

Erfahrungsbericht nach Stammzelltransplantation bei AML

8.3.19

von Nils Beckmann (männlich), 27 Jahre bei AML-Erkrankung Ende 2013, Allogene Schwesterspende

0. Vorwort

Hallo,

mein Name ist Nils. Mit diesem Artikel möchte ich Hoffnung geben, Mut machen, und Informationen für einen möglicherweise schweren, aber lohnenden Weg geben. Vor mittlerweile über 4 Jahren erhielt mein Körper die Stammzellen meiner Schwester. Ich bin sehr dankbar für diese Spende und dafür, dass die Therapie gut verlief und ich auch die Kraft und Motivation hatte "mitzumachen" und mich dafür anzustrengen. Ich möchte mit diesem Text auch meine Erfahrungen und mein Wissen an die weitergeben, die diesen Weg möglicherweise noch vor sich haben. Es lohnt sich dafür zu kämpfen, zu vertrauen und Hilfe anzunehmen, in einer Phase, in der man Hilfe braucht. Und manchmal auf dem Weg ist auch Abwarten angesagt und Ausharren der Dinge, die da kommen, eben "kleine Brötchen backen".



Ich lebe nun wieder ein "normales" Leben – aber was ist schon "normal". Und habe ich während dieser Phase nicht "normal" gelebt? Ich habe eben anders gelebt. Eher habe ich vor der Erkrankung nicht "normal" gelebt. Nach AML-Befund bekam ich 2x 4-5 Wochen Chemotherapie-Induktion (mit wochenweiser Pause dazwischen), war ich danach 5 Wochen im KMT-Zentrum mit Transplantation, einige Wochen später 3 Wochen stationär mit Fieber-GvHD ("Graft versus Host Disease" – Spender gegen Empfänger Erkrankung), dann ½ Jahr in der eigenen Wohnung (ohne diese zu verlassen und ohne Besuche, außer meinem Vater), lebte weitere 1 ½ Jahre mit viel Verzicht (zwischen durch 2x stationär wegen Lungen-GvHD) und darauffolgend 2 Jahre mit etwas weniger Verzicht.

Die Erkrankung ist eine Prüfung, eine Herausforderung – man kommt "heraus" aus der Comfort-Zone und wird "gefordert" und muss kämpfen. Etwa 1 Jahr nach Transplantation habe ich angefangen 2 Stunden pro Woche zu arbeiten und aktuell (etwa 4 Jahre danach) arbeite ich 16 Stunden pro Woche. Ich gehe meinen Hobbies nach, mache Sport (insbesondere Wandern, auch Basketball, Bogenschießen, usw.) und treffe Menschen. Sehr unterstützt hat mich auf diesem Weg meine Familie und insbesondere meine Schwester, wofür ich sehr dankbar bin. Das hat mir Kraft und innere Sicherheit gegeben; insbesondere auch die Ärzte, Schwestern und Pfleger, Physiotherapeuten, Psycho-Onkologen und Seelsorger: Hier auf Kompetenz vertrauen zu können und sich fallen lassen zu können, sich helfen zu lassen. Motiviert hat mich die Vorstellung zu Überleben und auch dafür zu kämpfen und auch mein Glaube an Gott und den Sinn der Existenz und Wiedergeburt. Schwierig auf dem Weg waren besonders die körperlichen Schmerzen und das Kämpfen-Müssen (z.B. regelmäßige Bewegung trotz großer Abgeschlagenheit, oder

die irgendwann als eklig empfundenen Munddesinfektionsmittel), damit nicht weitere Probleme auftreten – später auch mich körperlich nicht zu überfordern (z.B. bei Arbeit, Hobbies, Menschen treffen), auch wenn ich gerne mehr machen würde (was ich trotzdem manchmal tat) – hier muss man aber sehr strikt sein und aufpassen, insbesondere in der Anfangszeit (die ersten 2 Jahre)! In dieser Phase sind schlichte Keime, die bei nicht-transplantierten Menschen einen "Schnupfen" auslösen, für einen selbst lebensbedrohend. Die längeren Phasen zu Hause in der eigenen Wohnung mit wenig Menschen ertrug ich tatsächlich ganz gut – ich konnte telefonieren und viele Hobbies zu Hause betreiben, da ich mich gut mit meinen eigenen Hobbies (Brettspiele erfinden, Texte schreiben, Malen, usw.) allein beschäftigen kann. Heute bin ich zufrieden und lebe jetzt mehr "mein" Leben.

1. Diagnose der Erkrankung

Ende 2013 fühlte ich mich dauerhaft erschöpft und müde. Auch hatte ich mehrfach Zahnfleisch- und Nasenbluten. Es war jedoch gerade auf der Arbeit und auch im Privaten eine anstrengende und psychisch belastende Phase für mich, und so nahm ich diese Anzeichen nicht sehr bewusst wahr. Ich dachte, dass sich das alles in den Weihnachtsferien wieder einpendeln würde, doch das tat es nicht: Es wurde eher noch schlimmer und ich war mittlerweile so schwach, dass ich nur noch mit Mühe aufrecht am Tisch sitzen konnte. Ich ließ nach Weihnachten einen Bluttest machen und die Silvesterfeier ausfallen. Die Blutprobe lag wohl zu lange im Labor, weil es zwischen den Jahren war, weswegen die Werte uneindeutig waren und so machte ich Anfang des Jahres erneut einen Bluttest. Das Ergebnis war eindeutig: Verdacht auf Leukämie.

2. Chemotherapie-Induktionen

Am nächsten Tag war ich bereits auf dem Weg ins Krankenhaus, wo sich der Verdacht bestätigte: Akute myeloische Leukämie (AML) mit Standardrisiko und 40% Überlebenschance. Das war ein Schock. In den nächsten Tagen weinte ich viel und in den darauffolgenden Wochen wurde ich sehr abweisend: Ich sprach nicht viel, oder war übellaunig, oder manchmal weinte ich auch oder war verzweifelt und traurig. Ich ging zur Samenspende für die Kryobank und die stationäre, einwöchige Chemotherapie begann in einem Raum mit fünf Betten und Patienten. Die erste Nacht kühlte mein Nacken aus, weil das Fenster im Zimmer offen stand – ich hatte daraufhin starke Nackenschmerzen eine Nacht lang, die mich aus dem Bett trieben. Die Infusion der Chemotherapie lief Tag und Nacht und so wurde ich an einem Infusionshalter auf Rollen angeschlossen, den ich beim Gehen neben mir herfahren konnte. Ich fragte eine betreuende Mitarbeiterin, was passieren würde, wenn man nicht medizinisch einschreiten würde gegen die Erkrankung. Ihre Antwort war: "Dann stirbt man." Ich lernte, dass das Chemotherapiemedikament eigentlich eine clevere Erfindung ist: Es zerstört nur diejenigen Zellen, die sich teilen. Da sich Krebszellen besonders häufig teilen, zerstört es besonders oft diese. Leider teilen sich auch Zellen der Schleimhäute noch relativ häufig und andere wichtige Zellen: Die Leukozyten gingen zurück und ich kam planmäßig in ein Einzelzimmer mit Umkehr-Isolation (Eintretende müssen Mundschutz tragen und müssen infektfrei sein). In der Folge bekam ich Infekte und Fieber – nicht auf Grund des Einzelzimmers, sondern weil bei verminderter Leistung des Immunsystems (weniger Leukozyten) auch im Körper befindliche Keime (wie dies die meisten Menschen haben) Infekte auslösen können. Die empfohlene, regelmäßige Bewegung, um Lungenentzündungen vorzubeugen, wurde durch die Infekte sehr anstrengend, aber ich strengte mich an. Auch wenn ich nur spazierte fühlte es sich an als würde ich permanent bei einem 5km-Lauf teilnehmen. Ich erhielt

auch eine Reihe von Bluttransfusionen. Nach knapp vier Wochen (die letzte Woche war Aufbau- und Regenerationsphase) wurde ich nach der ersten sogenannten "Induktionstherapie" aus dem Krankenhaus entlassen. Bewegen sei wichtig, rieten mir die Ärzte, und so tat ich was ich konnte mit Spazieren und Muskeltraining. Haare hatte ich kaum noch am Körper, aber die Kopfhare entfernte ich nun vollständig, da sie sich sonst nur im Kopfkissen sammeln würden. Nach etwa 2 Wochen begann dann die zweite stationäre Induktion. Bei Aufnahme fühlte ich mich zwar relativ wohl, aber einige Beschwerden, die auch vor der ersten Induktion (als Auswirkungen der AML) vorhanden waren, traten schon wieder erneut auf: Trockene Haut und Augen und herpesähnlicher Ausschlag. Die zweite Induktion verlief zwar ohne Infekte – diese waren wohl alle nach der ersten Induktion erledigt – aber eine Pilonidalfistel am unteren Rücken entzündete sich und musste operativ (als Operation) entfernt werden. Auch wenn die Bewegung nach wie vor sehr anstrengend war und ich sehr schnell außer Atem kam, wurde ich doch motivierter – ich nahm den Kampf mehr und mehr auf, sprach auch vereinzelt mit dem Psychoonkologen. Bis zu diesem Punkt schon hatte mich meine Familie, die örtlich jedoch recht verstreut lebte, sehr unterstützt und mir viel Halt gegeben. Die Schwestern und Ärzte waren durchweg herzlich und sehr kompetent – besser konnte man sich es nicht wünschen; auch wenn in seltenen Einzelfällen mal kleine Ungenauigkeiten passierten: Mal wurde bei mir Blut abgenommen, obwohl es eigentlich bei jemand anderem hätte abgenommen werden sollen, ein andermal saß der Katheter nicht richtig und die wartete im Bett auf Korrektur, aber man hatte mich nicht mehr im Kopf. Das wichtige aber ist, das will ich hier betonen: Den Ärzten, Schwestern, Pflägern und dem Team sollte man unbedingt vertrauen und diese arbeiten generell mit sehr hoher Aufmerksamkeit – aber gleichzeitig ein bisschen aufmerksam sein und mitkontrollieren kann nicht schaden: Soweit man das schafft, denn in manchen Phasen hat man dafür einfach nicht mehr die Kraft. Schön war auch, mit wenigen aber wichtigen Mitpatienten, wo "die Chemie stimmte", ins Gespräch gekommen zu sein. Auch aufbauend waren Gespräche mit dem Psycho-Onkologen der Station. Nach den beiden Induktionen (zwei Induktionen ist zunächst immer der anfängliche Standardweg für eine Reihe von ähnlichen Erkrankungen, lernte ich) war ich in Kompletter Remission (CR = "Complete Remission"), worüber ich mich freute: Das bedeutete, dass keine Krebszellen mehr im Körper nachweisbar waren. Das war ein wichtiger Meilenstein in Richtung Heilung: Nun war als nächstes wichtig sicherzustellen, dass die Erkrankung nicht wieder auftritt (das nennt man "Rezidiv"), sondern endgültig aus dem Körper entfernt wird.

3. Entscheidung für die Stammzelltransplantation

Nun stand jedoch eine Entscheidung an: Entweder nochmal drei weitere Chemotherapien oder eine Stammzelltransplantation. Die betreuende Oberärztin des Knochenmarktransplantationszentrums (KMT-Zentrum) sagte mir: Da die medizinische Wissenschaft es für meinen speziellen Fall aktuell nicht besser weiß, wurde mir die Teilnahme an einer entsprechenden randomisierten Studie angeboten. Die Typisierung meiner Geschwister hatte parallel bereits ergeben, dass meine Schwester mit 10/10 HLA-Kriterien als Spenderin in Frage kommt (mein Bruder hingegen nicht). Dies hatte ich mir zuvor auch innerlich gewünscht und nach eingehenden Gesprächen mit meiner Familie und Ärzten entschied ich mich für den Weg der Stammzelltransplantation. Zwei Dinge sprachen meiner Meinung dafür, dachte ich: Erstens meine erhöhte Regenerationsfähigkeit auf Grund meines jungen Alters und zweitens, dass es unbedingt wichtig ist, dass die Krankheit wirklich endgültig ausgelöscht wird durch die folgende intensive

"Konditionierung" und durch die neuen Zellen, die ein "neues" Immunsystem mit sich bringen, das noch eventuelle restliche Krebszellen töten würde (einige Zeit nach meiner Entscheidung zeigte sich den Ärzten aus medizinischen Befunden, dass ich sowieso hätte transplantiert werden müssen – dies war jedoch zum Zeitpunkt der CR technisch nicht erkennbar gewesen).

Etwa fünf Wochen nach der letzten Entlassung kam ich ins KMT-Zentrum. Ich hatte mir schon Bilder im Internet angesehen von der Technik dort: Es gab eine Schleuse auf die Station und für jedes Zimmer eine zusätzliche Schleuse, in der die Schwestern Medikamente verabreichen konnten, die dann über eine lange Zuleitung in meinen Körper gelangen würden. Ich fand die Technik hygienisch sinnvoll, aber war doch etwas eingeschüchtert davon. Meine Schwester gab mir aber genau den richtigen Rat: "Es ist doch super, dass es so etwas gibt!" Und es war auch wirklich alles super durchdacht.

4. KMT-Zentrum: Konditionierung und Transplantation

Im Zimmer bekam ich dann wieder einen zentralen Venenkatheter (ZVK) wie bei den beiden Induktionen zuvor – diesmal aber in den Hals (zuvor in den linken, dann in den rechten Arm). Einen "Port" bekam ich nie. In meiner Verrücktheit – ich fühlte mich nach den zwei Induktionen und den erholsamen Aufenthalten zu Hause schon wieder einigermaßen gut – gab ich beim Gespräch mit der Diätassistentin an, zuckerfrei essen zu wollen. Sie warnte mich aber direkt, dass das hier schwer und sehr anstrengend werden würde und man sich nicht noch zusätzliche Einschränkungen und Aufgaben auferlegen sollte und ich die Energie durch den Zucker (Kohlenhydrate) auch brauchen würde. Ich würde nun hinterher sagen, dass es realistischer ist, alles das zu essen, was man mag, was einem überhaupt noch schmeckt, worauf man Lust hat, was man essen darf und schlucken kann – sofern einem nicht zu übel zum Essen ist. Ich setzte mir als Ziel für diese Zeit: Dass mir langweilig ist. Denn wenn einem langweilig ist, dann hat man keine Schmerzen. Die Konditionierung verlief in 4 Tagen mittels hochdosierter Chemotherapie und Strahlenbehandlung jeweils morgens und abends. Der betreuende Oberarzt (OA) sagte mir, ich solle auf dem Fahrrad bis zum Münchner Hofbräuhaus radeln (viele Hundert Kilometer entfernt) – dann würde ich entlassen werden. Die ersten Tage schaffte ich es noch zu radeln, aber dies nahm rapide schnell ab. Ich hatte auch Übelkeit und erbrach mich mehrfach. Die Strahlentherapie machte mich irgendwie richtig fertig, als ob ich "neben mir" stehen würde. Ich erhielt am Abend des fünften Tages die Stammzellen meiner Schwester – sie und meine Mutter waren am Nachmittag noch zu Besuch gewesen und wir hatten uns schön unterhalten und auch gelacht und das hatte mir gut getan. Die Transplantation verläuft dann wie eine Bluttransfusion, von denen ich schon über zehn in den beiden vorigen Aufenthalten erhalten hatte. Im KMT-Zentrum sollte ich dann nur noch drei Thrombozytenkonzentrate (TK) erhalten (wenn man Infekte hat, braucht man in der Regel mehr). Bei der Transplantation reagierte ich mit Atemnot, aber durch langsames Einlaufen und einer Beruhigungstablette bekam ich das Transplantat. So eine Reaktion ist aber wohl recht selten und bei einer früheren TK-Gabe hatte ich schon ähnliches erlebt – der Arzt mit über 150 Transplantationen Erfahrung hatte mir vorher aber versichert: "Sie werden heute transplantiert. Sie werden diese Zellen erhalten."

5. KMT-Zentrum: Die schwere Wartephase

Nun ging es darum abzuwarten. Die neuen Zellen würden erst nach etwa 10 bis 20 Tagen anwachsen und die weißen Blutkörperchen (Leukozyten, "Leukos") und Blutzellen

herstellen. Die folgenden Tage waren dann sehr anstrengend. Ich wurde täglich schwächer, sollte mich aber bewegen. Ich durfte aber auch nirgend anstoßen, da dies zu starken und lebensgefährlichen Blutungen führen könnte, wegen der geringen Thrombozytenzahl ("Thrombos") im Blut zur Gerinnung. Gleichzeitig war ich auf Grund der geringen Anzahl an roten Blutkörperchen im Blut sehr schnell außer Puste und ständig müde und erschöpft. Jede Bewegung strengte mich an. Auch das Fahrradfahren ließ ich nun bleiben – ich durfte auf dem Fahrrad auf keinen Fall das Bewusstsein verlieren und stürzen. Von der Strahlentherapie bekam ich Wasser in den Beinen (alle Eingänge und Ausgänge von Flüssigkeit musste ich dokumentieren) – zur Abhilfe bekam ich wasserableitende Medikamente und ich bewegte meine Füße sitzend im Bett vor und zurück, was half. Und ich hatte nun auch praktisch keine weißen Blutkörperchen mehr im Blut, weshalb ich sehr infektanfällig war. Ich durfte auf keinen Fall Dinge vom Boden aufheben, da ich dadurch in Kontakt mit Keimen und Krankheitserregern kommen könnte – alles, was auf den Boden fällt, gehört der Putzfrau! Auch musste ich meine Hände desinfizieren und durfte nicht die Schleimhäute berühren (Mund, Augen, Nase) mit den Händen. Mein Mund wurde trockener, die "Mukositis" kam: Ich musste täglich mehrfach den Mund pflegen: Mit Anti-Pilzmitteln, Salbei-Tee und anderen Dingen und Spülungen. Die Zähne putzte ich mir mit einer wattierten Zahnbürste wegen der Gefahr sich sonst am Zahnfleisch zu verletzen (Gefahr von Blutungen und Eintrittspforte für Keime): Denn auf 3 Wegen können Infekte durch Keime entstehen, durch Eintritt von außen über die Schleimhäute, durch Eintritt in Wunden (Mund, After) und durch Reaktivierung gespeicherter Keime im Körper – darauf musste ich aufpassen. Ich hatte immer noch die Wunde am unteren Rücken wegen meiner operativen Entfernung der Fistel während der zweiten Induktion. Ich musste sie morgens und abends ausspülen und trug Einlagen. Die OA sagte mir viele Monate später, dass sie es nicht erwartet habe, dass ich das Zentrum mit dieser OP-Wunde ohne Infektion durchstehen würde (was lebensgefährlich gewesen wäre) – doch es gelang mir: Mit Glück, Disziplin, dem Team und einem Schutzengel. Schlimm ist die Hygiene nicht, aber das Duschen wurde zunehmend anstrengender auf Grund der körperlichen Erschöpfung. Allein ein Bein zu heben um einen Fuß zu waschen wurde sehr anstrengend und ich musste aufpassen, dass mein Kreislauf dadurch nicht überfordert wurde und ich nicht das Bewusstsein verliere. Allein das Heben der Arme spürte ich direkt im Kreislauf und ich musste sehr vorsichtig agieren. Ich schaffte aber in den fünf Wochen, die ich dort war, es immer mich allein zu duschen, auch wenn es schwer war, und darauf war ich stolz: Es ist, glaube ich, auch wichtig, sich selbst für Erfolge, und mögen sie noch so klein sein, zu loben – das stärkt die Motivation und das Durchhaltevermögen. Ich hatte mir ein kleines Metallschweinchen ins Zimmer gestellt als Erinnerung an Standfestigkeit.

Der Tag verlief nach einem festen Rhythmus: Um sieben Uhr (glaube ich) Blutabnahme, dann gehe ich Duschen im Badezimmer (hierfür wurde ich vom über zehn Meter langen, gelben Kabel im Hals-ZVK kurzzeitig abgestöpselt – für sonstige Badezimmer- und Toilettengänge hakete ich es an Badezimmertürklinke ein), während im Nebenraum zwei Schwestern in Kitteln mit Mundschutz mein "Schlafzimmer" putzen. Den Blick aus dem Fenster auf einen Baum fand ich schön und genoss diesen (ich hörte später, dass in Studien herausgefunden wurde, dass sich ein Blick auf einen Baum vom Krankenzimmer aus positiv auf die Heilung auswirken würde). Danach Frühstück am Besten sitzend am Tisch und nicht im Bett (um den Kreislauf anzuregen) – aber nach einigen Tagen war mein Mund und Hals so schmerzempfindlich, dass mir das Schlucken starke Schmerzen

bereitete. Ich sollte aber Essen, weil sonst der Magen hinterher so schwer wieder in die Gänge kommen würde. Und so setzte ich mir das Ziel, zu jeder Mahlzeit fünf Teelöffel Babybrei zu schaffen, auch wenn jeder Schluck sehr schmerzhaft war. Es war in der Anfangsphase jeden Tag (glaube ich) ein Familienmitglied zu Besuch – auch wenn sie nur in der Schleuse saßen und sie mich durchs Fenster angesehen haben (aber allein das hat mir wirklich Kraft gegeben). Ich war an manchen Tagen zu schwach zum Reden oder allein um wach zu bleiben. Schon nur einen Satz zu lesen überforderte mich – Lesen war zu anstrengend. Ich hatte zwar ein Buch dabei, aber die Dinge, die in der Hochrisikophase (direkt nach der Transplantation) in meinen Raum kommen durften, musste zuerst durch 200°C heißen Wasserdampf zur Keimabtötung. Das Buch sah entsprechend gealtert aus, war aber theoretisch lesbar. Das Essen war entsprechend breiig, aber Appetit hatte ich sowieso wenig, ich war froh, wenn mir nicht allzu übel war (dies legte sich aber, je länger die Strahlentherapie her war). Ich bekam auch zwei Wochen lang künstliche Ernährung und Schmerzmittel über den ZVK – mit Bolus-System: Durch Drücken eines Tasters konnte ich mir einen Schmerzmittelschub geben, um besonders schmerzhaft Handlungen, wie zum Beispiel Nahrung schlucken, besser durchhalten zu können. Auch wenn die täglichen Handlungen anstrengend waren: Aufstehen, Blutabnahme, Duschen und Waschen, Frühstück, Mundhygiene, auch mal Aufrichten und Aufstehen und Herumgehen, Mittagessen und Abendessen und Abendhygiene, und so weiter – sie alle unterstützten und schützten meinen Körper. Ich war von diesen Maßnahmen oft schon nachmittags richtig erschöpft vom Tag. Ein Pfleger sagte es mir so: Die Patienten, die ihren Mund nicht gemäß den Anweisungen pflegen, kriegen Soor (ein Mundpilz) – so einfach sei das. Der Geschmack der Mundpflegemittel wurde mir nach und nach unangenehmer, aber der Hinweis des Pflegers motivierte mich und ich sagte mir: "Nicht mit mir!" Aber auch wenn man alles gibt und sich maximal anstrengt – die letzte Entscheidung, was geschieht, kann man wohl nicht beeinflussen – sie liegt wohl in Gottes Hand. Nach 10 Tagen erhielt ich dann die erlösende Freudennachricht: Es sind 20 Leukozyten festgestellt worden in meinem Blut (Gesunde haben über 4000) und jeden Tag wurden es etwa 20 mehr – und noch einige Tage länger und meine Regeneration setzte auch wieder ein und mein Mund wurde besser und langsam konnte ich wieder mehr essen. Das war sehr erleichternd.

6. KMT-Zentrum: Die Aufbauphase

Den Tagesrhythmus setzte ich weiter fort, leicht war es immer noch nicht. In der letzten Woche dort besuchte mich ein Physiotherapeut. Er unterstützte mich auch gut, langsam wieder mit dem Bewegen anzufangen. Anfangs reichte es völlig, dass ich mehrfach die Beine im Bett aufstellte und ablegte – einige Male diese Übung und ich war völlig erschöpft und erledigt für den ganzen Tag, manchmal auch noch für den darauffolgenden. Er sagte mir in etwa: "Als Patient muss man positiv und konstruktiv denken. Die Patienten, die negativ denken, bekommen als Mindestes Wundheilungsstörungen. Das ist meine Erfahrung." Und so versuchte ich möglichst realistisch und positiv zu sein. Auch ein Seelsorger besuchte mich, mit dem ich sehr positiv und stärkend für mich reden konnte – über die Therapie, das Menschsein, Gott und die Welt. In den letzten Tagen vor der Entlassung verließ ich zum ersten Mal nach der Transplantation mein Zimmer und ging auf dem Flur der Station durch den Physiotherapeuten gestützt wenige Schritte. Mit der Bewegung übertrieb ich es sogar: Ich stieg den vorletzten Tag 10 Treppenstufen, den letzten Tag dies dann achtmal – und ich bekam am Tag darauf eine Patellasehnenentzündung am Knie, die zwar sehr schmerzhaft war, aber schnell und gut abheilte. Insgesamt war ich fünf Wochen im Zentrum (üblich sind wohl 6 bis 8 Wochen)

und zum Glück (auch auf Grund meines Einsatzes) auch ohne Infekt: Diese verzögern das ganze oft, können den Heilungsprozess erschweren und zu weiteren Komplikationen führen.

7. Zeit der ambulanten Betreuung

In der Zeit danach war ich wöchentlich noch in der ambulanten Kontrolle mit Blutabnahme, anfangs einige Wochen auch mehrmals die Woche. Auch wenn ich das Zentrum stehend verlassen konnte, habe ich das halbe Jahr danach meine Wohnung nicht verlassen. Die Luft zu Hause und draußen ist anstrengender für den Körper als die hygienisch reine Luft im KMT-Zentrum und ich verbrachte viel Zeit im Bett und mit Schlafen – ich wurde bekocht und die Wohnung wurde mir von meinem Vater geputzt. Auf Grund der Erkrankung hatte ich meinen vorherigen Wohnort aufgegeben und meine Familie hatte mir während der ersten Induktion im Elternhaus eine eigene Wohnung eingerichtet. In den ersten drei Monaten hatte ich noch Geschmacksveränderungen: Saures und Zuckerhaltiges empfand ich als besonders unangenehm und brennend/reizend. Ich hatte auch diverse Ernährungsbeschränkungen für eine keimarme Kost: Kein rohes Fleisch/Fisch, kein rohes Gemüse/Obst (dies nur die ersten drei Monate nach Transplantation), nichts Ungeschältes, keine Körner/Nüsse/Samen, und so weiter – alles um möglichst keimfrei oder keimarm zu essen. Die Diätassistentin hatte mich und meinen Vater, der für mich kochen würde, aber gut unterrichtet. Von den Medikamenten hatte ich auch etwas zittrige Hände. Ich entwickelte nach einigen Wochen zu Hause eine Fieber-GvHD (GvHD-bedingtes Fieber) und war deswegen drei Wochen stationär in Behandlung, ein halbes Jahr danach eine Leber-GvHD (man fühlt sich sehr schlapp) und ein Jahr danach eine Lungen-GvHD: Letzteres entwickelte sich schleichend über Monate und zuletzt kam ich schon nach einer Treppenstufe außer Puste. Ein gezielter Cortisonschub mit Ausschleichen (über mehrere Wochen) half jedoch gut.

Nach einem Jahr nach der Transplantation (2015) begann ich aber schon wieder etwas zu arbeiten: Ich unterrichtete Studenten zwei Stunden alle zwei Wochen: Ich gab aber Acht, dass ich immer mehrere Meter Abstand hielt, den Raum gut lüftete und auch früh morgens unterrichtete (so früh würden kranke Studenten es nicht aus dem Bett schaffen, so dachte ich mir). Die Hand gab ich niemandem, Supermärkte betrat ich nicht, ich ging sehr wenig aus dem Haus, ich mied Kontakte mit Kindern, ich schloss die Fenster wenn jemand den Rasen mähte, ich besuchte keine (Groß-)Veranstaltungen, ich saugte nicht die Wohnung und putzte Staub nur mit Mundschutz, ich ließ niemand mit den leistungsfähigsten Anzeichen eines Infekts in meine Nähe geschweige denn in meine Wohnung (Besucher kamen erst nach 1/2 Jahr und auch dann nur mit Mundschutz – ich hatte zu Hause meine eigene Umkehr-Isolation eingerichtet), medizinische Einrichtungen betrat ich ausschließlich mit Mundschutz. Ein OA sagte, dass eine Gefahr darin bestünde, dass es Patienten gibt, die nach 1 1/2 bis 2 Jahren unvorsichtig werden: Das Immunsystem ist erst nach etwa 3 bis 4 Jahren wieder voll einsatzfähig (meist aber dennoch etwas schwächer als das von Nicht-Transplantierten), aber die Patienten fühlten sich dann schon wieder recht fit und werden unvorsichtig: Der OA meinte, dass sie dann hier auch leider und trotz der Warnungen einige Patienten "verlieren" würden... Auch eine lebensbedrohliche Lungenentzündung kann durch viele Faktoren ausgelöst werden (Bakterien, Viren, Pilze, Überforderung, zu viel Liegen, Unterkühlung, usw.). Diese Informationen behielt ich im Kopf und blieb vorsichtig und wachsam. Die Unterrichtsstundenzahl erhöhte ich mit jedem Semester etwas und bastelte mir so meine eigene "Wiedereingliederung" ins Arbeitsleben.

Ich hielt mich weitestgehend an einen Tagesplan, mit festen Aufstehzeiten, geregelten 3 Mahlzeiten (ich nahm auch 3x täglich Medikamente ein), täglicher guter Bewegung ohne Überforderung, ein bisschen ruhen nach dem Mittag – alles in Maßen – und auch sorgfältiger Hygiene. Keime hielt ich weiterhin strikt von mir fern: Gesaugt wurde nach wie vor nur, wenn ich mich im abgeschlossenen Nebenraum befand und wenn draußen der Rasen gemäht wurde hielt ich die Fenster geschlossen. Motiviert zum Disziplinhalten hat mich in der Phase auch das Buch "Das neue Anti-Krebs-Programm" von Dr. Ulrich Strunz, auch las ich in "Gut durch die Krebstherapie" von Dr. Josef Beuth. Sorgen machte ich mir zum Glück kaum bei den Kontrollen der Blutwerte, auch nicht beim Warten auf die Ergebnisse der Knochenmarkpunktionen in 3-monatigen Abständen. Mut machten mir auch Familie und Freunde: "In einem Jahr wird es Dir schon wieder viel besser gehen, als Du Dir jetzt vorstellst." Einmal waren die Werte jedoch auf Grund von Cortisoneinnahme auffällig und ich machte mir Sorgen, was sich dann in der Nachkontrolle doch nur als harmlose Medikamentennebenwirkung herausstellte.

Nach etwa 2 ½ Jahren sagte mir ein Arzt, dass ich nun Infekte auch durchmachen könne. Ich war daraufhin wohl etwas leichtsinnig und ließ das erste Mal wieder Kontakt zu infektiösen Kindern zu. Ich lag dann viele Wochen mit Fieber flach und war auch wieder einige Tage stationär wegen einer wieder aufkeimenden Lungen-GvHD (eventuell durch den Infekt ausgelöst), die über ein halbes Jahr mit Cortison behandelt wurde. Supermärkte betrat ich nach wie vor selten und wenn, dann nur mit Mundschutz. Mittlerweile habe ich aber auch schon mehrere Infekte durchgemacht, auch in kürzeren, "normalen" Zeiten (was ja auch ein schönes Erfolgserlebnis ist: Mein Körper kann wieder Infekte durchmachen!) und auch schon fast alle Impfungen wieder erhalten (die sind ja nach einer Konditionierung komplett gelöscht). Auch wenn mal Hautjucken auftritt ist das ja ein positives Zeichen: Das Immunsystem arbeitet! Die soziale Absicherung lief zunächst über 6 Wochen Lohnfortzahlung ab Krankenschreibung kurz vor der ersten Induktion, dann 1 ½ Jahre Krankengeld von der Krankenkasse (meine Schwester organisierte dies für mich, wie auch den Schwerbehindertenausweis) und anschließend Arbeitslosengeld vom Arbeitsamt über die "Nahtlosigkeitsregelung", was dann aber in eine 100%-ige Erwerbsminderungsrente auf Zeit umgewandelt wurde, die ich jeweils verlängert habe und aktuell noch befristet läuft. Die umfassende soziale Absicherung hat mich innerlich entlastet.

8. Das Leben danach

Die Stammzelltransplantation ist nun über 4 Jahre her. Meine ambulanten Kontrollen liegen nun in 3-, eher 6-monatigen Abständen und ich werde auch nicht mehr punktiert, es wird nur noch Blut abgenommen. Meine Leberwerte (GOT, GPT, ...) sind manchmal noch leicht erhöht und schwanken ein wenig, darauf wird aktuell noch ein bisschen geschaut, aber diese sind auch im Sinkflug. Ein Arzt sagte mir, ich sei aus onkologischen und GvHD-Fragestellungen "meilenweit heraus" und zuletzt ein anderer: "Herr Beckmann, Sie sind ein gesunder Mann. Ihre Blutwerte sind von denen eines nicht-transplantierten Menschen nicht mehr zu unterscheiden.". Das beides freute mich. Nach und nach werde ich kräftiger und ich stocke die Arbeit weiter auf. Es gibt immer wieder mal auch Rückschläge, danach geht es aber dann doch wieder bergauf, aber diese werden immer seltener, und so geht es in Wellenbewegungen aufwärts. Etwa 3 ½ Jahre nach der Transplantation habe ich 10 Stunden pro Woche gearbeitet, jetzt knapp 5 Jahre danach bin ich bei 16 Stunden pro Woche. Diese Zeiten bewältige ich gut, aber 20 bis 30 Stunden pro Woche sind zuviel, was

ich aber auch schon wochenweise ausgetestet hatte (es gab mal mehr Projekte auf der Arbeit). Ich bin nicht mehr so leistungsfähig wie früher, und auch wenn ich diverse, kleinere Malissen habe (etwas Augen- und Mundtrockenheit, leises Ohrenrauschen, schnelle Abgeschlagenheit in der Sonne, keine körperliche Leistungsfähigkeit für eine 40-Stunden-Woche, manchmal leicht schmerzende Finger und Knie, usw.), geht es mir insgesamt gut. Ich habe auch gelernt, die Dinge aus einem anderen Blickwinkel zu sehen, was mich das Leben auch gelassener angehen lässt. Vieles früher scheinbar wichtige ist in Wirklichkeit nicht so wichtig, wie man denken mag. Ich entscheide für mich, was ich wahrnehmen möchte und wie ich die Dinge sehe.

Insgesamt bin ich sehr dankbar für den Verlauf der Therapie. Ich glaube, man muss den Ärzten, den Schwestern, Pflegern und dem Team vertrauen: Es ist eine große Kompetenz und Erfahrung dort gebündelt vorhanden und wenn man zuversichtlich mitmacht hat man bessere Chancen auf Erfolg. Einen Gedanken fand ich gut: Man ist ein Team, zusammen mit Ärzten, Pflegern, usw., und das gemeinsame Ziel ist das Besiegen der Krankheit. Alle Informationen sind wichtig und jeder trägt etwas bei: Medizinisch, praktisch und emotional die Ärzte, Pfleger und Schwestern, und man selbst hat den besten Einblick in die Empfindungen, Erfahrungen und Signale des eigenen Körpers. Und auch mal Jammern, Klagen und den Frust und die negativen Emotionen herauslassen tut gut. Mich interessierten auch die medizinischen Hintergründe der Erkrankung und ich fand viele nützliche und fundierte Hinweise in den "Blauen Ratgebern" der Deutschen Krebshilfe. Auch zur Frage nach den Ursachen kann man viel spekulieren, aber letztlich hat mir insbesondere Hinweis aus den blauen Ratgebern geholfen, es als Schicksalsschlag hinzunehmen – und jetzt zu kämpfen und sich auf die Zukunft zu konzentrieren. Die Therapie ist sehr anstrengend und es hilft und ist wichtig, sich von allen innerlichen und äußerlichen Belastungen zu befreien und zu verabschieden. Meine Familie hat mich sehr dabei unterstützt (zum Beispiel einen Umzug in meine alte Heimat organisiert, während ich Chemotherapie erhielt, und die Kommunikation mit der Rentenversicherung geregelt) – Bekannte und Beruf wurden unwichtig in dieser Phase. Kein Freund hat sich abgewandt, es gab ganz positiven Zuspruch und Stärkung aus unerwarteten Richtungen von Freunden und vielen anderen lieben Mitmenschen. Und ich erfuhr auch, dass es viele Menschen gibt, die schon einiges durchgemacht haben: Menschen, die vor vielen Jahrzehnten schon, als die Medizin noch nicht soweit war, 1%-Überlebenschancen mitgeteilt bekommen haben und es dennoch geschafft haben und seit Jahrzehnten fidel leben, und auch solche, die nach schwersten Erkrankungen heute weit über 80 Jahre alt sind. Ein guter Freund sagte mir: "Man ist immer auf der positiven Seite der Prozente." Auch wenn es ein harter Weg ist, so ist es ein sehr lohnender Weg: Der Gewinn ist das Leben. Hygiene, konkrete handfeste menschliche Unterstützung (kein Gelaber oder Gejammer oder falscher Stolz beim Umsorgen), auf ein kompetentes Ärzteteam vertrauen, Bewegung, von Belastungen freimachen, positives Denken und Gottvertrauen oder zu Gott finden (in Studien wurde auch festgestellt, las ich gerade, dass sich eine Hinwendung zur Spiritualität bei schweren Erkrankungen positiv auf die Heilung auswirkt) – sich selbst finden und seinen Weg und auch mal Perspektivenwechsel – das sind, denke ich, wichtige Punkte auf dem Weg. Auch persönlicher Einsatz und Kampf gehören mal dazu, Schmerzen und Schlappeheit und Müdigkeit überwinden, wenn es notwendig ist. Die Krankheit und Therapie verändert einen auch, was nicht immer schlecht sein muss. Der Körper ist ein tolles Geschenk und es ist fantastisch, was er alles aushält – meist mehr als man glauben mag! Wenn man ihm seine Ruhepausen gönnt kann er einem auch wieder seine Kraft schenken.

Seit Herbst 2017 bin ich nun tablettentfrei: Das Absetzen der Immunsuppression gelang erst im dritten Anlauf – ein Glück, dass es letztendlich klappte! Ich nehme noch ein (relativ harmloses) Medikament zum Inhalieren für die Lunge, bei dem ich aber auch darauf hinarbeite, dass es ausgeschlichen werden darf – auch wenn die Ärzte sagen, dass man dabei nicht viel beeinflussen könne, tue ich mir Gutes durch lange Spaziergänge, Gymnastik und Atemübungen. Einige nützliche Hinweise fand ich auch im Buch "Heilen mit der Kraft der Natur" von Dr. Andreas Michalsen. Ich darf auch alles wieder essen und ich gehe auch wieder in Menschengruppen, treffe mich mit Freunden, war schon mehrfach im Urlaub, auch gehe ich kurze Zeiten in die Sonne (hier sollte man sich noch 5 Jahre danach eincremen und vorsichtig sein). Ich achte auch mehr auf alle Aspekte der Gesundheit: Ich schenke meinem Körper Aufmerksamkeit und achte auf seine Signale und gebe auch dem eigenen Selbst Zeit und Raum im Leben. Wichtig ist für mich gesunde Bewegung und Ernährung, ein gesundes Umfeld mit positiven Menschen, die mir guttun, Hygiene und Keimvermeidung, sowie Stress zu meiden, entsprechende Ruhephasen einzubauen und mir selbst Freude zu schenken. Ich lebe mein Leben, ich lebe es anders als vorher, und das ist schön. Mit diesem Artikel hoffe ich, kann ich auch anderen Menschen den Mut spenden, für das eigene Leben zu kämpfen und dazu ein wenig Wissen aus meiner eigenen Erfahrung mit auf den Weg zu geben.

9. Nachwort

Krankheiten sind Fragen an einen selbst: Bin ich noch auf dem richtigen Weg? Diese Erkrankung und Therapie hat mich selbst wieder an den richtigen Weg erinnern lassen. Man hat jedoch immer die Wahl – es scheint nur manchmal so, als ob man keine Wahl habe. Selbst wenn man sich irgendwo (vielleicht auf der Arbeit) unersetzlich wähnt – die Aufgaben kann auch wer anders erledigen, und selbst wenn nicht – na und? Das ist wohl persönliche Eitelkeit, denke ich. Ein indisches Sprichwort sagt: "Das Leben endet irgendwann, die Arbeit nie." In jeder Situation kann man verbleiben, aber innerlich die Weichen anders stellen oder die innere Einstellung dazu verändern. Ohne die Erkrankung hätte ich manche Einsicht nicht gehabt, manche wertvolle Ruhepause nicht gehabt, manche Menschen und Momente nicht wertschätzen gelernt – manch eine Tür im Leben hätte sich mir nicht so geöffnet oder gezeigt. Allgemein im Leben ist es wertvoll, denke ich, sich einige Monate herauszuziehen, ganz für sich zu sein (ohne Medien), sich zu besinnen – es kann sehr wertvoll sein. "Verzicht" ist für mich ein positives Wort (geworden vielleicht) – wer weniger hat, der gibt den Dingen mehr Aufmerksamkeit, Wertschätzung und Qualität. Immer nur "mehr, mehr" tut nicht gut – weder sich selbst noch anderen. Das Leben ist ein "Ringens um die Realität" und "alles um einen herum ist eine Aufforderung zum innerlichen Wachstum" – und selbst wenn man alles gibt, die letztendliche Entscheidung, was passiert, trifft wer anderes. Wenn mir heute Leute sagen, sie seien mit 30 schon so alt, weiß ich: "Die Alternative zum alt werden ist jung sterben." Und da ziehe ich das Alt werden und Überleben vor. Auch mal Aufhören, Luftschlössern nachzujagen, sondern die Dinge realistisch einschätzen. Alles, was man Gutes hat, kann man schätzen – der Vergleich macht nur entweder unglücklich oder überheblich. Und was man Gutes hat, was man nicht schätzt, kann einem genommen werden. Das Glas ist halbvoll und nicht halbleer. Man kann von 10.000 Dingen immer noch 8.000 machen! Und das ist weit mehr als man braucht – und einfach auch realistisch.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie auch kämpfen können, die Krankheit überstehen und zufrieden leben können.