebnis eine reduzierte Krampfschwelle. Mein Gehirn neigte aus irgend einem Grund zu Krampfanfällen. Hiergegen verordneten die Ärzte mir Antiepileptika, die ich regelmäßig einnehmen mußte. Das Autofahren wurde mir auf unbestimmte Zeit verboten. Zu dem Zeitpunkt war ich ohnehin nicht in der Lage, ein Auto zu lenken. Was ich damals jedoch nicht wissen konnte war, dieses Verbot würde fast ein Jahr andauern. Erst am 05.06.2001 habe ich mich zum ersten Mal wieder hinters Steuer gesetzt. Zu dem Zeitpunkt waren alle Medikamente abgesetzt und Kontrolluntersuchungen zeigten das Ergebnis, daß keine erhöhte Krampfbereitschaft mehr vorlag.

Während der letzten zwei Wochen meines Klinikaufenthaltes durfte ich immer mal wieder für einen Tag, am Wochenende auch über Nacht, nach Hause. So konnte ich mich langsam wieder an zu Hause gewöhnen. Am 17.07.2000 wurde ich zum zweiten Mal aus der Klinik entlassen.

Die eMails von zu Hause

Alzenau, Dienstag, 18.07.2000 - Tag 98 nach KMT - Gewicht: 76 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

seit Montag, 17.07.2000 (Tag 97 nach Transplantation, dies ist die Zählweise in der Klinik), bin ich wieder zu Hause. Nachdem ich bereits in der letzten Woche länger daheim war, wurde ich nun endgültig entlassen.

In den nächsten sechs bis neun Monaten stehen regelmässige Untersuchungen in der Uniklinik an. Zunächst 2 bis 3 mal pro Woche, später dann, je nach Verlauf, weniger. Ich hoffe, dass es zu keinen weiteren Komplikationen kommt. Der Krampfanfall reicht mir, ehrlich gesagt.

Ich leide noch immer unter Erinnerungsstörungen, wenngleich ich mich schon wesentlich besser erinnern kann als vor 2 oder 3 Wochen.

Interessant ist, dass mein Erinnerungsspektrum sich ändert. Was mir gestern noch problemlos einfiel, fehlt mir heute. Das ist besonders ausgeprägt bei Namen. Ereignisse des letzten Jahres fehlen grösstenteils noch komplett. So habe ich z.B. keinerlei Erinnerung an die Hochzeit meiner Schwester im letzten Herbst, obwohl ich Trauzeuge war. *(Anmerkung: Ich war nicht Trauzeuge! Bei uns daheim im Wohnzimmer steht lediglich ein Bild, das so aussieht wie ein Foto des Brautpaares mit den Trauzeugen, auf dem Karin und ich stehen. Die Erinnerung war wirklich komplett weg.)*

Beruhigend ist, dass ich mich an mein Studium und all die Dinge, die mit dem Job zu tun haben, erinnern kann. Abgesehen von einigen Details, z.B. weiss ich nicht mehr, dass ich in meiner letzten Arbeitswoche vor der Behandlung auf der Röhm-Baustelle in Worms war, ist das Wissen abrufbar.

Letztlich spielt das heute auch keine Rolle, denn die Ärzte sagen, die Erinnerung kommt vollständig zurück. Das wird jedoch noch einige Monate dauern. Bis ich wieder arbeiten darf, ist mein Gedächtnis dann wieder vollständig hergestellt.

Interessant ist, wie mich Leute, von denen ich glaube sie zu kennen, anschauen, wenn ich frage, ob und woher wir uns kennen. Ich muss dann jedes Mal die Hintergrundgeschichte erklären, und danach erzählen sie auch ganz bereitwillig. Schön finde ich, dass die Leute bis jetzt immer freundlich reagiert haben. Vielleicht hilft dabei mein Aussehen. Jemand mit Mundschutz und Glatze wirkt bei solchen Fragen offenbar sehr glaubhaft.

Körperlich geht es mir deutlich besser als nach der ersten Entlassung. Klar fehlt nach wie vor die Kraft und die Kondition, aber alles in allem schaffe ich es einigermaßen problemlos, die alltäglichen Dinge zu erledigen. Für den Aufstieg auf die Zugspitze bevorzuge ich in den nächsten Monaten jedoch weiterhin die Seilbahn.

Auch die Kopfhare fangen, gaaanz laaangsam, wieder an zu spriessen. Flaum ist schon da, und die richtigen Haare wollen durchstossen. Das macht sich an heftigem Kopfjucken bemerkbar.

Unangenehm ist meine total trockene Gesichtshaut. Besonders an den Ohren und um die Augen ist die Haut durch die Abstossungsreaktion knochentrocken und spröde. So creme ich das Gesicht mehrmals am Tag ein. Das lindert, heilt aber nicht. Auch hier heisst es, Geduld zu haben.

Falls ihr Zeit und Lust habt würde ich mich freuen, wenn Ihr Euch mal meldet. Ich sauge im Moment alle Neuigkeiten gierig auf. (Witzige Randbemerkung: Ich war total überrascht, dass Helmut Kohl nicht mehr Bundeskanzler ist. Das war für mich eine Neuigkeit. Dies Ereignis lag irgendwo begraben. Bei intensivem Nachdenken kam die Erinnerung dann aber nach und nach zurück.)

Hier die Kontaktmöglichkeiten:

eMail:gerhard.j.meyer@gmx.de
Meyer-Alzenau@t-online.de

Tel.: 06023/32589

Für heute viele liebe Grüsse,

Gerd

Alzenau, Mittwoch, 23.08.2000 - Tag 134 nach KMT - Gewicht: 74 kg

Dear Wayne,

first of all thanks for your mail.

The last mail I sent you directly after they sent me home from hospital for the first time, I think.

I was in hospital for another 6 weeks (10.06. to 17.07.), after Karin found me on a Saturday morning at 5:00 a.m. in the toilet. I had something similar like an epileptic attack. It took only a few minutes, but after this my brain was completely empty. In the first hours I wasn't even able to talk. Then I used a language no one could understand. After this I asked the whole day the same question, „What happened and where I am?“, every 2 min. First they brought me to the Wasserlos hospital, opposite the street. After my condition was stabile (4 hrs. Later.), I was send back to Frankfurt University Clinicum. I don't remember all this things, but Karin told me.

Actually I have still large problems with my memory. Especially the things which happened the last three years, I can hardly remember. The last year (06/99 to 07/00) is still completely deleted. The doctors say, memory will come back completely, but it may take a few months. As I'm not in hurry (have I told you that it will take up to 18 months before I can go back to work?), I can wait. Since

I'm properly insured, I will not even have money problems during this time. So I'm completely calm at the moment and can wait what will happen.

Last week the doctors told me, that a few Leucemia cells have been found in my bone marrow. Nothing to sorrow about, but must be observed. This happens often so we really need not to sorrow about. Since so far I always trusted the doctors, I will continue and will not sorrow about this.

My physical condition is still poor. I eat so many medicine against everything, that this condition will hold for a few weeks/months, nobody knows exactly.

My appetite is on zero level at the moment. I eat only, to be able to take the medicine. So my weight went down to 74 kg (going into hospital the first time I had 96 kg). This also is caused by the medicine.

These are all news so far from my side.

I didn't know that you have problems with your stomach ulcer. I wish you all the best to recover soon. I was told that this is real pain.

Now I say bye-bye.

Regards to Louise

Tschüss

Gerhard

Alzenau, Donnerstag, 31.08.2000 - Tag 142 nach KMT - Gewicht: 75 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

es ist lange her, dass ich mich das letzte Mal bei Euch gemeldet habe. In der Zwischenzeit hat es allerdings auch keine dramatischen Veränderungen gegeben.

Regelmässig fahre ich zu Kontrollen und Untersuchungen in die Uniklinik. Mit dem Verlauf sind die Ärzte soweit zufrieden, wenngleich meine Blutwerte momentan auf niedrigem Niveau verharren. Das ist bei meinen Mitpatienten nicht anders. Ich habe nur den Nachteil, dass ich Virostatika nehme, was dazu führt, dass die Blutzellen, die Viren bekämpfen, bei mir zu niedrig sind. Deshalb muss ich immer noch einen Mundschutz tragen, wenn ich unter Menschen oder auch nur nach draussen gehe.

Meine Haarpracht entwickelt sich spärlich. Ich denke die Bezeichnung „dünne Flusen“ gibt den gegenwärtigen Zustand recht treffend wieder. Gestern meinte mein behandelnder Arzt, evtl. wären die Haarzellen durch die aggressive Chemo abgestorben. Das käme in ganz, ganz seltenen Fällen schon mal vor. Er glaube aber eigentlich nicht, dass das bei mir der Fall sei. Wir sollten lieber noch abwarten, bis die Medikamente abgesetzt werden. Tja, gesetzt den Fall, dass doch, wird zunächst vermutlich mein Wiedererkennungswert darunter leiden. Ausserdem

wird mir im Winter recht kalt oben rum. Die Kopfbedeckungsbranche hält aber sicherlich adäquate Lösungen für dieses Problem bereit.

Bei der letzten Knochenmarkpunktion hat man mit einem superfeinen Scannverfahren Philadelphia-Chromosomen (die eigentlichen Leukämiezellen) gefunden. D.h., die Chemotherapie hat nicht alle kranken Zellen vernichtet (noch vor zwei Jahren hätte man mit den damals vorhandenen Analyseverfahren nichts gefunden, aber die med. Technik ist heute extrem genau, 1 kranke Zelle aus 1 Mio. kann nachgewiesen werden). Die Ärzte sagen, das sei kein Grund zur Beunruhigung, Diese Zellen würden von meinem neuen Immunsystem als fremd eingestuft und vernichtet. Dazu müsste allerdings die momentan noch hohe Immunsuppression (Medikamente gegen Abstossungsreaktion) runter gefahren werden. Es könnte dann allerdings zu weiteren Abstossungsreaktionen kommen. Vor zwei Wochen haben wir damit angefangen, bis jetzt habe ich jedoch noch nichts von neuen Abstossungsreaktionen bemerkt.

Meine Kondition versuche ich weiterhin mit Spaziergängen und Fahrrad fahren zu verbessern. Wenn ich zurückblicke, habe ich in den letzten Wochen auch schon passable Fortschritte gemacht. Die heissen Tage mit Temperaturen über dreissig Grad war ich allerdings ziemlich platt. Das ging ganz schön auf meinen Kreislauf. Anschliessend habe ich festgestellt, dass die Kondition darunter gelitten hatte. Jetzt fühle ich mich aber wieder, den Umständen entsprechend, fit.

Es dauert wirklich seine Zeit, auch wenn ich es mir zu Anfang nicht vorstellen konnte - 12 bis 18 Monate bis zur vollständigen Wiederherstellung des körperlichen Allgemeinzustandes! Die Ärzte kennen sich eben besser aus. Hauptsache die Moral stimmt und man lässt den Kopf nicht hängen, wenn die Fortschritte nicht so schnell kommen, wie man es gerne hätte. Damit habe ich - Gott sei Dank - keine Probleme. Nehmen was kommt und so gut es geht mitarbeiten, lautet meine Devise. Bis jetzt hat es so ganz gut geklappt.

Das war mal wieder ein aktueller Zustandsbericht aus Wasserlos mit den letzten Neuigkeiten.

Für heute viele liebe Grüsse und Tschüss,

Gerd

Alzenau, Montag, 23.10.2000 - Tag 195 nach KMT - Gewicht: 76 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

es ist lange her, dass ich mich das letzte Mal bei Euch gemeldet habe. In der Zwischenzeit hat es allerdings auch keine dramatischen Veränderungen gegeben. (Dies ist exakt die erste Zeile meiner letzten eMail, wie aufmerksame Leser bemerkt haben, stimmt aber immer noch.)

Regelmässig fahre ich im 2-Wochen-Rhythmus zu Kontrollen nach Frankfurt, und alles ist im grünen Bereich. Die im August noch vorhandenen Philadelphia-

Chromosomen hat mein Immunsystem anscheinend zwischenzeitlich liquidiert, denn bei einer weiteren Untersuchung ein paar Wochen später waren keine mehr vorhanden, oder wie der Laborbericht es formuliert, innerhalb der Nachweisgrenze nicht messbar.

Alle 14 Tage wird die Dosis der Immunsuppression reduziert. Dies führte vor zwei Wochen zur Bildung von Papilomen (das sind Quaddeln, die man z.B. bei Kontakt mit Brennnesseln erleidet). An Knien, Handgelenken, Brust und Steiss hatte es in der Nacht auf Freitag furchtbar gejuckt. Ich habe morgens gleich in der Uniklinik angerufen und Meldung gemacht. Dr. Klein meinte nach meiner Schilderung nur: „Das juckt sie zwar, aber mich nicht. Wenn sie am ganzen Körper Krebsrot werden, dann kommen sie Montag in unsere Sprechstunde. Es ist eine leichte Abstossungsreaktion der Haut, nicht weiter beunruhigend.“ Nach zwei Tagen waren die Papilome und das Jucken dann aber auch schon wieder verschwunden.

Nach nunmehr sechs Monaten Arbeitsunfähigkeit hat mir die Krankenkasse die gelbe Karte gezeigt. Entweder ich mache eine Kur, oder sie zahlen kein Krankengeld mehr, wurde mir per Einschreiben mitgeteilt. Nach Ansicht der Ärzte bin ich auf Grund meines noch nicht wieder voll funktionstüchtigen Immunsystems jedoch nicht kurfähig. So habe ich brav alle Formulare und Vordrucke ausgefüllt und eben dies darauf vermerkt. Bis jetzt habe ich noch keine Rückmeldung bekommen. Mal sehen, wie der nächste Zug der Krankenkasse aussieht.

Im Bereich Kopfbedeckungen habe ich in der Zwischenzeit mein Sortiment komplettiert. Für den Herbst eine dunkelblaue Basecap, und falls es mal richtig kalt wird kommt die neue, dunkelgraue Fleece-Schirmmütze zum Einsatz. Behaarungstechnisch hat sich auf meinem Kopf bislang nämlich noch nichts neues ergeben - dünne Flusen, soweit das Auge reicht.

Meine Lymphozyten sind über den magischen Wert von 0,9 / nl angestiegen. Nun hatte ich damit gerechnet, daraufhin meinen Mundschutz im Schrank lassen zu dürfen, Dr. Klein äusserte sich mal in diese Richtung. Beim letzten Mal war jedoch eine andere Ärztin in der Sprechstunde, die seine Meinung in dieser Hinsicht nicht teilt. Sie hat mir empfohlen, auch weiterhin mit Mundschutz in die Öffentlichkeit zu gehen, frei nach dem Motto „Vorsicht ist die Mutter der Porzellanlankiste“. Dumm gelaufen. Ich habe mir daraufhin eine dritte Meinung zu diesem Thema, bei meinem Hämatologen in Hanau, eingeholt. Der teilt die Meinung beider Kollegen. Normalerweise könnte ich mit den Blutwerten auf einen Mundschutz verzichten. Da mein Heilungsverlauf nach der Transplantation aber nicht gerade das Prädikat „komplikationslos“ verdient, sollte ich, da im Moment allüberall Grippeviren ihr Unwesen treiben, lieber weiterhin mit Mundschutz in die grössere Öffentlichkeit gehen. So wird's gemacht, Spaziergänge durch die Natur und im bekannten Umfeld ohne, Einkaufen etc. mit, Kino usw. weiterhin verboten.

Das wäre mal wieder das Neueste aus Wasserlos. Sollte sich in nächster Zeit etwas „bewegendes“ ereignen, werde ich sofort mailen, denn „Wovon das Herz voll ist, davon spricht der Mund.“

Für heute viele liebe Grüsse und Tschüss,

Gerd

Alzenau, Freitag, 15.12.2000 - Tag 248 nach KMT - Gewicht: 78 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

es weihnachtet. Auch wenn in unserem Garten die Büsche und Bäumchen anfangen zu knospen, ein Blick auf den Kalender beseitigt jegliche Zweifel.

Wenn in diesem Jahr jemand einen Grund hat, sich zu bedanken, dann bin sicherlich ich das. Ich denke, mit kurzen Worten kann ich kaum beschreiben, wie mir Eure Zuwendung in diesem Jahr geholfen hat. Eure vielen eMails, Anrufe und Besuche haben mir Mut gemacht und mir das schöne Gefühl gegeben, dass ich nicht vergessen bin. Für all das bedanke ich mich ganz herzlich.

Als kleines Dankeschön lege ich der eMail eine Word 95 - Datei bei. Ich habe in den letzten Tagen die Zeit seit Diagnosestellung „Leukämie“ noch einmal Revue passieren lassen. Vielleicht ist es ja auch für Euch ein wenig interessant, noch einmal zurückzuschauen.

Euch und Euren Familien wünsche ich ein frohes Weihnachtsfest und ein gutes, gesundes Neues Jahr 2001, in dem wir uns hoffentlich wie früher in gewohnter Umgebung wiedersehen dürfen.

Danke für alles,

Euer Gerd

Anlage: buch.doc

Alzenau, Montag, 18.12.2000 - Tag 251 nach KMT - Gewicht: 78 kg

Dear Wayne,

long time has gone that I wrote you. There is no excuse I can tell, just that I have a few motivation problems at the moment to do anything.

There is nearly no change in my health situation. I still take plenty of pills and the solution which helps that my new immuno system does not attack my body. Here the dosis is on a low level and will be zero end of January. Then most of the other medicine is no longer necessary and the blood values will improve very fast.

Since June Steffen is in the Kindergarten and Karin started again working in the local home nurse service in Alzenau beginning of September. Slowly normality starts to saddle down at Meyer's. Only one slim guy is still stumbling through

and around the house. Hopefully we can send him back to the office in midsummer. I'm happy to be where I am now. It was a hard time, but all in it was acceptable.

Now Christmas Day comes and Karin has decorated the whole house. It really looks like professional work, what she has created: An Advent ring with four candles on it (do you have something similar in SA?), since yesterday a Christmas tree, window colour paintings and other nice small things. We feel very well, especially the kids do.

It was very warm (10 - 15°C) the last few weeks. Most of our trees and bushes had already new buds. But since Friday last week it cooled down. Yesterday we had the first snow, only a few which has be-en melted until noon. But tonight it was really freezing and it is foggy and still ice cold outside for the whole day. Maybe we have white Christmas this year.

Thursday we will go back „home" for Christmas. We visit my mother and Karin's parents for one week. Good old tradition, since we live in the Rhein-Main-area. Last year we had planned to stay home in the new house, but Eva hadn't accepted. She preferred to stay at Grannies. Now this year we told her, that we again go and see all relatives over Christmas, now she decided that all must visit us here in Wasserlos. Since our house has no hotel capacity, we decided together, we better go to see them in their places.

How is the situation for you and your family at the moment? How long do you have to stay in China? Unfortunately, as a result of my epileptic attack, I forgot most of my memories, especially the one of last 18 month. Even if I was aware of things, now I don't remember.

All the best for you, Louise and Alec.

Merry Christmas and a happy New Year

Gerhard, Karin, Eva and Steffen

Alzenau, Montag, 18.12.2000 - Tag 251 nach KMT - Gewicht: 78 kg

Lieber Martin,

nach meinen allgemeinen letzten Mails hier nun eine persönliche an Dich. In den vergangenen Monaten hat sich bei uns nicht allzu viel Neues getan. Steffen ist seit Juni im Kindergarten, Karin arbeitet seit September wieder in der Sozialstation Alzenau. Langsam kehrt etwas Normalität bei Meyers ein. Nur der Schmachthaken, der noch den ganzen Tag durch's und ums Haus schleicht, den müssen wir wieder ins Büro kriegen, dann haben wir's geschafft. Alles in allem sind wir aber froh, dass wir da sind, wo wir heute stehen, und das Jahr nicht noch einmal vor uns haben. Alles in allem ist es gut gelaufen.

Nun weihnachtet es bei uns. Karin, Du kennst ja Ihre Talente für Basteln und Schmücken, hat unser Haus echt super rausgeputzt. Ich bin immer wieder erstaunt, was sie alles kann. Die Wohnung ist weihnachtlich dekoriert, da glaube ich manchmal, das müssen die Profi-Dekorateurinnen vom Kaufhof an der Zeil gewesen sein. Es fing an mit dem Adventskranz; so ein Teil habe ich noch in keinem Laden gesehen, und wenn, könnten wir ihn uns wahrscheinlich nicht leisten. Sie hat einen einfachen, gekauften Tannenzweigkringel aus dem Rewe zu einem Formel 1 - Kranz hochgetunt. Als nächstes hat sie am Balkongeländer mit Tannenzweigen gefüllte Blumenkästen aufgehängt und mit Schleifen, Christbaumkugeln und Lichterkette geschmückt. Die Spitze ist aber wohl der Weihnachtsbaum, ein Traum in Gold. Damit würde sie wahrscheinlich jeden Wettbewerb gewinnen. Nicht vergessen werden dürfen die Window-Color-Fensterbilder, die sie selber gemalt hat, und die Kinderzimmer und das Wohnzimmer schmücken. Alles zusammen wirkt überhaupt nicht kitschig oder übertrieben, einfach nur geschmackvoll und schön. Schade, dass Du nicht mal eben auf einen Kaffee vorbeikommen kannst.

Das Wetter in Deutschland hat nun auch die Kurve gekriegt. Nachdem es bis letzten Freitag warm war (10 - 15°C) und die Bäume und Sträucher bereits ihre neuen Knospen bekamen, hatten wir die Nacht von Samstag auf Sonntag den ersten nächtlichen Schneefall. Nichts grosses, grade mal etwas Puderzucker auf die Dächer, der mittags verschwunden war, aber immerhin. Heute morgen war alles mit einer Frostsicht überzogen, die sich auch jetzt, 12:00, noch hält. Es ist leicht neblig, eher diesig, und nun der Jahreszeit angemessen kalt.

Donnerstag fahren wir in die alte Heimat ins Münsterland. Letztes Jahr wollten wir mit den Kindern das erste Mal im neuen Haus in Wasserlos feiern, Eva wollte aber unbedingt zur Oma nach Esch. Als wir Eva sagten, dass wir auch in diesem Jahr hoch fahren, wollte sie, dass wir hier feiern. Die Omas, der Opa und alle Onkel und Tanten könnten doch zu uns kommen. Das würde unsere Übernachtungskapazitäten leider sprengen. So bleibt es dabei, dass wir fahren.

Wie sieht es denn bei Dir in Malaysia aus? Läuft alles wie geplant mit der Baustelle? Und was machen Deine eigenen Zukunftsplanungen für die nächste Zeit?

Frohe Weihnachten und alles Gute und Gesundheit für das Neue Jahr wünschen

Gerd, Karin, Eva und Steffen

Alzenau, Freitag, 25.01.2001 - Tag 289 nach KMT - Gewicht: 79 kg

Liebe Frau Theobald,

vielen Dank für Ihre lieben Weihnachtsgrüsse, über die ich mich sehr gefreut habe. Seit einiger Zeit habe ich immer mal wieder daran gedacht, Ihnen zu mailen, aber leider war mir Ihre Adresse abhanden gekommen. Gerade eben habe ich sie in meinem Visitenkartenheft wiedergefunden, jetzt wird nicht länger gezögert.

Leider kann ich mich nicht erinnern, wann wir das letzte Mal Kontakt hatten und was Sie an Informationen bzgl. meines Krankheits-, besser Heilungsverlaufs haben.

Kurz zusammengefasst geht es mir mittlerweile wieder recht gut, nachdem sich an die Knochenmarktransplantation eine heftige Komplikation angeschlossen hatte. Eine Woche nach meiner Entlassung aus der Klinik bekam ich einen epileptischen Anfall, eine Medikamentennebenwirkung, der mich für weitere fünf Wochen zurück in die Klinik brachte.

Der Krampfanfall führte bei mir zu einem totalen Erinnerungsverlust, der teilweise bis heute noch anhält. So habe ich immer noch keinerlei Erinnerungen an die letzten 12 bis 18 Monate vor Transplantation, zudem bin ich z.T. noch sehr vergesslich. Die Ärzte sagen, mein Gedächtnis kommt vollständig zurück, wenn ich die Medikamente gegen Abstossungsreaktion absetze (was am 10.01.2001 geschehen ist) und auch das Mittel gegen weitere Krampfanfälle, das ich augenblicklich ausschleiche und bis Anfang März abgesetzt haben werde, nicht mehr nehme. Ich bilde mir ein, schon teilweise mehr Erinnerungen zu haben, dieses subjektive Empfinden ändert sich jedoch tageweise.

Alles in allem geht es mir gut. Ich glaube daran, am 01.07.2001 wieder ins Büro gehen zu können, wenngleich sich bis dahin noch einiges verbessern muss. Aber das wird schon wieder, auch wenn man es mir im Moment noch nicht ansieht. Da meine Blutbildung und einige andere Stoffwechselfvorgänge noch nicht richtig funktionieren, laufe ich noch mit Mundschutz und ohne Haare durch die Welt. Auch das wird schon wieder, ich bin Optimist.

Im Anhang finden Sie eine Word 95-Datei, die den Behandlungsverlauf wiedergibt. Die Datei habe ich meiner Weihnachts-eMail an Freunde und Bekannte, die Sie aus o.g. Grund nicht bekommen haben, angehängt. Vielleicht habe Sie Interesse, mal darin zu lesen.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und bedanke mich noch einmal für Ihre Weihnachtsgrüsse.

Mit freundlichen Grüßen

Gerhard Meyer

Alzenau, Freitag, 02.02.2001 - Tag 297 nach KMT - Gewicht: 80 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

jetzt ist das neue Jahr schon einen Monat alt und ich habe mich noch nicht bei Euch gemeldet. Das wird nun schleunigst nachgeholt.

Dieses Jahr war ich schon zweimal in der Uniklinik, nach wie vor ist alles im grünen Bereich. Am 15.01.2001 habe ich zum letzten Mal Sandimmun gegen Abstossungsreaktionen genommen. Seitdem haben sich keinerlei neue Abstossungsreaktionen gezeigt. Nachdem am 15.01.2001 ein EEG geschrieben wurde, schleiche ich nun auch das Tegretal gegen die Krampfanfälle aus. Am 06.03.2001

ist die Dosis runter auf Null, dann, so hoffe ich, gehen meine Blutwerte hoch wie eine Rakete. Na, vielleicht ein ganz klein wenig langsamer, aber genauso hoch. Tja, und dann müsste auch der Rest von mir nachziehen, sprich: Muskeln, Gedächtnis und Haare. Geniesst die Zeit, denn ab Sommer, so denke ich, werden wir uns wieder regelmässig im Büro / der freien Natur sehen.

Die augenscheinlichste Neuheit, die mir mein Leben sehr erleichtert ist jedoch, dass ich seit letzten Montag keinen Mundschutz mehr tragen muss. Schluss ist mit beschlagenen Brillengläsern, fragenden Blicken, dem feuchten Gefühl am Kinn. Das alles, weil Dr. Klein zu faul war, mir neue Rezepte zu schreiben (hat er selber so gesagt). Als er meine letzte Liste sah meinte er, so gehe es nicht weiter, wir müssten unbedingt was absetzen - gesagt, getan: Mundschutz ab, Vitamintabletten ade, tschüss Ursosfalk (Leber, Galle), Magnesium weg, Isoptin (Bluthochdruck) minus 30%, bleiben nur noch das Tegretal, die Antibiotika und Virostatika, aber auch hier ist ein Ende absehbar. Es geht weiter voran.

Was den Mundschutz anbelangt, ist es nach so langer Zeit schon ein komisches Gefühl, ganz ohne „Deckung“ rauszugehen. Irgendwie gab er mir ein Gefühl der Sicherheit. Ausserdem konnte ich so schön hemmungslos gähnen, wenn mir danach war, ohne dass jemand irgendwas davon bemerkte. Die Vorteile wiegen diese „Nachteile“ jedoch mehr als auf.

Autofahren ist bis Juni weiterhin verboten. Erst wenn ich drei Monate nach Absetzen des Tegretal krampffrei bin, darf ich wieder hinters Steuer. So halt ich es weiterhin wie Graf Yoster und lasse mich chauffieren.

Hinsichtlich meiner Kur hat sich bis jetzt noch nichts neues ergeben. Die BfA sitzt anscheinend im Schmollwinkel und spielt erst Mal nicht mehr mit mir. Ich werd's verkraften.

Am nächsten Mittwoch fahre ich (stimmt nicht: lasse ich mich fahren) das erste Mal seit meiner Transplantation wieder nach Aschaffenburg zum Leukämie-Selbsthilfe-Stammtisch. Ich bin gespannt, wen ich noch alles wiedererkenne.

Unterm Strich fühle ich mich im Moment sauwohl, weil ich spüre, wie sich alles erholt: Kondition, Kraft (nach anfänglichem Training mit Steffen stemme ich mittlerweile auch Eva wieder), Gedächtnis, alles verbessert sich. Auch die Ärzte sind sehr zufrieden mit mir.

Zu Hause habe ich letztens in Evas Zimmer Regale aufgehängt, und sie hängen heute noch. Okay, ich geb' ja zu, dass ich die Bohrmaschine beim ersten Loch auf Linkslauf stehen hatte, dafür war aber auch kein Schlag eingestellt. Ist mir dann aber selber aufgefallen, nachdem ich drücken musste wie ein Bergmann und das Loch immer grösser statt tiefer wurde. Wie heisst es so schön, alles ist schwer, bevor es leicht wird. Und ich fange ja augenblicklich mit allem was ich mache neu an. Immerhin ist das Selbstvertrauen für solche Aktionen wieder zurück, was ja auch lange genug gedauert hat.

Übrigens habe ich meine Steuererklärung für 2000 schon gemacht, fehlt nur noch Karins Verdienstnachweis, dann kann das Baby raus. Auch dabei habe ich viel Neues Altes gelernt. Dank WISO-Sparbuch und dem alten Motto „kopieren geht über studieren“ hat es dann aber doch geklappt.

So, für heute langt's mal wieder. Ich wünsche Euch ein schönes Wochenende (wenn Ihr dies lest: gehabt zu haben). Bis bald alles Gute.

Euer Gerd

Alzenau, Mittwoch, 21.02.2001 - Tag 316 nach KMT - Gewicht: 79 kg

Hi Jose,

hatte heute wieder Grosskampftag in der Uniklinik. Die schaffen mich jedes Mal total - von 9:00 bis 13:30 Untersuchungen und Warten.

Wenn dann am Abend so eine Mail im Briefkasten wartet, hat der Tag doch auch seine angenehme Seite gehabt.

Wo kriegst Du bloss immer diese hochgeistigen Weisheiten her?

Prima, dass ich trotz gelegentlicher Gemeinheiten auch weiter auf Deinem Verteiler stehe.

Mach's gut, "Wasservoll Helau!!!"

Dein Gerd

Alzenau, Freitag, 23.02.2001 - Tag 318 nach KMT - Gewicht: 79 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

nach zwei Wochen Dauerinfektion bin ich seit Montag wieder auf den Beinen. War vielleicht doch noch etwas früh, den Mundschutz nicht mehr zu tragen, insbesondere, wo z.Zt. überall die verschiedensten Seuchen Ihre Opfer suchen.

Nach einer „leichten“ Virusinfektion unbekannter Bauart von Mo., 05.02. bis Do., 08.02. hat es mich dann am So., 11.02. voll erwischt. Innerhalb von drei Stunden wurde aus einem normalen Organismus ein „Heizstrahler“, der mit Temperaturen über 39°C die Umgebung erwärmte. So platt habe ich mich schon lange nicht mehr gefühlt. Nach Rücksprache mit der Uniklinik hat mein Hausarzt mir ein sehr wirkungsvolles Antibiotikum verschrieben. Zusammen mit einer 36 Stunden Dauerschlafkur hat das recht schnell zu einer allgemeinen Besserung geführt. Allerdings hat es bis Fr., 16.02. gedauert, bis das Fieber gänzlich weg war und ich wieder aufstehen konnte.

Das Resultat des ganzen: Meine 3 kg Fettreserve für den Notfall, die ich mir seit der Entlassung aus der Uniklinik mühsam angefuttert hatte, sind gänzlich auf-

gebraucht. Positiver Nebeneffekt ist die Gewissheit, dass mein Körper in der Lage ist, mit solchen Infektionen klar zu kommen.

In Sachen Kur hat die BfA klein bei gegeben. Ich habe kürzlich den Bescheid erhalten, dass ich nun doch nach Freiburg in die Klinik für Tumorbiologie komme. Bei meinem letzten Ambulanztermin vergangenen Mittwoch sagte Dr. Klein mir, die BfA hätte geglaubt, ich wolle in Rente gehen. Das sei für Berlin der Grund gewesen, warum sie so einen Zirkus veranstaltet haben. Wer der BfA diese Flausen in den Kopf gesetzt hat, ist für alle Beteiligten nicht nachvollziehbar. Aber wie heisst es so schön: Ende gut, alles gut. Dicken roten Edding nehmen und einen ganz fetten Haken hinter die Sache machen, und dann hoffen, dass man in Zukunft gesund bleibt und mit dem Nervensägenverein nichts mehr zu tun haben muss.

Meine Medikamentenbox wird immer leerer. Jetzt wurde auch das Isoptin gegen Bluthochdruck abgesetzt, so dass nur noch die Antibiotika und Virostatika sowie das Tegretal gegen Krampfanfälle bleiben, was jedoch Anfang März auf null runter ist. Wenn ich ohne Tegretal bis Juni krampffrei bleibe, darf ich mich wieder an das Steuer eines Kraftfahrzeugs setzen. Ich habe in der Ambulanz gefragt, wie es denn mit Radfahren aussieht. Dr. Klein meinte, im Grunde genommen gelte dafür das gleiche. Falls ich, was ich ja bisher auch getan habe, jedoch weiter Rad fahre und es passiert was, wären die Fremdschäden vermutlich geringer. Das wäre jedoch für mich selber nur ein schwacher Trost, wenn ich mit gebrochenen Knochen im Krankenhaus liege. Ich für meinen Teil glaube nicht, dass noch mal was passiert. Der erste und bis jetzt einzige Krampfanfall hatte sich damals mehrere Tage vorher durch Vergesslichkeit, Wesensveränderungen und Desorientierung angekündigt. Ich gehe nicht davon aus, dass mich ein neuer wie ein Blitz aus heiterem Himmel auf dem Fahrrad trifft.

Mein Allgemeinbefinden, das ich in meiner letzten Mail mit „sauwohl“ umschrieben habe, muss ich heute etwas weiter unten ansetzen. „Ausgepresste Zitrone“ kommt dem gegenwärtigen Zustand näher. Ich befürchte, die Aktion „Kinderzimmer umräumen“ hatte mir soviel abverlangt, dass anschliessend die Viren und Bakterien in mir Hochzeit und Betriebsfest gefeiert haben. Ich merke aber, dass es seit Montag langsam wieder bergauf geht.

Meine Steuererklärung für 2000 ist nun vollständig, so dass ich mich in Kürze im Büro sehen lasse, um das in diesem Jahr eher dünne Opus vor Versand zu kopieren. Ich freue mich, Euch dann wiederzusehen. Bis dahin alles Gute, „Wasservoll Helau“ und Ciao

Euer Gerd

Alzenau, Mittwoch, 21.03.2001 - Tag 344 nach KMT - Gewicht: 80 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

heute gibt es auf ganzer Linie nur gute Nachrichten zu berichten. Heute morgen war ich in der Uniklinik. Nachdem nun nach dem Sandimmun gegen Abstos-

sungsreaktionen auch das Tegretal gegen die Krampfanfälle abgesetzt ist, haben sich meine Blutwerte, wie von den Ärzten vorausgesagt, tatsächlich erholt. Die Leukos liegen bei 3,76 /nl (Norm: 4,8 – 10,8 /nl), der HB bei 12,7 g/dl (Norm: 14 – 18 g/dl) und die Thrombos bei 150 /nl (Norm: 150 – 440 /nl). Auch die für die Infektabwehr so wichtigen Lymphozyten haben sich deutlich auf 1,07 /nl (Norm: 0,9 – 5,2 /nl) erhöht.

Abgesehen von den Blutwerten geht es mir auch sonst sehr gut bis hervorragend. Das einzige, das mir im Moment noch zu schaffen macht, sind Gedächtnislücken. Ich bilde mir aber ein, auch hier eine Verbesserung zu bemerken. Nun geht es am kommenden Mittwoch, 28.03.01 erst mal für vier Wochen nach Freiburg in die Reha. Danach habe ich am 09.05.01 den nächsten Termin in Frankfurt. Zu dem Termin werden die Ärzte und ich uns über meinen Wiedereinstieg in den Beruf beraten. So wie es heute aussieht, werde ich ab Juni/Juli schrittweise wieder zur Arbeit dürfen. Das deckt sich mit meiner ursprünglichen Vorstellung, zum 01.07.01 wieder dabei zu sein.

Morgen heisst es jedoch zunächst „auf ins Münsterland“ zur Kindtaufe. Der „Neue“ von Karins Bruder, Jonathan, wird am Sonntag getauft. Montag geht es dann schnurstracks Retour nach Alzenau, Kofferpacken, und am Mittwoch per Bahn nach Freiburg in die Reha. Die nächsten Wochen sind also fest verplant.

In Freiburg bin ich offline, d.h. in der Zeit kann ich eMails weder lesen noch beantworten. Ich denke aber, auch ohne Computer werde ich die Zeit dort schon rumkriegen. Auf die Reha freue ich mich, weil ich denke, dort einige Dinge zu erfahren, die bislang eher im Hintergrund standen, insbesondere die psychische Aufarbeitung der vergangenen Monate. Seit dem Krampfanfall bin ich psychisch nicht mehr so belastbar wie vor der Transplantation. Ich meine aber, dass dieser Zustand sich seit Absetzen des Tegretal bessert. Vielleicht erledigt sich die Sache damit von selbst, zumal von derartigen Nebenwirkungen im Beipackzettel gesprochen wird. Ich bin optimistisch.

Wenn ich mich heute so betrachte, hat die Transplantation eigentlich super hingehauen, trotz der Komplikation Krampfanfall. Ich hatte keine grossen Probleme mit akuten Abstossungsreaktionen, meine Blutwerte erholen sich, die Kraft kommt langsam wieder und ebenso die Kondition. Mein Schlafbedarf geht auch langsam wieder in normale Bereiche runter, brauchte ich nach Transplantation min. 10 Std. so reichen mittlerweile wieder 8 Std. Schlaf aus. Subjektiv fühle ich mich sehr gut und ich freue mich auf die Dinge, die in diesem Jahr vor mir liegen.

Nach der Kur melde ich mich wieder. Bis dahin herzliche Grüsse,

Euer Gerd

Alzenau, Dienstag, 08.05.2001 - Tag 392 nach KMT - Gewicht: 81 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

nun bin ich bereits seit einer Woche aus der Reha in Freiburg zurück. Es war eine gute Zeit, in der ich viel gelernt und erfahren habe. Die Klinik für Tumorbiologie ist eine hervorragende Reha-Klinik, gerade auch für stammzelltransplantierte Patienten. Es wird sehr gewissenhaft gearbeitet und von den Einrichtungen her ist man dort auch auf frisch transplantierte Patienten eingestellt. Die Klinik hat auch eigene Forschungsabteilungen, die neue Behandlungsmethoden und Medikamente entwickeln. Ich habe mich dort sehr wohl und sicher gefühlt.

Nach den Aufnahmeuntersuchungen (Blutuntersuchung, EKG, LuFu, Röntgen Thorax) teilte man mir donnerstags morgens mit, es bestehe ein „abklärungsbedürftiger Befund“ im Brustkorb. Darum müsse ich am kommenden Tag zur Computertomographie in ein Freiburger Krankenhaus. Nach längerem Nachfragen habe ich erfahren, es bestehe ein Verdacht auf Sekundärlymphom (Lymphdrüsenkrebs) im Brustkorb. Ihr könnt Euch nicht vorstellen, wie ich mich gefühlt habe; ich war am Boden zerstört. Die 36 Stunden, bis ich das Untersuchungsergebnis erhielt, war die bisher schlimmste Zeit meines Lebens. Ich habe noch nie solche Angst gehabt. Ständig habe ich mich gefragt, ob nun alles von vorne losgehe. Gott sei Dank hat das CT den Verdacht nicht bestätigt. Freitag Nachmittag erhielt ich telefonisch den Befund, es handele sich um kräftige Blutgefäße im Brustkorb, die auf einem Röntgenbild wie Lymphome aussehen. Mir sind erdrutschartig Steine von der Seele gefallen, was man vermutlich bis ins Rhein-Main-Gebiet gehört hat.

Die restlichen vier Wochen verliefen dann ohne weitere negative Höhepunkte. Es war eine erholsame Zeit, von der ich sehr profitiert habe. Schwerpunkt meiner Reha war ein psychischer und körperlicher Wiederaufbau nach der Transplantation. Das ist auch ganz gut gelungen.

Die Sporttherapien, an denen ich teilgenommen habe, haben zu einem kräftigen Muskelwachstum geführt, so dass ich mittlerweile wieder etwas A . . . in der Hose habe. Auch die Kondition ist deutlich besser als vorher. Dazu haben insbesondere auch die vielen stundenlangen Radtouren in und um Freiburg beigetragen, die ich gemacht habe.

Der psychische Wiederaufbau erfolgte über psychologische Einzelgespräche und Gruppentherapien. Dabei habe ich gelernt, dass ich vergleichsweise sehr gut mit der ganzen Situation fertig geworden bin. Die Psychologen und Ärzte haben mich als psychisch sehr stabil eingestuft. Im Vergleich mit den anderen Patienten habe ich das auch selber festgestellt. In der Klinik waren ausschliesslich Krebspatienten. Alle haben anstrengende Behandlungen und Operationen, sowie eine Zeit der Todesangst hinter sich. Da bleibt bei allen einiges in den Kleidern hängen. Indem man darüber spricht, erkennt man, wo die Hauptprobleme liegen. Hat man ein Problem erst erkannt, liegt der grösste Schritt zu seiner Lösung bereits hinter einem. Von einer Woche zur anderen konnte ich bei mir selber, aber auch bei anderen Patienten, die Fortschritte bei der „Vergangenheitsbewältigung“ erkennen. Der Austausch mit anderen Betroffenen, ihre Erfahrungen und ihre Sichtweise kennen zu lernen, haben mir selber sehr geholfen, mich einzuschätzen. Unterm Strich habe ich erkannt, dass ich für all das, was hinter mir liegt, psychisch recht stabil bin. Nach Ansicht der Psychologen sei besonders die Bewältigung der „Lymphom-Krise“ ein Zeichen für psychische Stabilität. Montags nach dem CT hatte ich ein Einzelgespräch mit meinem Psychologen. Er

fragte mich wie es mir nach dem Wochenende ginge. Ich sagte sehr gut und erzählte ihm, was ich am Wochenende gemacht hatte. Dann fragte er nach der CT-Untersuchung vom Freitag und dem Ergebnis. Ich habe mich fast dafür entschuldigt, dass ich darüber gar nicht mehr nachdächte. Zwei Tage hatte ich furchtbare Angst, aber heute sei das schon so weit weg und würde mich nicht mehr beschäftigen. In dem Moment habe ich mich etwas undankbar gefühlt. Er aber meinte, das solle ich als positives Zeichen sehen. Vielen würde so ein Erlebnis noch lange Zeit nahe gehen, ich könnte das jedoch schon nach kürzester Zeit ablegen. Darüber könnte ich sehr zufrieden sein. Im Grunde genommen sei ich bereits da, wo sie die Patienten mit den Therapien in der Reha hinführen wollten. Das hat mich natürlich sehr gefreut. Alles in allem kann ich mich heute viel besser selbst einschätzen als vor der Reha.

Nachdem ich aus Freiburg zurück war, musste ich zunächst eine Menge aufarbeiten, was in den fünf Wochen liegen geblieben war. Um der Gefahr der Aussteuerung durch die Krankenkasse zu entgehen, hatte man mir in Freiburg geraten, einen Antrag auf befristete Rente zu stellen. Vorher musste ich das mit Edeleanu und der Krankenkasse durchsprechen. Das hat mich eine ganze Weile beschäftigt. Heute habe ich aber all die offenen Dinge aufgearbeitet. So werde ich denn demnächst Rentner, und gleichzeitig zum 01.07.2001 mit einer stufenweisen Wiedereingliederung in den Beruf beginnen. Die BfA zahlt mir eine Rente, und wenn der Arbeitgeber meint, ich leiste etwas, kann er mir ein Gehalt zahlen, das auf die Rente angerechnet wird. Am Ende bin ich dann noch für einige Monate Rentner, arbeite aber voll, bei vollem Gehalt und beziehe keine Rente mehr. Während der befristeten Verrentung bleibt mein Arbeitsplatzanspruch erhalten. Sollte ich feststellen, dass der berufliche Wiedereinstieg noch zu früh ist, kann ich den Arbeitsversuch abbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt noch mal versuchen. Die Sozialgesetzgebung in Deutschland ist wirklich sehr hilfreich, wenn man in so einer Situation ist wie ich im Moment.

Morgen fahre ich zur KMT-Ambulanz nach Frankfurt in die Uniklinik. Da werde ich all dies noch mal mit den Ärzten dort besprechen. Ich denke nicht, dass sie Einwände dagegen haben, dass ich am 01.07.2001 wieder mit der Arbeit beginne.

Zum Abschluss schreibe ich noch einen Text in die eMail, den ich in Freiburg in der Klinik gefunden habe. Er hat mich sehr beeindruckt, weil er eigentlich all das aussagt, was ich in den letzten zwei Jahren gelernt habe.

Euer Gerd

Nach dem geistlichen Text „Desiderata“

Gehe ruhig und gelassen durch Lärm und Hast dieser Zeit und denke daran, dass wahrer Friede nur in der Stille zu suchen und zu finden ist.

Versuche, soweit es dir möglich ist, ohne dich selbst aufzugeben, mit allen Menschen auf gutem Fuss zu stehen, das heisst: auszukommen.

Wo immer es nötig ist, sage ruhig und besonnen die Wahrheit, und sei dir dabei bewusst, dass diese auch schmerzen kann.

Höre die Weltweisen, aber höre auch die anderen an, selbst wenn sie dir unwissend und dumm erscheinen, denn auch sie haben ihre Geschichte und an ihrem Schicksal zu tragen.

Meide die lauten und streitsüchtigen Menschen, denn sie sind eine Qual für den Geist.

Wenn du dich mit anderen vergleichst, werde nicht hochmütig oder fühle dich nicht zu gering; wisse: Es wird immer Menschen geben, die besser, vielleicht auch bedeutender, oder weniger sind als du. Freue dich an dem bisher erreichten und deinen Plänen, die dich beflügeln.

Sei eifrig in deinem Beruf und Sorge, dass er dir Freude macht und Zufriedenheit in dir schafft; wie bescheiden er auch immer sein mag, er ist ein echter Besitz im Wechsel der Zeiten.

In geschäftlichen Dingen sei vorsichtig, denn überall lauern Betrüger, die dich schädigen wollen. Das soll dich jedoch nicht blind machen für das Gute und was dir sonst noch an Anstand begegnet. Suche deinen Vorteil und nutze ihn, aber nicht zum Schaden anderer.

Viele Menschen streben nach hohen Idealen, und überall gibt es gute Menschen und Helden. Sei du selbst! Bleibe dir selber treu, was auch immer geschehen mag. Und – was immer du bist, bleibe stets bescheiden!

Heuchle nie Gefühle vor, wo sie nicht vorhanden. Du schadest dir selbst, und vor allem verletzt du andere. Denke nie verächtlich über die Liebe, denn sie ist etwas Heiliges. Wo sie sich wieder regt, behandle sie als etwas kostbares. Sie erfährt soviel Entzauberung, erlebt soviel Enttäuschung und erträgt manche Dürre. Dennoch wächst sie immer wieder neu wie frisches Gras, sie ist voll Ausdauer und Langmut.

Ertrage mit freundlicher Gelassenheit den Rat der Älteren, besonders wenn sie dir nahe stehen. Gib die Jugendjahre mit Anmut zurück, wenn sie vorüber sind.

Stärke die Kraft deines Geistes, damit sie dir beisteht, wenn plötzliches Unheil über dich kommt.

Überfordere dich nicht mit Wunschträumen, bleibe realistisch und schau auf das, was im Augenblick nötig und möglich ist. Denn viele Ängste kommen aus falschen Erwartungen und Vorstellungen, sie machen dich an Leib und Seele kaputt und nähren deinen Verdruss.

Bei aller Übung von Selbstdisziplin sei freundlich zu dir selbst. Du bist ein Kind der Schöpfung, ebenso wie Sonne, Mond und Sterne sowie Bäume und Sträucher, Berge, Hügel und Täler, Wind, Wasser und Feuer, ein Teil dieser sind.

Du hast ein Recht, hier zu sein. Du brauchst dich nicht zu rechtfertigen. Gott hat dich gewollt; er liebt dich und will, dass du glücklich bist. Und wenn du dich auch selbst und deine Umwelt nicht verstehst, so entfaltet sich doch die Welt nach Gottes Plan. Er hält und trägt dich.

So lebe denn in Frieden mit Gott, was du auch immer für eine Vorstellung von ihm hast. Was auch immer dein Streben und Sehnen ist, bewahre dir den Frieden mit deiner Seele, also den Frieden mit dir selbst und deinen

Mitmenschen. Dann wird in dir die Erkenntnis wachsen, dass die Welt bei aller Mühe und Last, bei aller Plage und zerronnenen Träumen, dennoch eine schöne ist, auf der zu leben sich lohnt.

Greife nicht nach den Sternen. Strebe behutsam danach, zufrieden und glücklich zu sein.

Heinz Pagels

Alzenau, Sonntag, 20.05.2001 - Tag 404 nach KMT - Gewicht: 81 kg

Dear Wayne,

again it has taken a while before I send you some news. I hope you are fine and everything is o.k. with you, Louise and Alec.

My recovery is going on, not all blood values are correct, but I'm in a condition to start work on 2nd of July. Beginning 2 hours daily in July, 4 hours daily in August, 6 hours in September and than again 8 hours in October. In the meanwhile I've changed my status from sick-leave to sick-retired. In Germany everything is a question of insurance possibilities. For 18 month health insurance pays a monthly amount, after that you become automatically retired, when you are still not able to continue working. So I'm retired since beginning of May, but start working again in July. The first time, my company needs not to pay the hours I'm working. Only if they think it's worth to pay for, they can pay a salary. My retirement money will be reduced by this amount. If I work full time, I get my normal salary and no retirement money at all. Social system here is really helpful, there is only one disadvantage: Since we are in Germany, you can imagine how many forms, documents etc. I had to fill in, provide, copy etc. to get all the ducks in a row. Finally there is a big bureaucracy in Berlin which is living from people like me and they need all this paper to be able to get busy with it.

In May I spent 5 weeks in a clinic in Freiburg/Black Forrest. It was for rehabilitation. I have still some health problems, especially regarding concentration and "Ausdauer" (I don't remember the English expression: If you are able to run 10 miles you have good Ausdauer, if you are tired after 200 yards your Ausdauer is poor – since we are tile flooring the cellar at the moment I'm even not able to find my English dictionary. Means Ausdauer endurance in English?).

My psychic condition also was, let's say, strange: On certain songs in the radio I start crying, if I hear poor news, e.g. a child was high jacked, someone killed his wife etc. I also start crying. This morning during breakfast I started crying because from one second to the other I felt so happy to be alive – the sun was shining, the birds were singing, I had a good cup of coffee, a roll with ham and my family around me, I felt so well. This feelings are very strange. But in the clinic I have learned from other patients, that this is normal. It's a result of the so called post traumatic stress. Once your life was in danger and the serious situation relaxes your brain starts to work off everything. And this is what

happens right now with me, or better inside me. I really learned a lot in the clinic and now I'm better able to understand what's going on with me. I had also a psychologist who talked with me and explained the whole psychological situation in my special situation. This was a good help. Also the discussion meetings with other patients under different themes. I really learned a lot.

There was also a crisis in Freiburg. When I arrived, everything was medically checked. On a radiography of my thorax they found a shadow which looked like a certain kind of lymphoma cancer. I had to go to a computer tomography in another clinic. There were 2 hard days before I got the result, that I have only large veins around my lungs (too much sport when I was young) which only look like a lymphoma cancer. After the hard chemo therapy it is possible that sometime in future a so called secondary tumour arises. I'm living under this Damocles' sword now, but anyhow: I'm living!

With a special kind of body building they made me stronger, especially my back and my leg muscles. All this made me stronger, and as a result I start working again beginning of July.

How are you in China? How is work going on? How long do you have to stay? What are you going to do once the job is finished? Many questions from my side. I hope everything is fine with you and your family. I'd love to hear some news from you. So far all the best for you, Louise and Alec

Best regards from

Gerhard, Karin, Eva and Steffen

Alzenau, Mittwoch, 20.06.2001 - Tag 435 nach KMT - Gewicht: 82 kg

Liebe Freunde, liebe Kollegen,

heute bekommt Ihr meine letzte KMT-eMail. Die Behandlung und die Rekonvaleszenz sind soweit abgeschlossen, dass ich am 02.07.2001 wieder anfangen darf zu arbeiten. Die meisten von Euch werde ich dann wieder regelmässig treffen.

In den letzten 15 Monaten sind wir einen langen und teilweise sehr schweren Weg gemeinsam gegangen. Ich habe Höhen und Tiefen erlebt. Mit dem Kontakt zu Euch, Euren aufmunternden Worten und Eurem Mitgefühl habe ich es aber immer geschafft, den Kopf hoch zu halten. Es ist sehr beruhigend in so einer Situation, wenn man spürt, dass man nicht vergessen ist, dass da Menschen sind, die sich dafür interessieren, wie es einem geht. Ich habe erfahren was es bedeutet, geteiltes Leid ist halbes Leid.

Heute, wo es mir wieder gut geht und ich mich als „geheilt“ betrachte, sehe ich diese Zeit als etwas sehr positives. Viele Erfahrungen durfte ich machen. Viel lernen durfte ich über meinen Körper und meine Seele, was die beiden zu ertragen und zu leisten im Stande sind.

Von einer anderen Patientin habe ich den Ausspruch gehört: „Der Krebs war die schönste Erfahrung in meinem Leben.“ Soweit will ich nicht gehen. Als schön habe ich es nicht empfunden, für mich war die Krankheit und ihre Behandlung aber die wertvollste Erfahrung in meinem Leben, der ich viel Positives abgewinnen kann.

Ich habe in dieser Zeit Dinge erlebt, die ein Mensch normalerweise, und das ist sicher auch gut so, nicht erleben muss. Andererseits wächst man an seinen Aufgaben, und jede Erfahrung, die man in seinem Leben macht, ist später für irgendetwas gut.

Ich habe in dieser Zeit aber auch Unterstützung und Zuspruch erhalten, die ein Mensch normalerweise so nicht erlebt, und das war schön.

Ihr seid die Steine in meinem Einmachglas. Danke, dass Ihr meine Freunde seid und mich im letzten Jahr Eure Unterstützung und Freundschaft habt spüren lassen.

Euer Gerd

Die Steine in meinem Einmachglas

Ein Philosophieprofessor stand vor seiner Klasse und stellte einige Gegenstände vor sich auf. Als die Vorlesung begann nahm er wortlos ein grosses Einmachglas und füllte dieses mit Steinen mit einem Durchmesser von etwa 5 cm. Als er das Glas bis zum Rand gefüllt hatte, fragte er seine Studenten, ob dieses ganz gefüllt sei.

Die Studenten stimmten zu, das Glas sei ganz gefüllt.

Als nächstes nahm der Professor eine Schachtel mit Kieselsteinen und schüttete diese in das Glas. Er schüttelte das Glas vorsichtig. Die Kieselsteine glitten in die Lücken zwischen die grossen Steine. Wieder fragte der Professor seine Studenten, ob das Glas gefüllt sei.

Die Studenten stimmten zu, dass es so sei. Sie lachten.

Der Professor nahm eine Schachtel mit Sand und schüttete diesen in das Glas. Der Sand füllte die restlichen Lücken im Glas aus. „Nun,“ sagte der Professor, „ich möchte, dass sie erkennen, dass dies ihrem Leben entspricht. Die grossen Steine sind die wichtigen Dinge - ihre Familie, ihr Partner, ihre Kinder, ihre Gesundheit - all das, das so wichtig für sie ist, dass, wenn sie es verlören, sie nahezu zerstört wären. Die Kieselsteine sind die weiteren wichtigen Dinge wie Beruf, Wohnung oder Auto. Der Sand entspricht allem anderen, den Kleinigkeiten.

Wenn sie zuerst den Sand in das Glas füllen, bleibt darin kein Platz mehr für die Kieselsteine oder gar die grossen Steine. Dasselbe gilt für ihr Leben. Wenn sie all ihre Energie und Zeit für Kleinigkeiten verwenden, werden sie niemals Raum für die wichtigen Dinge haben. Achten sie auf die Dinge, die

für ihr Glücklichein bedeutend sind. Spielen sie mit ihren Kindern. Gehen sie mit ihrem Partner zum Tanzen aus. Nehmen sie sich Zeit für ärztliche Untersuchungen.

Es wird immer Zeit geben zum Arbeiten, zum Hausputz, das Essen vorzubereiten, ein Geschäft zu machen. Achten sie zuerst auf die grossen Steine, die Dinge, die wirklich wichtig sind. Setzen sie ihre Prioritäten. Der Rest ist nur Sand.“

Alzenau, Mittwoch, 05.07.2001 - Tag 450 nach KMT - Gewicht: 80 kg

Dear Wayne,

thank you for your mail. Instead of starting work again on Monday I spent the last three days in bed. I caught a flu last week and since my immune system is still weak it always takes a while until I recover. So I postponed working again by one week and hope to start again on 9th of July.

In Germany it's nice warm now. We have summer with comfortable 25 - 30 degrees C. The kids love to play in their little rubber pool. The only disadvantage is that we need nearly double amount of water we normally need, because of showering the plants and the kids. Have you known that we get charged 4 DM for one cubic meter fresh water and 3,50 DM for one cubic sewage? On the other hand Germany is the country with the best water in the world, therefore it's worth to pay.

Until end of August my private insurance has agreed to pay the monthly amount of money I receive when I'm not able to go to work (they started to pay in November 2000, six months after I stopped working). As long as I'm not able to work, my private insurance pays a fix amount of money monthly. Another amount I get paid by the health insurance. The official social program I follow is called stepwise re-integration. In July I start working 2 hours daily, 4 hours in August, 6 hours in September and 8 hours again in October. Starting in September my company pays my complete salary again. From then on I won't receive any money from the insurances.

When will you be back in Germany? I'd love to see you again. Regarding the beer we have to wait. Since I still have to take medicine I'm not allowed to drink any alcohol. On the other hand, taking the money for the pills and buy alcohol for it, both of us could be totally pissed every day.

I've written a story about my time in hospital, from getting the diagnosis in June 1999 until today. It's in German, but when you are interested I can send you the file. It's in Word 2000. A few photos I will send later. I have bought a cheap digital camera. Solution is poor but for eMail attachment it's o.k. Since I need new batteries I can't make new shots now. But anyhow, I attach some old one, if this bloody German Telekom eMail software allows me to do.

Keep well. Regards to Louise and Alec.

Gerhard, Karin and the kids

Alzenau, Sonntag, 15.07.2001 - Tag 460 nach KMT - Gewicht: 80 kg

Liebe Freunde,

heute bekommt Ihr meine erste eMail nach Arbeitsbeginn. Dies ist auch der Grund, warum die Kollegen in der Anrede nicht mehr auftauchen, die sehe ich ja nun wieder jeden Tag.

Leider hat es mit dem 02.07. nicht geklappt. Pünktlich zum Arbeitsbeginn hat mich eine Sommergrippe flachgelegt, so dass ich bis Donnerstag Mittag das Bett gehütet habe. Nach 15 Monaten kommt es aber auf eine Woche mehr auch nicht an. So habe ich dann am 09.07. mit der stufenweisen Wiedereingliederung begonnen.

Die stufenweise Wiedereingliederung ist eine gute Sache. Zu Anfang zwei Stunden täglich ist völlig ausreichend. Auf der einen Seite fahre ich täglich ins Büro, bei zwei Stunden besteht jedoch überhaupt keine Gefahr, sich gleich zu Beginn zu überfordern.

Ich habe in der ersten Woche meinen Platz neu bezogen. Da ich alle meine privaten Unterlagen und Bücher (sieben Umzugskartons) mit nach Hause genommen hatte, war ich mit dem Einräumen meines Schreibtisches und der Schränke die ersten drei Tage (sechs Stunden) voll ausgelastet. Die übrigen vier Stunden gingen für organisatorisches und Begrüssung der Kollegen drauf. Schwuppdiewupp war die erste Woche rum.

Der neue Tagesablauf bekommt mir sehr gut. Ich komme langsam wieder in meinen alten Rhythmus. Nach insgesamt 15 Monaten Pause ist das schon eine Umstellung, macht aber auch Spass. Nach der Arbeit bleibt noch genügend Zeit für all die anderen Dinge.

Seit ein paar Wochen gehe ich regelmässig, zwei bis drei Mal pro Woche, in ein Fitnessstudio zur MTT (medizinische Trainingstherapie). Das hatten mir die Ärzte in der Reha in Freiburg empfohlen, da mir immer noch Kraft fehlt. Ich mache dort die gleichen Übungen wie in Freiburg und das Training bekommt mir gut.

Zur Arbeit fahre ich wieder mit dem Fahrrad, auch das ist ein gutes Training. Die Zeit für den Rückweg (bergauf) habe ich mittlerweile von 20 Minuten im Frühjahr (als ich Kurzbesuche im Büro gemacht habe) auf 15 Minuten verbessert. Diese Fortschritte spornen an.

Für die nächste Woche habe ich mir vorgenommen, die Kollegen in den anderen Abteilungen zu „sichten“. Da mir nach meinem Krampfanfall immer noch einige Erinnerungen fehlen, zudem auch noch viele neue Leute in der Firma angefangen haben, die teilweise auch von meinem alten Arbeitgeber kommen, und die ich daher bereits kenne, gibt es einiges für mich zu entdecken. Ich bin gespannt.

Ansonsten läuft in Wasserlos das Sommerprogramm. Im Sommer finden überall in und um Alzenau die Feste der verschiedenen Vereine und Organisationen statt, so dass keine Langeweile aufkommt. Im letzten Jahr sind diese Feiern für mich ausgefallen, da das Risiko einer Infektion zu gross war. Dieses Jahr bin ich wieder dabei.

Ich wünsche Euch alles Gute, geniesst die schöne Jahreszeit und erholt Euch im Urlaub. Bis demnächst, herzliche Grüsse,

Euer Gerd

Alzenau, Samstag, 13.10.2001 - Tag 550 nach KMT - Gewicht: 79,5 kg

Liebe Freunde,

ist schon 'ne Weile her, dass ich mich das letzte Mal gemeldet habe, in diesem Fall ist es aber ein gutes Zeichen.

Meine stufenweise Wiedereingliederung läuft ohne Probleme. Seit 01.10.01 arbeite ich wieder acht Stunden täglich, zumindest meistens. Da der Termindruck in der Projekt-
abwicklung in den letzten 18 Monaten nicht abgenommen hat, sondern im Gegenteil
noch grösser geworden ist, werden es auch manchmal neun Stunden. Mein Chef er-
mahnt mich dann gelegentlich, nicht gleich zu übertreiben. Alles in allem bekommt mir
die Arbeit aber sehr gut, eigentlich ist es genauso wie vor der langen Pause. So fühle ich
mich wieder wohl im alten Trott.

Die letzte „grosse Inspektion“ in der Uniklinik vor zwei Wochen ist auch bestens verlau-
fen. Die grosse Lungenfunktion brachte optimale Werte (Fahrradfahren berghoch übt
ungemein). Die Beckenkammfunktion war ebenfalls o.k., wenngleich ich noch keine de-
taillierten Ergebnisse habe. Die Blutuntersuchung war wie beim vorletzten Mal, vom
Niveau her alle Werte etwas niedrig, aber für einen Transplantierten sehr gut. Zwar
nehme ich nach wie vor Virostatika und Antibiotika, die Ärzte sind aber schon zufrieden,
wenn die Patienten ohne Blutkonserven und Spenderlymphozyten zurecht kommen.
Blutkonserven habe ich seit Entlassung nicht mehr gebraucht, im Gegensatz zu man-
chen Mitpatienten von „damals“ (heute ist mein Tag 550 nach KMT), und Spenderlym-
phozyten noch nie.

Vor Beginn des Winters bin ich nun auch komplett durchgeimpft: Diphtherie, Tetanus,
Polio, Pneumokokken, Hib und Grippe. Alles verlief mehr oder weniger komplikations-
los, bis auf die Grippeimpfung. Fünf Tage danach war ich von Samstag bis Sonntag
Nachmittag leicht „bematscht“, schlapp, erhöhte Temperatur und Gliederschmerzen.
Ging meiner Mutter dieses Jahr nach ihrer Grippeimpfung genauso, somit befinde ich
mich im normalen Bereich.

Wie es sich für ein zweijähriges Immunsystem gehört, bekomme ich immer noch alle
zwei Monate grippale Infekte. Ich erinnere mich an unsere beiden Kinder, nachdem sie
mit drei Jahren in den Kindergarten kamen. Alle acht Wochen brachten sie irgendeinen
Infekt mit nach Hause und waren ein paar Tage ausser Gefecht. Genauso geht es mir
auch. Der Verlauf wird aber von Infekt zu Infekt besser. Beim letzten mal, Ende Sep-
tember, musste ich nur zwei Tage zu Hause bleiben und Fieber hatte ich auch keines. Ist
schon faszinierend wenn man beobachtet, wie der Körper sein neues Immunsystem auf-
baut.

Von Abstossungsreaktionen bin ich seit Absetzen des Sandimmun komplett verschont
geblieben. Mein Spender und ich, wir scheinen echte Blutsbrüder gewesen zu sein. Heu-
te sind wir es auf jeden Fall zu 100%. Ich hatte meinem Spender Anfang Juni einen
anonymen Brief geschrieben, da die Anonymitätsfrist bei seiner Spenderorganisation
zwei Jahre beträgt. Bis jetzt habe ich noch nichts darauf gehört. Ich werde ihm in den
nächsten Tagen noch mal schreiben und ihm mitteilen, wie gut es mir geht. Ich denke,
dass er sich darüber freut.

Für heute wünsche ich Euch alles Gute. Nutzt die schönen sonnigen Herbsttage, denn
bald fängt der graue Winter wieder an.

Herzliche Grüsse,

Euer Gerd

Alzenau, Freitag, 07.12.2001 - Tag 605 nach KMT - Gewicht: 80,0 kg

Liebe Freunde,

zur Advents- und Weihnachtszeit bekommt Ihr von mir in diesem Jahr wieder gute Nachrichten. Heute war mein Termin zur kleinen Inspektion in der Uniklinik. Zusammengefasst kann ich sagen, es war ein Erfolg auf der ganzen Linie. Ich habe mein erstes Weihnachtsgeschenk in diesem Jahr bereits bekommen.

Die detaillierten Ergebnisse der Knochenmarkuntersuchung vom letzten Mal waren alle gut; kein Hinweis auf irgendwelche krankhaften Zellen. Mein Blutbild hat sich wieder etwas verbessert. Auch die Lymphozyten sind auf passable Werte angestiegen. Dr. Klein fragte daraufhin, welche Medikamente ich denn überhaupt noch nähme, und ob ich nicht welche absetzen wolle. Mit der Frage hat er bei mir offene Türen eingerannt. Da es mir in den letzten Monaten sehr gut ging und ich keinerlei Probleme hatte, habe ich mit dem Gedanken, die Medikamente langsam abzusetzen, selber schon gespielt. Heute ist es amtlich: Die Antibiotika gegen Lungenentzündung kann ich sofort absetzen. Ebenso die ampho moronal Suspension gegen Magen- und Darmpilze. Zovirax gegen Herpes-Viren nehme ich noch bis Weihnachten, danach kann ich auch die absetzen. Von allen Medikamenten soll ich für den Fall der Fälle eine Packung in Reserve behalten. Da ich noch genau so viele Medikamente zu Hause habe wie ich brauche, bin ich heute das erste Mal ohne Rezept aus der Uniklinik gegangen. Ich kann Euch sagen, das war ein gutes Gefühl. Die Einschränkungen im Speiseplan sind auch aufgehoben. Ich darf wieder Nüsse, Rohwurst und Schimmelkäse essen. Nur aus der Biotonne soll ich keine tiefen Atemzüge nehmen und mich nicht im Waldboden eingraben. Dort seien zu viele Pilzsporen vorhanden, die mir vielleicht gefährlich werden könnten. Also lieber nicht drauf ankommen lassen.

Nach dem Ambulanztermin habe ich im Blutspendedienst in Frankfurt Frau Zöller besucht. Sie hat für mich die Spendersuche durchgeführt. Im Mai habe ich über Frau Zöller meinem Spender einen anonymen Brief geschrieben, da man mir seinen Namen noch nicht mitteilen darf. Die Anonymitätsfrist bei seiner Spenderorganisation beträgt zwei Jahre. Ich wollte mich bei ihm dafür bedanken, dass er mir seine Stammzellen gespendet hat. Frau Zöller musste diesen Brief lesen um zu prüfen, ob ich auch wirklich keine Angaben zu meiner Identität darin gemacht habe. Unterschrieben hatte ich den Brief mit „Dein Blutsbruder“. Vor ein paar Tagen rief Frau Zöller mich an und fragte, ob ein Referent meinen Brief in Auszügen zitieren dürfe. Er hält im Rahmen der Vortragsreihe des DRK-Blutspendedienstes zur Ausstellung „Blut“ in der Schirn und im Museum für angewandte Kunst in Frankfurt einen Vortrag mit dem Thema „Knochenmarkfremdspende: Moderne Blutsbrüderschaft über Grenzen hinweg“. Den Referenten, Dr. Müller, ebenfalls beim Blutspendedienst tätig, habe ich heute morgen zufällig bei ihr getroffen. Die beiden haben sich richtig gefreut, mich zu sehen. Noch mehr haben sie sich darüber gefreut, wie gut es mir geht. Sie sagten mir, dass sie normalerweise nach der Vermittlung von Stammzellen nur dann wieder etwas von den Empfängern hören, wenn es Probleme gegeben hat und die Empfänger neue Zellen oder Lymphozyten vom Spender benötigen. Darum sei es auch für sie schön, wenn sie die „Früchte der Arbeit“, an der auch sie beteiligt waren, einmal kennen lernen. Das würde sie motivieren und in ihrer Arbeit bestärken.

Aus der grossen Maschinerie des deutschen Gesundheitswesens habe ich heute zwei weitere Zahnrädchen kennen gelernt. Dabei habe ich wieder einmal festgestellt, dass hinter den Titeln und Funktionsbezeichnungen ganz normale Menschen stecken, die sich, genau wie ich auch, freuen, wenn ihre Arbeit erfolgreich war. Das war schön.

Seit 01.11.2001 arbeite ich wieder ohne Einschränkungen. Die stufenweise Wiedereingliederung ist erfolgreich verlaufen. Ich komme immer besser zurecht, wengleich ich nach wie vor viele Erinnerungslücken habe. So mache ich eben einige Dinge zum zweiten Mal zum ersten Mal (klingt komisch, oder?).

Am 17.11.2001 habe ich meinen Rentenbescheid bekommen. Die BfA teilte mir darin mit, dass ich vom 03.05.2001 bis 31.10.2001 Rente wegen Erwerbsunfähigkeit erhalte. Letztendlich ist die ganze Rentengeschichte ein finanz- und buchungstechnisches Thema. Die BfA erstattet der Krankenkasse das an mich gezahlte Krankengeld in Höhe der mir für diesen Zeitraum zustehenden Rente. Den Differenzbetrag muss ich nicht an die Krankenkasse zurückzahlen, sondern darf ihn behalten. Damit hätte ich eigentlich nicht gerechnet, freue mich aber natürlich darüber.

Alles in allem ist für mich das Kapitel „KMT und die Zeit danach“ sehr gut ausgefallen. Bis auf die alle drei Monate stattfindenden Ambulanztermine in der Uniklinik und mein dünnes Haar ist nichts zurück geblieben. Ich bin gespannt, ob sich das auch noch gibt. Von den Ambulanzterminen weiss ich, dass die in Zukunft immer seltener werden. Nur ob meine Haare irgendwann wieder richtig wachsen, das bleibt abzuwarten. Wenn ich zu Ostern keine habe (drei Monate nach Absetzen des Zovirax), wird es wohl beim Flaum-Style bleiben. Damit bin ich dauerhaft ein echtes Unikat.

Euch allen wünsche ich ein frohes, friedvolles Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr.

Herzliche Grüsse,

Euer Gerd

Alzenau, Montag, 04.03.2002 – Tag 692 nach KMT - Gewicht: 77,8 kg

Liebe Freunde,

mein Leben gleicht im Moment wieder mal einer Achterbahn, es geht auf und ab. Anfang Januar wurde ich gegen Grippe geimpft. Fünf Tage nach der Impfung bekam ich einen Tag lang das obligatorische Fieber und allgemeine Schwäche. Ich bin zwei Tage von der Arbeit zu Hause geblieben, danach ging es wieder.

Nach der Impfung wurde mein Schnupfen einfach nicht mehr besser. Zwischendurch kam immer mal wieder eine Bindehautentzündung am Auge dazu, die ich aber mit Tropfen gut behandeln konnte. Seit Anfang Februar bin ich im wöchentlichen Wechsel mal mit grippalem Infekt eine Woche zu Hause geblieben, die nächste Woche dann wieder zur Arbeit gefahren.

Das Ende vom Lied war, dass ich am Mo., 18.02.2002, mit Fieber in die KMT-Ambulanz gefahren bin, um mich untersuchen zu lassen. Soweit war alles in Ordnung, man diagnostizierte eine Bronchitis und ich wurde mit einem Rezept für ein Antibiotikum entlassen. Leider stieg das Fieber in der folgenden Woche trotz Antibiotika auf fast 40°C, so dass ich am Freitag drauf wieder in die Uniklinik fuhr. Man hat mich gleich dabehalten. Ich wurde sorgfältig durchgecheckt (Röntgen und CT von Kopf und Thorax) und es stellte sich heraus, dass ich eine beginnende Lungenentzündung und eine Nasennebenhöhlenentzündung hatte. Daraufhin wurde ich eine Woche mit Antibiotika-Infusionen behandelt, das Fieber ging runter und am Do., 28.02.2002 durfte ich, wieder mit einem Rezept für ein Antibiotikum, nach Hause. Angenehmer Nebeneffekt der Untersuchungen ist das Ergebnis der bcr-Analyse, die gemacht wurde: Keine Tumorzellen nachweisbar; diesbezüglich könnte mein Zustand nicht besser sein.

Im Beipackzettel des Antibiotikums stand ein Hinweis, dass Patienten, die jemals einen Krampfanfall hatten, das Medikament nur nach Rücksprache mit ihrem Arzt nehmen dürfen. Nachdem ich Freitag morgen telefonisch das o.k. der Uniklinik bekommen hatte,

habe ich um 8:30 Uhr die erste Tablette genommen und bin unmittelbar danach zu meinem Hausarzt gefahren, um eine AU-Bescheinigung zu holen und den Bericht der Uniklinik abzugeben.

Gegen 9:00 Uhr bekam ich in der Praxis plötzlich Sehstörungen. Ich konnte die Bilder an der Wand nicht mehr erkennen. Gleichzeitig fingen meine Arme und Unterschenkel an zu kribbeln und die Hände wurden gefühllos. Als ich die Arzthelferin darauf ansprach, holte sie gleich den Arzt. Als er kam, konnte ich ihn kaum noch erkennen. Ich habe nur das gesehen, was ich unmittelbar fixierte, entweder nur ein Auge, den Mund oder die Nase. Der Rest des Gesichts war irgendwie weg. Als ich dann auch noch Atemprobleme bekam, mein Puls rauf und der Blutdruck runter ging, haben sie mich in einen Behandlungsraum gelegt und in der Uniklinik angerufen. Anschließend haben sie Karin verständigt, sie möchte möglichst schnell in die Praxis kommen. Karin hatte an dem morgen Frühdienst in der Sozialstation und war bei ihren Patienten. Zum Glück hat sie immer ein Handy dabei. Ich bekam Panik weil ich befürchtete, möglicherweise wieder einen Krampfanfall zu bekommen.

Das Telefonat mit der Uniklinik ergab, dass ich offenbar eine Überempfindlichkeit gegen das Antibiotikum habe. Die Uniklinik gab meinem Hausarzt den Namen eines anderen Medikaments, das ich statt des ersten nehmen sollte. Gemeinsam einigten die Ärzte sich darauf, mich einen Tag ins Wasserloser Krankenhaus zur Beobachtung einzuweisen.

Karin kam recht schnell in die Praxis und als es mir etwas besser ging, hat sie mich ins Krankenhaus gefahren, das in Wasserlos etwa 250 m von unserem Haus entfernt liegt. Ich wurde aufgenommen und auf ein Zimmer gelegt. Gegen 12:00 Uhr besserten sich die Symptome und ich fühlte mich gegen 13:00 Uhr wieder normal. Abends habe ich die erste Kapsel des neuen Antibiotikum genommen und Samstag morgens um 8:00 Uhr die zweite, ohne dass irgendwelche Nebenwirkungen auftraten. So durfte ich Samstag um 9:00 Uhr nach Hause gehen. Nun bin ich erst mal für die nächste Woche krankgeschrieben. Anschließend nehme ich eine Woche Urlaub, um meine Kondition wieder aufzubauen und etwas zu Kräften zu kommen. Die ganze Sache hat mich ein paar Kilo Körpergewicht gekostet, die ich mir wieder anfuttern muss.

Ich glaube, zwischendurch habe ich das Vertrauen in meinen Körper vorübergehend verloren. Nachdem es bis Weihnachten mit der Genesung nur bergauf ging, war ich im Januar vielleicht zu übermütig. Selbst als es draussen -10°C kalt war, bin ich weiterhin mit dem Fahrrad zur Arbeit gefahren. Ich habe mir damit anscheinend zu viel zugemutet, und mein Körper hat mir dafür die Quittung gegeben. Als die Erkältungen überhaupt nicht aufhörten habe ich vorübergehend gedacht, dass mein Immunsystem den allgemeinen Anforderungen nicht gewachsen ist, was mich frustriert und enttäuscht hat. Auf die Idee, dass ich mich schlicht und einfach überfordert habe, bin ich nicht gekommen. Aus der Sache habe ich gelernt und werde in Zukunft wieder mehr auf meinen Körper hören. Der Dämpfer war vielleicht ganz gut, zeigt er mir doch, dass ich eben doch noch nicht genauso gut funktioniere wie vor der KMT. Mein Immunsystem lernt noch. Jeder Infekt, den ich bekomme, ist für mich neu, weil die Immun Erinnerung durch die Konditionierung vor KMT vernichtet wurde.

Jetzt freue ich mich auf den Frühling. Die Tage werden länger, es wird wärmer, die Infektionshäufigkeit nimmt allgemein ab und die Stimmung wird besser. Ich hoffe, dass ich im Sommer von Infekten verschont bleibe und mein Körper in dieser Zeit weiter dazulernt, Krankheitserreger zu bekämpfen.

Euch allen wünsche ich ein schönes Frühjahr nach dem langen kalten Winter.

Herzliche Grüsse,

Euer Gerd

Alzenau, Freitag, 07.06.2002 – Tag 787 nach KMT - Gewicht: 81,9 kg

Liebe Freunde,

letzte Woche hatte ich meinen Quartalstermin in der KMT-Ambulanz. Ich habe nur gute Nachrichten bekommen. Meine Blutwerte sind konstant gut, zwar auf niedrigem Niveau, aber für einen Transplantierten gut. Auf Nachfrage bekam ich die Erlaubnis, im Sommer wieder in Schwimmbädern und Seen zu baden. Mein Fußnagelpilz, den ich seit fast einem Jahr mit einem antimykotischen Nagellack behandle, ist eine hartnäckige Spezies. Es kann 2-3 Jahre dauern, bis man so eine Infektion wieder los ist. Natürlich nur bei entsprechender Behandlung, wie ich sie im Moment mache. In Geduld haben sind wir KMT-ler ja geübt, also pinsle ich fleißig weiter meine Zehnägeln ein. Nun aber kommt die Sensation: Ich bin der erste Transplantierte, den Dr. Klein kennt, der nach einer KMT . . . na, was glaubt Ihr? . . . der nach einer KMT noch mal Papa wird.

Vermutlich seid Ihr jetzt genauso platt wie ich am Samstag mittag vor einer Woche. Ich hatte den Rasen gemäht und kam vom Grünabfallplatz wieder, als Karin mir im Keller entgegen kam, um mir etwas zu sagen. Ihr Schwangerschaftstest, den sie morgens aus der Apotheke geholt hatte, sei positiv. Ihre Menstruation war seit zwei Wochen überfällig. Da sie in zahnärztlicher Behandlung ist und ein Medikament zur Muskelentspannung nimmt, weil sie nachts ihre Zähne total aufeinander preßt, haben wir die Verspätung der Periode auf das Mittel geschoben. War auch im Beipackzettel dokumentiert. Wir hatten ja auch nichts zu befürchten, schließlich bin ich unfruchtbar, wie das Spermogramm vom letzten Sommer ergeben hatte. Ich habe immer mal wieder zu Hause Sperma mikroskopiert, und nichts bewegte sich darin. Letzte Woche haben Karin und ich den Eindruck gehabt, daß sich doch was darin bewegt, wir waren uns aber nicht sicher, ob das vielleicht nur eine Sinnestäuschung war. Vorsichtshalber hätte ich mir einen Termin beim Urologen geholt, um noch mal ein Spermogramm machen zu lassen. Den kann ich mir jetzt sparen. Im Traum hätte ich nicht daran gedacht, daß mir noch mal Vaterfreuden bevorstehen. Ich freu mich total und krieg' seit Samstag das Grinsen nicht mehr aus dem Gesicht.

Ich bin der erste in Frankfurt Transplantierte, der nach KMT auf natürliche Weise Vater wird. Natürlich machen wir uns Gedanken, ob das Kind gesund zur Welt kommt. Die Ärzte in Frankfurt meinen aber, das Risiko einer Fruchtschädigung nach KMT des Vaters sei nur unwesentlich größer als ohne KMT. Dies hat mehrere Gründe: 1. Eine bestimmte Mindestmenge vitaler Spermien ist für eine Befruchtung erforderlich. 2. Geschädigte Samenzellen wären für eine Befruchtung nicht vital, schnell genug. 3. Die befruchteten Eizellen würden bei einer massiven Schädigung von der Gebärmutter abgestoßen. Trotz allem empfehlen sie eine Fruchtwasseruntersuchung und genaue US-Untersuchungen, um massive Schäden auszuschließen und auf Nummer sicher zu gehen. Das hat uns auch Karins Frauenärztin gesagt. Zum ersten Termin sind Karin und ich gemeinsam gegangen. Auf dem Ultraschall konnte man das Kind deutlich sehen. Das Herz schlug bereits und die Arm- und Beinknospen waren angelegt. Heute hatte Karin ihren zweiten Termin und alles ist verlaufsgemäß normal.

Die ganze Familie freut sich. Karin und ich waren total platt über die Neuigkeit. Wir haben uns aber sehr schnell an den Gedanken gewöhnt. Eva und Steffen machen Pläne, was sie alles mit dem Baby machen wollen und wie sie der Mama helfen können, wenn es da ist. Am meisten freue ich mich aber, glaube ich. Das Kapitel KMT ist nun abgeschlossen und das Kapitel drittes Kind neu aufgeschlagen. Brauche ich einen besseren Beweis, daß alles wieder in Ordnung mit mir ist?

Euch allen wünsche ich einen schönen Sommer und gute Erholung im Urlaub (die ersten starten bereits morgen).

Herzliche Grüße

Gerd

Alzenau, Samstag, 17.08.2002 – Tag 858 nach KMT - Gewicht: 82,5 kg

Liebe Freunde,

gestern hatte ich meinen Quartalstermin in der Unklinik. Die Blutwerte waren etwa so, wie beim letzten Mal. Die einzelnen Werte haben sich teilweise leicht verbessert. Dr. Klein meinte, wir könnten die Abstände zwischen den Ambulanzterminen verlängern. Die CML sei geheilt. Fast 2 ½ Jahre nach KMT müßte man nicht mehr mit einem erneuten Ausbrechen der Leukämie rechnen. Zwar bestehe auch in Zukunft theoretisch weiterhin die Gefahr eines Rezidivs, das Risiko sei allerdings nicht sehr hoch. Die Blutwerte seien außerdem in den letzten Monaten ausgeglichen und konstant, so daß keine weiteren Untersuchungen, wie z.B. Beckenkammpunktion zur Analyse des Knochenmarks, mehr erforderlich sind. Der nächste Termin ist im Januar 2003.

Das waren sehr gute Neuigkeiten für mich. Ich habe den Eindruck, seit Ende Mai hat bei uns eine Phase guter Neuigkeiten begonnen. Erst erfahren wir, daß Karin schwanger ist. Vor zwei Wochen erhielten wir die Diagnose der Fruchtwasseruntersuchung: Alles, was man damit analysieren kann, ist in Ordnung – und: Wir bekommen einen Jungen. Gestern nun sagte Dr. Klein mir, daß wir die Leukämie als geheilt betrachten können. Es scheint sich zu bewahrheiten, daß mit 40 Jahren ein ruhiges, positives Jahrzehnt beginnt: Beruflich hat der Mensch sich etabliert, die Familie ist gegründet und das Haus ist gebaut; bei mir kommt hinzu: Die Leukämie ist besiegt. Im Rückblick betrachtet waren die letzten Jahre, besonders die letzten drei, sehr schwer. Da können wir ein ruhiges Jahrzehnt sicher gut brauchen und werden es genießen.

Sicherlich dürfen wir das mit der Ruhe nicht zu wörtlich nehmen. Ab Januar wird es bei uns vermutlich wieder unruhiger, dafür wird unser neuer Sohn sorgen. Diese vorübergehende Unruhe werden wir aber zu genießen versuchen. Leider habe ich durch meinen Krampfanfall auch viele Erinnerungen an die Zeit, als Eva und Steffen Babys waren, verloren. Vielleicht kommt ja einiges davon zurück, wenn ich so eine Zeit mit unserem dritten Baby noch einmal erlebe.

Im Moment fühle ich mich wunschlos glücklich. Es geht mir einfach nur gut. Ich denke, heute ist der richtige Zeitpunkt, das Kapitel CML und KMT abzuschließen. Die letzten zwei Jahre sind wir gemeinsam einen langen und steilen Weg gegangen. Eure Anwesenheit hat mir dabei sehr geholfen. Besonders zu Anfang, im Krankenhaus und in den ersten Monaten zu Hause, hat es gut getan zu wissen, daß ich nicht allein bin, daß Menschen für mich beten, mir die Daumen drücken und mir Zuspruch geben. Für all dies bedanke ich mich noch einmal von ganzem Herzen. Es ist gut zu wissen, Euch zu Freunden zu haben.

Herzliche Grüße

Gerd

Main-Echo, 20. September 2000

Nach der Entlassung aus der Uniklinik durfte ich mich nur mit Mundschutz in der Öffentlichkeit aufhalten. Auf Grund der schlechten Blutwerte unterlag ich einem erhöhten Infektionsrisiko. Der Mundschutz sollte dazu beitragen, dieses zu verringern, wenngleich er keinen hundertprozentigen Schutz darstellte. Die Ärzte hatten mir deshalb empfohlen, grössere Menschenansammlungen, insbesondere in geschlossenen Räumen, vollständig zu meiden.

Oft wurden meine Auftritte in der Öffentlichkeit von Passanten kommentiert. Kleine Kinder schauten mich mit grossen Augen an und fragten ihre Eltern, was der Mann dort habe. Jugendliche versuchten mich gelegentlich durch einen Vergleich mit Michael Jackson aufzuziehen. Viele Erwachsene steckten nach einer Begegnung mit mir die Köpfe zusammen und tuschelten und spekulierten, warum ich einen Mundschutz trüge.

Im September 2000 war ich mal wieder mit dem Rad unterwegs. Als ich an der Agentur des Main-Echos in Alzenau vorbeikam, ging ich kurzerhand hinein und fragte nach der Lokalredaktion. Ich schilderte dem zuständigen Redakteur mein Anliegen, dass ich schon seit längerem darüber nachdächte, einen kurzen Bericht über mich und mein sonderbares Aussehen, zur Beantwortung der vielen fragenden Gesichter, im Main-Echo veröffentlichen zu lassen. Der Redakteur griff meinen Wunsch gerne auf, und so schilderte ich einer Redaktionsmitarbeiterin meinen Fall, die daraus folgenden Zeitungsartikel erstellte.

Zahnarzt oder Bankräuber

Mundschutz führte schon zu manchen Spekulationen

Alzenau-Wasserlos „Bist Du Zahnarzt?“ - wird der 38-jährige Gerhard Meyer des öfteren von Kindern gefragt. Anlass zu der Frage gibt ohne Zweifel der Mundschutz, den der Mann aus Wasserlos zum Schutz vor Infektionen tragen muss.

Einmal wurde er sogar schon für einen Bankräuber gehalten, als er vergass, vor dem Betreten der Bank seine Sonnenbrille abzusetzen. Aber auch auf der Strasse wird er immer wieder von neugierigen Blicken gestreift.

Tragen muss er den Mundschutz, da sein Immunsystem nach einer Knochenmark-Transplantation noch immer

sehr geschwächt ist. Doch er hofft, dass er sich in drei Monaten, also bis Weihnachten, wieder so gut erholt hat, dass er sich nicht mehr vor jedem verschnupften Menschen fürchten muss.

Dass etwas mit ihm nicht stimmt, erfuhr der 38-jährige zum ersten Mal beim Blutspenden. Dort wies man ihn darauf hin, dass seine Werte nicht in Ordnung waren. Zuerst nahm er das auf die leichte Schulter, doch als er dann plötzlich Herzrasen bekam, ging er zur Blutuntersuchung und von dort direkt in die Frankfurter Uniklinik. Diagnose: Leukämie.

Das alles war im Juni vergangenen Jahres. Dank entsprechender Medikamente konnte er seinem Beruf noch bis zur Transplantation im April nachgehen. Dann war es soweit: Nach einer hoch dosierten Chemotherapie bekam er die neuen Spender-Stammzellen und wurde nach acht Wochen Beobachtung in der Uniklinik nach Hause entlassen.

Doch dann der nächste Schock: Nur zehn Tage später bekam er einen starken Krampfanfall, weil er die Medikamente, die eine Abstoßungsreaktion seines Körpers gegen das neue Knochenmark verhindern, nicht vertrug. So ein Fall war auch der Uniklinik noch nicht vorgekommen. Also hiess es; wieder zurück ins Krankenhaus.

Zudem hatte Gerhard Meyer auf Grund des Krampfes mit einem Gedächtnisverlust zu kämpfen; für kurze Zeit hatte er sogar im wörtlichen Sinne die Sprache verloren. Glücklicherweise kehrten die Erinnerungen jedoch schnell zurück - nur all das, was im gesamten letzten Jahr vor der Transplantation passiert ist, ist noch verschüttet. Die Ärzte machen ihm jedoch Hoffnung, dass er sich auch daran bald wieder erinnern kann.

Die Medikamente, die einen weiteren Krampfanfall verhindern, sind schuld daran, dass das Immunsystem noch nicht wieder richtig funktioniert. Auch körperlich ist der 38-jährige noch sehr geschwächt - die Medikamente verhindern auch, dass die Muskeln wachsen. Von den Anfangs 50 Tabletten am Tag muss er noch 35 regelmässig einnehmen. Er habe zwar gewusst, dass es lange

dauern würde, bis er sich vollständig erholt, so Gerhard Meyer, doch wirklich vorstellen habe er sich das nicht können.

Trotzdem, der Wasserloser ist sehr gelassen, wenn er von seiner Krankheit spricht. „Für manche kommt die Diagnose Krebs fast einem Todesurteil gleich. Für mich war von Anfang an klar, dass ich wieder gesund werden will. Schliesslich bin ich noch jung und habe zwei kleine Kinder.“ Ein Entschluss, der ihm sicher geholfen hat, alles gut zu überstehen, genau wie die Tatsache, dass er eigentlich nie Angst hatte oder an seiner Heilung zweifelte.

Ausserdem habe ihm auch die Selbsthilfegruppe der Deutschen Leukämiehilfe in Aschaffenburg Kraft gegeben. Vor allem fragen zur Transplantation und der Zeit danach konnte er so an Teilnehmer richten, die die Operation schon hinter sich hatten. Zudem lobt er die gute Aufklärungsarbeit der Ärzte.

Doch der 38-jährige konzentriert sich lieber auf die Zukunft: Er freut sich darauf, bald wieder richtig mit seinen Kindern zu toben, auswärts zu essen, mal wieder ins Kino zu gehen und wieder mehr Besucher empfangen zu können, ohne sich vor einer Infektion zu fürchten - alles Dinge, auf die er im Moment noch verzichten muss.

Seinen Humor hat er durch die Krankheit auf jeden Fall nicht verloren: Wenn er erzählt, dass er von den Kindern öfters für den Zahnarzt gehalten wird, kann er sich das Lachen einfach nicht verkneifen.

Kerstin Wegmann

Nachwort zur ersten Ausgabe

Alles in allem ist es für mich bis heute gut gelaufen. Ich kann und darf zwar noch nicht wieder arbeiten, wegen des immer noch nicht vollständig funktionierenden Immunsystems trage ich weiterhin einen Mundschutz und mein Gedächtnis vermisst nach wie vor das Jahr vor der Transplantation. Doch bin ich zuversichtlich, dass sich dies alles bis zum nächsten Sommer geben wird. Die Ärzte haben mir vorausgesagt, dass es neun bis achtzehn Monate bis zur vollständigen Genesung dauern wird. Heute, am 12.12.2000, Tag 245 nach KMT, sind seitdem fast auf den Tag genau acht Monate vergangen. Es gibt also keinen Grund, jetzt schon ungeduldig zu werden.

Die Immunsuppression gegen Abstossungsreaktionen ist fast abgesetzt. Von den ursprünglich 300 mg/Tag bin ich herunter bis auf 75 mg/Tag. In der ganzen Zeit haben sich keine nennenswerten Abstossungsreaktionen gezeigt. Ich bin zuversichtlich, dass es so bleibt.

Eine besondere Hilfe ist seit Beginn an meine Frau Karin. Sie war immer für mich da, hat mir geholfen, hat zugehört, mich unterstützt und mir Mut zugesprochen. Das alles, ohne auch nur ein einziges Mal zu klagen. Ich bewundere ihre Stärke und ihre Geduld. Besonders unmittelbar vor und nach dem Krampfanfall muss es nicht leicht gewesen sein, da ich mich wie ein „grosses Kind“ benommen haben soll. Ich kann mich hieran selber nicht mehr (oder vielleicht auch noch nicht?) erinnern.

Ein gutes Gefühl während der ganzen Zeit seit Diagnosestellung vermittelte mir der Gedanke, dass ich mich 1991 selber als Knochenmarkspender hatte registrieren lassen. Ich hätte vermutlich ein sehr schlechtes Gewissen bekommen, plötzlich auf die Spendenbereitschaft anderer angewiesen zu sein, ohne vorher diese Bereitschaft selbst gezeigt zu haben. Aus diesem Grund kann ich nur jedem empfehlen, sich als Spender registrieren zu lassen. Auch Blutspenden, die ich im Laufe der Behandlung erhalten habe, waren für mich überlebenswichtig. Gut, dass ich vorher selber regelmässiger Blutspender war.

Ein weiterer wichtiger Punkt, der uns viele Sorgen ersparte, sei hier auch noch erwähnt: Wir sind gut versichert! Viele mögen sich fragen, was meint er denn damit? Ganz einfach, wir sind gut versichert: Vor Diagnose der Erkrankung, als wir uns zum Kauf unseres Hauses entschlossen, haben wir jeder eine Risikolebensversicherung, für mich mit Berufsunfähigkeits-Zusatzversicherung, abgeschlossen.

Es ist sehr beruhigend, wenn zu den von einer Krankheit ausgelösten Ängsten und Sorgen nicht auch noch finanzielle hinzukommen. Hierzu trägt eine Berufsunfähigkeits-Zusatzversicherung ganz erheblich bei.

Selbst im Falle einer vollständigen Heilung nach erfolgreicher KMT wird ein ehemals Leukämiekranker wahrscheinlich keinen Versicherer finden, der ihn

aufnimmt. Ohne Lebensversicherung gewährt jedoch keine Bank ein Darlehen, d.h. der Traum vom eigenen Haus ist ausgeträumt, ehe er begonnen hat. Dabei soll das Leben nach erfolgreicher KMT doch möglichst normal weitergehen.

Mein Dank gilt allen, die mir während der schweren Zeit der Behandlung beistanden: Meiner Frau Karin, meinen Kindern Eva und Steffen, meiner Mutter, meinen Geschwistern, allen Verwandten, allen Freunden und Kollegen, nicht zuletzt jedoch meinem Spender, den Ärzten und dem Pflegepersonal der Uniklinik Frankfurt/M., die mir erst ermöglichten, den heutigen Tag so zu erleben.

Ich glaube fest an meine vollständige Heilung. Der Herr will noch nicht, dass ich mich von dieser Welt verabschiede. Und darum trägt er mich auch diesmal auf seinen Armen durch die Zeiten, da ich leide.

Alzenau, im Dezember 2000

Nachwort zur zweiten Ausgabe

Das Kapitel Leukämie im Buch meines Lebens scheint gut ausgegangen zu sein. Es sieht so aus, als sei die Krankheit besiegt. Das betrachte ich als ein großes Geschenk, das ich bekommen habe.

Noch größer ist das Geschenk eines neuen Lebens, das nun entsteht. Als ich den Titel für meinen Erfahrungsbericht ausgewählt habe, hätte ich nie daran gedacht, daß es dazu kommen könnte. So habe nicht nur ich ein neues Leben bekommen. Auch unser Sohn, der in fünf Monaten geboren wird, ist ein neues Leben, das uns allen geschenkt wird.

Noch einmal bedanke ich mich bei meinem unbekanntem Lebensretter. Ich habe mehrfach versucht, zu meinem Spender Kontakt aufzunehmen, leider habe ich von ihm keine Antwort bekommen. Dies ist aber auch nicht so wichtig. Wichtig ist seine Bereitschaft, mir eine Chance gegeben zu haben, indem er mir seine Stammzellen gespendet hat. Dahinter steht alles zurück, und dafür bin ich ihm unendlich dankbar.

Ich wünsche allen Betroffenen und ihren Angehörigen, daß auch sie bei der Bewältigung ihrer Krankheit soviel Glück erleben dürfen wie ich.

Alzenau, im August 2002