Barbara Döring

Knochenmark-transplantation

Ein langer Weg danach

3. Auflage
–nochmals erweitert–

Barbara Döring

Knochenmark-transplantation

Ein langer Weg danach

Erlebnisbericht
einer Transplantierten

E Y
Y E

Ein Versuch der
Quadratur des Kreises

Edition Yin und Yang Eppstein

Die Autorin erkrankte 1995 an chronisch myeloischer Leukämie. Im März 1996 konnte eine allogene Knochenmarktransplantation erfolgen. Im Oktober 1996 kam es zu einem Wiederauftreten der Krankheit. Nach einer zweiten Therapie ist die Leukämie nun seit dem Jahr 1997 nicht mehr nachweisbar. Die Aufzeichnungen von Diagnosestellung, Knochenmarktransplantation und der schweren Zeit danach, geben das persönlich Erlebte wieder, können aber vielleicht für manchen Patienten oder Angehörigen die Hoffnung auf Heilung stärken.

Der Druck dieser Broschüre wurde nur durch Spenden der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) ermöglicht.

Alle Rechte vorbehalten.
© 2001 Edition Yin und Yang Eppstein, D-65817 Eppstein im Taunus
2. erweiterte Auflage 2005
3. nochmals erweiterte Auflage 2012
Schrift Original Janson Text OsF
Satz und Druck Lattreuter GmbH, D-55283 Nierstein am Rhein
ISBN 3-935524-03-x

Inhaltsverzeichnis

Ulrich Schaffer –
„Ein dunkler Tag, ein heller Tag“ 7

Vorwort 8

Diagnose: Chronisch myeloische Leukämie 10

Psychische Stabilisierung 16

Die Knochenmarktransplantation –
Ein gewagter Schritt 23

Rückfall - Eine neue Anforderung 30

Der lange Weg 33

Der Knoten 37

Der Alltag heute 39

Jahre später 44

Neue Wege – Die Sechzig überschritten 52

Ein dunkler Tag, ein heller Tag

Wenn du den einen Tag
annehmen kannst,
der dir nichts bringt,
der dich mit Schmerzen betäubt,
der dir jede Stunde deutlich macht,
dass du unsäglich vernachlässigt bist,
der dir die Welt verschließt,
der sich deiner nicht erbarmt,

wenn du ihn annehmen kannst,
wie ein Geheimnis,
wie ein großes Versprechen,
wie den schweigenden Gott,
den du nicht anklagst,

dann wirst du vielleicht spüren,
dass dich das Leben mit diesem Tag tauft
und dir zumutet und zutraut,
den Sinn zu finden.
So stark bist du,
so konzentriert auf das Überleben.

Und wenn du den einen Tag gewonnen hast,
hast du dein Leben gewonnen.
Dann kann es geschehen,
dass du vergisst,
was hinter dir liegt,
und dich an das erinnerst,
was vor dir wartet.

Du wirst tun,
was du nie tun konntest.

(Aus »Flügelleicht« von Ulrich Schaffer)

Pflücke den Tag
und gehe behutsam mit ihm um.
Es ist dein Tag. 24 Stunden lang
Zeit genug, ihn zu einem wertvollen Tag werden zu lassen,
darum lass ihn nicht schon in den Morgenstunden verwelken.
(Margot Bickel)

Vorwort

Als ich im Jahr 1995 an Leukämie erkrankte und ein Jahr später das Glück hatte, transplantiert werden zu können, war mein Wunsch stets, meine Erfahrungen in einer kleinen Broschüre an andere Leukämiekranke weiterzugeben.

Dass fünf Jahre vergehen mussten, bis ich die Kraft fand, meine Gedanken auf's Papier zu bringen, konnte ich im Jahr 1996 noch nicht ahnen.

Eine Knochenmarktransplantation ist für viele Leukämiekranke die große Hoffnung, von der Krankheit geheilt zu werden, um danach wieder ein normales Leben führen zu können. Diese Behandlung bringt es für viele Transplantierte allerdings mit sich, dass ein Umdenken erforderlich ist. Es ist ein Alltag, der zumindest in den ersten Jahren nicht mit dem »normalen Leben« verglichen werden kann.

Meine detaillierten Ausführungen sollten Angehörige und Betroffene nicht erschrecken und in Ängste versetzen, sondern Mut machen, dass vieles überwunden werden kann, dass selbst in Momenten, wo es sehr bedrohlich aussieht, eine Wendung eintreten kann, und eine Genesung möglich ist.

Es ist dies mein Weg; jeder Patient, der mit der Anforderung Knochenmarktransplantation konfrontiert wird, hat seinen eigenen Genesungsverlauf. Auch wenn im Laufe der nächsten Jahre die Behandlung dieser schweren Erkrankung erleichtert oder verändert werden kann, bleibt trotzdem die hohe Anforderung an den Patienten sich mit den schwierigen Situationen auseinanderzusetzen. Bestimmte Seiten dieser Broschüre bleiben also immer aktuell.

Ich bin bis heute dankbar, dass ich in einem reichen Land lebe, in dem es möglich ist, eine solch teure medizinische Behandlung durchzuführen und mir alle erdenklichen Hilfen zur Verfügung stehen. Vielen Menschen in anderen Ländern ist diese umfassende Behandlung versagt.

Dass eine Knochenmarktransplantation einen möglichst guten Ausgang nimmt, hängt nicht nur von einer optimalen medizinischen Versorgung ab,

sondern schließt eine ausreichende psychische Betreuung mit ein. Betroffene Patienten sollten sich nicht scheuen, gleich in dieser Richtung nach Hilfe zu suchen. Es lassen sich viele Hürden leichter nehmen, denn die Anforderungen der technisierten Medizin halten nicht mehr Schritt mit unseren menschlichen Empfindungen. Durch die Technik ist so viel machbar, aber wo bleibt dabei der Mensch?

Sich für diese Behandlung zu entscheiden erfordert, entscheidungsfreudig zu werden, denn es ist das Recht des Patienten, die einzelnen Behandlungsschritte zu hinterfragen und Bedenken und Zweifel zum Ausdruck zu bringen. Auch wenn vieles unverständlich ist, bringen Erklärungen von Seiten der Ärzte die Möglichkeit aktiv an der Behandlung teilzunehmen. Es funktioniert nicht zu sagen: »Hier bin ich, macht mich gesund«. Ohne die Zusammenarbeit von Arzt und Patient ist der Genesungsverlauf wesentlich schwieriger.

Ich verzichte bewusst darauf, die medizinischen Einzelheiten genau auszuarbeiten. Dafür gibt es inzwischen gut verständliche Literatur von Fachleuten, die im Anhang aufgeführt ist.

Winterburg im Jahr 2001 Barbara Döring

Warum ein Vorwort zum Vorwort?

Die dritte, nochmals erweiterte, Auflage geht in Druck. Darüber freue ich mich sehr. Zeigt es doch, dass nach wie vor großes Interesse und Bedarf besteht.

Das Büchlein »Knochenmarktransplantation – ein langer Weg danach« findet seine Interessenten hauptsächlich bei Kongressen und Tagungen der Leukämiehilfe Rhein-Main, Rüsselsheim, und der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Bonn.

Fachliteratur, verfasst von Medizinern oder Pharmafirmen, geben den Patienten genaue Informationen über medizinische Behandlungen. Wie es aber dem »Menschen« hinter der erkrankten Person geht, lässt sich nur erahnen. Ich bin mit meinen Gedanken immer wieder bei Betroffenen, die sich den notwendigen Behandlungsschritten unterziehen müssen. Für sie und für die Angehörigen ist dieses »Mutmachbuch« gedacht. Es beschreibt die Höhen und Tiefen eines Lebens vor und nach der Knochenmarktransplantation. Außerdem war es mir ein großes Bedürfnis, sechzehn Jahre nach meiner Transplantation, die positiven Entwicklungen im neuen Leben festzuhalten.

Ich wünsche allen, die einen ähnlichen Weg gehen müssen, Kraft und Mut für jeden neuen Tag.

Bockenau im Mai 2012 Barbara Döring

Mut brauchst du weniger für den Augenblick des Schicksalsschlages,
als vielmehr für den langen Aufstieg
zu seelischer Gesundheit, Glauben und Geborgenheit
(Anne Morrow Lindbergh)

Diagnose: Chronisch myeloische Leukämie

Es gibt Momente, die sich nicht mehr aus dem Gedächtnis verbannen lassen. Momente, in denen Anforderungen gestellt werden, von denen ich glaubte, sie nicht bewältigen zu können.

Als ich am 21. Februar 1995 die Diagnose Leukämie gestellt bekam, brach für mich eine Welt zusammen. Ich war gerade 44 Jahre alt und mein Sohn war erst zehn Jahre alt. Nicht, dass die Krankheit überraschend auftrat. Nein, die Symptome zogen sich bereits – unerkannt – über einen längeren Zeitraum, d. h. ich fühlte mich nicht gesund.

Im Sommer 1994 begannen meine körperlichen Kräfte sichtlich nachzulassen. Wir waren mit dem Dachausbau unseres Landhauses beschäftigt und ich war es gewohnt, kräftig mitanzupacken. Über zehn Jahre widmeten wir bereits unsere Freizeit und einige Urlaube dem Ausbau und der Renovierung eines alten Hauses. Meinen Körper hatte ich im Laufe der Jahre gut durchtrainiert und mir machte dieses handwerkliche Arbeiten Spaß, doch nun musste ich mich zu allem nur noch quälen. Unser Leben war geprägt durch Arbeiten in der Großstadt und durch Erholung, Freizeit bzw. handwerkliches Arbeiten am Haus auf dem Lande an den Wochenenden. Mein Zustand besserte sich nicht, obwohl ich keine körperlichen Anzeichen wie Infekte oder Schmerzen wahrnehmen konnte. Eine entsetzliche Müdigkeit quälte mich tagein und tagaus. Die Strecke zu meinem Arbeitsplatz fuhr ich schon seit Jahren mit dem Fahrrad und sie machte mir mit 20 Minuten Fahrzeit keine Probleme, doch nun wurde es von Woche zu Woche schwieriger diese wenigen Kilometer zu überwinden. Ich fühlte mich wie eine alte Frau, die kaum noch ihre Glieder bewegen konnte. Das Einzige, was ich äußerlich registrierte, waren die blauen Flecken, die gehäuft auftraten, ohne dass mir bewusst war, mich gestoßen zu haben. Ende des Jahres begann die Zeit, in der ich Nacht für Nacht extrem schwitzte. Ich war völlig schweißgebadet und glaubte, in die Wechseljahre zu kommen. Da meine Kräfte nicht wiederkommen wollten, nahm ich seit einigen Monaten wöchentlich an einer Gymnastikstunde teil und freute mich, dass die Muskeln ein wenig fester wurden. Ich konnte mir allerdings nicht erklären,

warum meine Hosen und Röcke am Bauch zu eng wurden. Später hatte ich dafür eine Erklärung: Es war meine vergrößerte Milz.

Ich konnte meine Beschwerden keiner mir bekannten Erkrankung zuordnen. An eine ganz schwere Krankheit dachte ich nicht im Geringsten. Mir leuchtete lediglich ein, dass ich schon seit einem gewissen Zeitraum sehr über meine Kräfte lebte. Meine Hausärztin hatte schon lange vorher geraten, einige Situationen im Alltag zu verändern. Aber ich wusste nicht, was ich hätte streichen können, denn die Berufstätigkeit schien mir notwendig, der Vier-Personen-Haushalt war zu versorgen und unser Pendlerleben wollten wir auch nicht aufgeben. Im Februar 1995 schleppte ich mich zu meiner Hausärztin und erklärte meinen Zustand. Es wurde sofort Blut abgenommen und ansonsten war im Moment nichts zu veranlassen. Am nächsten Tag bekam ich einen Anruf aus der Praxis, dass die Blutwerte nicht in Ordnung seien und diese nochmals kontrolliert werden müssten. Ich reagierte ziemlich sauer und glaubte, das Labor sei nicht fähig gewesen, das Blut korrekt zu untersuchen. Mir wurde nochmals Blut abgenommen und die Laborantin fragte mich gleich besorgt, wie es mir denn gehe und wann ich die Ärztin aufsuchen würde. Ich sagte ihr, dass ich in zwei Tagen wieder einen Termin wahrnehmen wolle, worauf sie antwortete, dass es dann schon zu spät sein könne. Mich ließ diese Aussage stutzen und ein unheimliches Gefühl beschlich mich.

Ich rief am Abend bei meiner Ärztin an und sie erklärte mir lediglich, dass meine Blutwerte nicht in Ordnung seien und eine weitere Untersuchung bei einem Hämatologen[1] für den nächsten Tag bereits festgelegt worden sei. Jetzt begann ich, unruhig zu werden, suchte aber immer noch nach einer harmlosen Erklärung für meine schlechte Verfassung.

Die erneute Blutuntersuchung beim Hämatologen brachte die Bestätigung, dass ich an Blutkrebs erkrankt war. Eine Knochenmarkpunktion untermauerte nur, was der Hämatologe bereits im Blutbild erkennen konnte. Ich hatte chronisch myeloische Leukämie (CML).

Es waren wenige Sätze, die innerhalb von Minuten mein Leben veränderten. Dies war wie ein betäubender Schlag ins Gesicht. Ein Gefühl machte sich breit, als sei alles Leben aus mir gewichen. Der Arzt beschrieb mir in klaren verständlichen Sätzen kurz den Krankheitsverlauf:

Die chronisch myeloische Leukämie könne heute gut mit Tabletten therapiert werden, die relativ wenige Nebenwirkungen hätten und auch nicht zum Haarausfall führten. Allerdings lasse sich diese Phase der Stabilität nur einen gewissen Zeitraum aufrechterhalten und dann verlören die Medikamente

---

[1] Facharzt für Bluterkrankungen

ihre Wirkung. Es wurden gleich Zahlen genannt, dass ein Überleben von fünf eventuell zehn, vielleicht auch noch ein paar Jahren mehr möglich sei. Doch bei jedem Einzelnen verlaufe die Krankheit anders.

Ich versuchte, einen klaren Kopf zu bekommen und Fragen zu stellen, aber da gab es nicht mehr viel zu reden, denn die Behandlung verlief nach einem bestimmten Schema und sie musste nur einfach begonnen werden.

Die Arztpraxis war nicht weit von unserer Wohnung entfernt und ich konnte zu Fuß nach Hause gehen. Wie eine Marionette setzte ich einen Fuß vor den anderen und versuchte, innerlich Halt zu finden. Aber es war nur Verzweiflung, die sich breit machte. Das Leben um mich herum pulsierte unverändert und ich bewegte mich, als würde ich nun nicht mehr dazugehören.

Die Diagnose war für mich ein Schock und es fiel mir sehr schwer meine Familie, meine Geschwister, den Arbeitgeber und alle meine Freunde davon in Kenntnis zu setzen. Das Wort Krebs war für mich fast nicht aussprechbar. In den nächsten zwei Wochen durchlebte ich seelisch die schwerste Zeit.

Wenn der Mensch mit der Diagnose Krebs konfrontiert wird, dann hat er für sich eine grundlegende Entscheidung zu treffen. Will er leben und kämpfen oder entscheidet er sich gegen seine Existenz. Nicht leben wollen heißt, er verliert das Vertrauen in die verschiedenen Therapien und damit die Möglichkeit, gesund zu werden. Ich brauchte vierzehn Tage bis mein Überlebenswille durchbrach und ich mich entschied zu kämpfen.

In dieser Zeit begann bereits eine Tablettentherapie mit Litalir[2]. Zu dieser Behandlung musste ich nicht in die Klinik, sondern konnte die Medikamenteneinnahme zu Hause durchführen. Innerhalb von zwei Wochen sanken meine weißen Blutkörperchen (Leukozyten) von 216 000 auf 30 000 (Der Normalwert liegt zwischen 5 000 und 10 000). Für den behandelnden Arzt war der Verlauf der ersten Tage sehr erfreulich, denn es konnte nicht mit einer Selbstverständlichkeit davon ausgegangen werden, dass das Medikament sofort gut ansprach. Doch ich konnte damals keine Einzelheiten der Behandlung beurteilen, denn ich war noch zu unwissend über dieses Krankheitsbild.

Das Aufklärungsgespräch bei meinem Arzt hatte mir bewusst gemacht, dass mit dieser Tabletteneinnahme die Leukämie eine lange Weile unterdrückt werden kann, aber irgendwann haben die Medikamente ihre Wirkung verloren und es beginnt die schwierige Phase, in der es für die Mediziner kaum noch möglich ist, die Krankheit unter Kontrolle zu halten. Eine Heilung von der chronisch myeloischen Leukämie würde nur durch eine Knochenmarktransplantation möglich sein; die stand jetzt aber noch nicht zur Debatte.

---

[2] Medikament zur Reduzierung der Krebszellen

Mein Alltag war geprägt von grenzenloser Angst. Angst die viele Gesichter hatte, die immer wiederkehren sollte. Manchmal ließ sie mich tageweise nicht aus den Klauen, manchmal gelang es mir, sie nach Stunden einzudämmen, aber sie sollte mich noch sehr, sehr lange begleiten. Es gab kein unbeschwertes Erwachen mehr am Morgen und es wurde im Laufe der Jahre zur Überlebenshilfe, jeden Tag als neue Chance und als Neubeginn zu sehen.

Über so viele Krankheitsbilder konnten mir Bekannte Auskunft geben, doch diese Erkrankung war mit vielen Schreckensbildern verbunden. Bei Kindern hatten die Mediziner bereits eine hohe Heilungsrate vorzuweisen, aber wie war es mit den Erwachsenen? Hier liegen die Heilungsraten leider nach wie vor deutlich niedriger (abhängig von der Leukämieart). Ich machte mich auf den Weg, um an Informationen zu kommen und las in der Bücherei alles über diese Erkrankung nach. Das hatte natürlich zur Folge, dass ich mich intensiv damit auseinandersetzen musste und noch mehr Fragen unbeantwortet blieben.

Obwohl ich in einer Großstadt lebte, war mir zum damaligen Zeitpunkt noch keine Selbsthilfegruppe für dieses Krankheitsbild bekannt und ich war weitgehend auf mich gestellt.

Im Laufe der Monate hörte ich von mehreren Personen, die an Leukämie erkrankt waren und ich nahm zu einigen Kontakt auf, um Hilfe für meinen Alltag zu bekommen. Dies verringerte noch lange nicht meine Angstzustände, denn mein Denken war geprägt von dem Wissen, dass der Krebs immer präsent war und es keine Möglichkeit gab, ihn durch eine Operation herauszuschneiden. Es befand sich eine unsichtbare Macht in mir, die ich nicht mit meinem Willen bezwingen konnte. Ich war schwerkrank, doch sah mir dies niemand an.

Die Krankheit gehörte nun zu meinem Leben, das auf einmal massiv bedroht war. Die Zahlen der Statistik waren nicht ermutigend, denn die Überlebenschancen lagen zwischen fünf und zehn Jahren. Möglicherweise weniger, vielleicht auch mehr. Es gab keine klaren Aussagen der Mediziner, denn der Verlauf ist bei jedem Patienten anders. Wo sollte ich mich einordnen? Welcher Weg war mir beschieden? Eines hatte ich für mich entschieden: Ich wollte so lange wie möglich am Leben bleiben, also wuchs meine Kraft zu kämpfen.

Jede Blutkontrolle bei meinem Hämatologen war mit einem Zittern verbunden, denn die Blutwerte unterlagen großen Schwankungen, sobald der Versuch gemacht wurde, die Tablettenmenge zu reduzieren. So endeten die Ergebnisse der Untersuchungen für mich oft enttäuschend, da die Medikation wieder erhöht werden musste. Mein Bestreben war aber immer, mit einer ganz niedrigen Dosis auszukommen, da die Chemie, die der Körper täglich ver-

arbeiten musste, natürlich Nebenwirkungen hatte. Der Alltag wurde zu einer Berg- und Talfahrt. Es gab nichts Festgefügtes und Dauerhaftes mehr. An einem Tag fühlte ich mich völlig normal und am nächsten Tag überfiel mich bereits eine Schwäche, die ich nur mit Mühe unter Kontrolle halten konnte. Gerade das Schwachsein zog mich psychisch am meisten nach unten, denn dann wurde ich sofort daran erinnert, dass ich eine schwere Krankheit hatte. Ich konnte nichts verdrängen und nichts vergessen. Also passierte es, dass meine Stimmung innerhalb von wenigen Minuten umschlug und mich eine unsagbare Traurigkeit überkam, denn diese Erkrankung empfand ich als unüberwindbare Bedrohung.

Im Laufe der Monate gelang es jedoch, das Blutbild auf Normalwerte zu bringen und für den Arzt war ich »gesund«, d.h. ich hatte eine vorläufige stabile Phase erreicht. Doch ich fühlte mich seelisch und körperlich in keinster Weise gut.

Hinzu gesellten sich ziemlich bald ausgeprägte Knochenschmerzen. Schmerzen, die über Tage toben konnten und dann wieder verschwanden. Nach Auskunft des Arztes gehörte dies zu der Leukämieerkrankung und ich entschied für mich, nicht gleich mit Schmerzmitteln dagegen anzugehen. Meine Devise war allezeit: So wenig Medikamente wie möglich! Ich wusste ja nicht, was die Zukunft noch bringen würde und welchen Belastungen mein Körper noch ausgesetzt werden würde.

Mit den Worten: »Leben sie und kämpfen sie«, versuchte mir mein Arzt Mut zu machen und wollte mir vor allem verdeutlichen, dass es sich lohnen würde zu kämpfen, da ich noch die Chance der Knochenmarktransplantation ergreifen konnte.

Ein halbes Jahr nach Diagnosestellung brachte der Hämatologe diese Version der Behandlung erneut zur Sprache. Meine vier Schwestern und ich ließen sich typisieren[3], was durch eine Blutuntersuchung erfolgte. Bei dieser Untersuchung wird festgestellt, ob ein Angehöriger als Knochenmarkspender in Frage kommt. Dieser Bluttest wird in einem Blutspendedienst vorgenommen und ich weiß heute noch, wie aufgeregt ich damals war. Es dauerte allerdings fast zwei Wochen, bis mir das Ergebnis mitgeteilt werden konnte. Eine Zeit des Hoffens und Bangens, denn wie würde ich mit der Enttäuschung umgehen, wenn keine meiner Schwestern passen würde?

Doch ich hatte das große Glück, dass meine jüngsten Schwestern (eineiige Zwillinge) mit mir einhundertprozentig übereinstimmten. Also konnte ich von

---

[3] HLA-Typisierung: Blutuntersuchung, um eine Übereinstimmung für Spender und Empfänger festzustellen.

ihnen das Knochenmark übertragen bekommen. Diese Untersuchung erfolgte einige Monate nach der Diagnosestellung; wann allerdings die Transplantation durchgeführt werden sollte, blieb vorerst noch völlig offen, da dieser Eingriff viele Risiken barg, wie mir der Arzt sofort zu verstehen gab. Er ging deshalb mit dieser Art der Behandlungsmöglichkeit sehr vorsichtig um und wollte mich nicht zu diesem Schritt drängen. Denn wie das Leben nach der Transplantation aussehen würde, war mit vielen großen Fragezeichen versehen.

Nachdem ich mich von den Blutwerten her in einer stabilen Phase befand, konnten ohne Probleme noch einige Monate verstreichen, ohne dass für mich eine Gefahr bestand. Das Thema der Knochenmarktransplantation sollte zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufgegriffen werden.

Es war ein sehr großes Glück, dass ich nicht lange nach einem Spender suchen musste. Der Gedanke dieser weiteren Behandlungsmöglichkeit trug auch ein wenig zu meiner inneren Sicherheit bei und ließ die Ängste kleiner werden. Aber die Zeit der Entscheidungsfindung, in der ich mich intensiv mit der Transplantation auseinanderzusetzen hatte, lag nun vor mir.

Es kommt nicht darauf an, dass wir dem
Leiden entgehen, sondern dass das Leiden
seinen Zweck erreicht.
(Eva von Tiele-Winckler)

Psychische Stabilisierung

Mir war völlig klar, dass die Behandlung des Körpers mit Medikamenten der Aufgabe des Mediziners unterlag, doch um die psychische Ausgeglichenheit musste ich mich selbst bemühen. Nach meiner Meinung konnte ein positiver Verlauf der Behandlung nur erfolgen, wenn es mir gelingen würde, aus der krankmachenden Angst herauszukommen.

Ich hatte das große Glück, bald einen Therapeuten zu finden, der mir Hilfestellung gab, mit dieser Belastung umzugehen. Der Schock einer solchen Diagnose saß bei mir sehr tief und verlangte, dass ich nicht mit Verdrängung arbeitete, sondern versuchte, den Tatsachen ins Gesicht zu sehen. Es ist möglich mit Krebs zu leben und diesem Krankheitsbild auch ein wenig den Schrecken zu nehmen, der sprichwörtlich lähmt. Die Krankheit erforderte, nicht blind auf ein Wunder der Schulmedizin zu hoffen, sondern sich ganz aktiv mit einer veränderten Lebenseinstellung einzubringen. Der Gleichklang von Körper und Seele, der verloren gegangen war, musste wieder hergestellt werden.

Meine Voraussetzungen waren nicht so schlecht, um davon ausgehen zu müssen, dass ich nur noch eine kleine Weile zu leben hatte.

Auch meine Hausärztin bot mir regelmäßige Gesprächstermine an, damit ich über alles reden konnte, was mir die Kehle zuschnürte und die Luft zum Atmen nahm. Mir war bewusst, dass ich mich nun mehr denn je in meinem Leben den Tatsachen stellen musste und ich nichts beschönigen konnte. Es wurde lebensnotwendig, die eigenen Belange in den Vordergrund zu stellen und jede körperliche Unstimmigkeit in keinster Weise zu vernachlässigen, sondern ihr Beachtung zu schenken. Der Körper hatte keine Kraftreserven mehr, die ich leichtfertig einsetzen konnte.

Meine Blutwerte blieben stabil und ich strebte nichts anderes an, als ein möglichst normales Leben zu führen. Dazu gehörte auch, dass ich noch einen Versuch startete, meine Arbeit wieder aufzunehmen. Denn es war für mich ein weiteres großes Problem, von heute auf morgen aus dem Berufsleben herauszufallen und nur noch im Kranksein leben zu müssen. Die Arbeit aufzunehmen

bedeutete für mich außerdem: Ich fühlte mich ein Stück weit gesund. Ich gehörte wieder zur normalen Gesellschaft. Denn krank sein, nicht mehr an allem teilnehmen zu können, hatte zwangsläufig zur Folge, mehr und mehr isoliert zu sein.

Ich hielt diese Belastung jedoch nur drei Monate durch, denn es zeigte sich ziemlich schnell, dass meine körperlichen Kräfte sehr schnell erschöpft waren.

Vor allem leuchtete mir ein, dass ich sehr stark versuchte, von meiner Krankheit abzulenken. Ich hatte sie noch nicht angenommen und empfand sie als eine bedrohende Unpäßlichkeit, die es galt, durch den Einsatz meiner ganzen Kräfte zu beseitigen. Aber wenn ich den Aussagen, dass Krankheit ein Hinweis ist für eine tiefgreifende Störung sei, Glauben schenkte, dann galt es, eine veränderte Lebenseinstellung zu finden. Es war also nicht richtig, zur alten Tagesordnung überzugehen. Sehr gute Denkanstöße fand ich in dem Buch »So steigern Sie Ihre Abwehrkräfte gegen Krebs« von Dr. med. Klaus Mohr (Bircher-Benner-Verlag). Es machte mir Mut, darin bestärkt zu werden, dass ich gegen diese Erkrankung etwas tun konnte.

Nach Ablauf des Krankengeldes stellte ich deshalb einen Antrag auf Rente, die mir ziemlich schnell für einen befristeten Zeitraum gewährt wurde. Nun war ich vorerst von dem Druck befreit, täglichen Fremdanforderungen Genüge leisten zu müssen.

Nachdem meine Laborwerte stets zufriedenstellend ausfielen, ich mich aber trotzdem oft sehr elend fühlte, suchte ich weiter nach Hilfen, um mein seelisches Gleichgewicht wiederzufinden.

Gleich zu Beginn meiner Erkrankung fing ich an, Tagebuch zu schreiben und machte es mir zur Gewohnheit, täglich Erlebtes zu notieren. Ich nutzte auch diese Möglichkeit, um meine Ängste zu verarbeiten. Hier war es möglich, Erfahrenes zu reflektieren und festzustellen, dass manche angstmachende Situation gar nicht so bedrohlich war. Hier konnte ich aussprechen, womit ich niemanden in der Familie belasten wollte. Denn als kranker Mensch nun nicht mehr voll einsetzbar zu sein bzw. Sorgen zu verursachen, war ein neuer Aspekt in meinem Leben, mit dem ich bisher nicht konfrontiert worden war.

Außerdem kümmerte ich mich um Literatur, die mir half mit positiven Gedanken Einfluß auf meinen Alltag zu nehmen. Die Regale in den Buchläden sind voll wunderbarer Bücher, die einem kranken Menschen Hilfestellung geben und Trost spenden können. Ich las die Bücher von Dr. Joseph Murphy »Die Macht Ihres Unterbewußtseins«, Louise L. Hay »Gesundheit für Körper und Seele«, Wayne W. Dyer »Wirkliche Wunder«. Natürlich konnte ich keine Lebensmuster übernehmen, um einen Heilungserfolg zu erzielen, aber es ging

darum, den Glauben zu stärken, dass trotz aller Risiken ein gute Behandlung möglich ist.

Nur sehr wenige Mitmenschen sind fähig, richtig zu reagieren, wenn sie erfahren, dass man an Krebs erkrankt ist. Die größte Unterstützung kommt von Personen, die bereits mit einer solchen Erkrankung konfrontiert wurden. Allerdings habe ich die Erfahrung gemacht, dass die Hemmschwelle der anderen, darüber zu reden immer geringer wurde, je offener ich mit dem Thema umging. Und schon allein durch das Reden gelang es mir immer besser, mit der Krankheit zu leben.

Von einer Freundin wurde ich auf ein Visualisierungsprogramm aufmerksam gemacht. Ein amerikanischer Arzt (O. C. Simonton)[4] hatte eine Methode entwickelt, bei krebskranken Patienten durch bewusste Lenkung den Selbstheilungsprozess anzuregen. Bewusste Lenkung heißt, sich vorzustellen, dass es Kräfte in meinem Körper gibt, die die Krebszellen vernichten. Dass ich die Leukämie nur durch intensive Vorstellung beseitigen könnte, lag natürlich nicht in meiner Macht. Dazu war die umfassende Hilfe der Schulmediziner notwendig. Doch in mir wuchs das Gefühl, dass ich meinem Körper Unterstützung im Kampf gegen den Krebs geben kann.

Außerdem holte ich mir Rat bei einem Arzt für Naturheilkunde und versuchte, mir mit gesunder Ernährung Kräfte zuzuführen. Aber ganz entscheidend war für mich die Erkenntnis, dass ich die Kraft aus meinem Inneren holen musste.

Die Kraft, die mit nichts messbar war und die ich in nichts Irdischem finden konnte, sondern nur in dem Vertrauen, dass es außerhalb unseres Denkvermögens etwas geben musste, was mich immer wieder aufstehen ließ. Es ist die Kraft, die dem Menschen die Fähigkeit gibt, mit Dingen klarzukommen, die nicht einzuordnen sind oder die sich nicht klar abstecken lassen, und ich begann Zwiesprache zu halten mit Gott, der sich für viele Menschen in so unterschiedlicher Weise darstellt. Ich habe ihn nicht angerufen, um die Probleme zu lösen, sondern um mir Mut, Kraft und Zuversicht zu geben, die erforderlichen Schritte zu gehen.

»Kein Problem wird gelöst,
wenn wir träge darauf warten,
dass Gott allein sich darum kümmert.«
(Martin Luther King)

---

[4] Simonton, O. Carl, «Wieder gesund werden«, Eine Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte für Krebspatienten und ihre Angehörigen.

Nachdem mein Hämatologe merkte, dass ich psychisch langsam stabiler wurde, griff er das Thema Knochenmarktransplantation erneut auf. Nun kam für mich die Phase, eine ganz schwere Entscheidung treffen zu müssen.

Ich befand mich zu diesem Zeitpunkt in keiner bedrohlichen Situation. Mit der Tabletteneinstellung hätte ich noch eine ganz Weile ungestört leben können und es ging mir zum damaligen Zeitpunkt recht gut, denn ich konnte körperlich mehr und mehr aktiv sein und freute mich täglich an meinen Fortschritten. Ich ging zwar nicht mehr meinem Beruf nach, aber im häuslichen Rahmen konnte ich fast alle Arbeiten übernehmen. Außerdem besuchte ich wieder wöchentlich meine Chorprobe und nahm an Gynmastikstunden teil. Sogar das Radfahren war mir möglich. Ich litt zwar sehr schnell unter Herzrasen und zittrigen Beinen, aber dies ängstigte mich nun nicht mehr so sehr, denn ich kannte mittlerweile die Ursachen.

Inzwischen konnte ich unterscheiden, wann Schwäche durch psychische Tiefs ausgelöst wurde oder wann ich dies auf körperliche Überanstrengung zurückzuführen hatte. Ich hatte mich im Alltag arrangiert, mit der Erkrankung Leukämie zu leben.

Nun sollte ich mich zu einer Behandlung entscheiden, die, würde die Transplantation schiefgehen, mein Leben ziemlich schnell beenden konnte, bzw. durch die Chemotherapie und deren Folgen könnten irreversible Schäden bleiben. Eine weitere Zeit großer Ängste musste ich überwinden, denn niemand vermochte mir zu sagen, welcher Weg der richtige sei. Die größte Belastung war für mich, meinen Sohn im Alter von zehn Jahren zurücklassen zu müssen, wenn ich an den Folgen der Transplantation sterben sollte. Ich arbeitete die Für und Wider in den Gesprächen mit meinem Therapeuten durch und ließ mir Zeit, um für mich zu einer Entscheidung zu kommen, zu der ich auch stehen konnte. Eines war sicher, sollte ich mich gegen die Transplantation entscheiden, dann müsste ich mit der Leukämie weiterleben und hierbei wäre völlig ungewiss, wieviel Jahre ich noch geschenkt bekäme.

Ende des Jahres 1995 entschied ich mich für die Transplantation mit der Hoffnung auf Heilung von der Leukämie.

Da ich wusste, dass dieser schwerwiegende Eingriff von meinem Körper alles fordern würde, versuchte ich weiterhin, durch Meditation und Entspannungsübungen innerlich zur Ruhe zu kommen.

Das Konzentrieren der Kräfte auf das Wesentliche und das Ausschalten von allem, was im Moment nur störend und aufreibend ist, fällt uns Menschen in der hektischen Gesellschaft sehr schwer. In der Stille liegt die Kraft. Die Stille musste ich mir gezielt suchen und auch aushalten können. Die Stille war in den

folgenden Monaten das Einzige, was ich als wohltuend empfand. Sie ermöglichte es mir, immer neue Energien freizusetzen.

Es war ein hartes Ringen, denn mir fiel es viel leichter, durch körperliches Aktivsein Erfolge zu erzielen. Doch diese Krankheit verlangte unendlich viel Geduld und Ausdauer. In vielen Phasen kam es darauf an, die Therapieschritte einfach auszuhalten, denn der Körper war oftmals zu nichts mehr fähig.

Im Januar 1996 reiste ich mit meiner Familie nochmals in einen kurzen Winterurlaub, denn ich wollte die Schönheit einer Winterlandschaft in mich aufnehmen. Es ließ sich nicht verhindern, dass Gedanken aufkamen, ob ich dies alles nochmals erleben würde – nach der Transplantation.

Dann kam Unruhe in mir auf, da ich wusste, dass die Transplantation in nächster Zeit erfolgen sollte. Im Februar 1996 wurde die Transplantationsklinik festgelegt und ich hatte ein Aufklärungsgespräch mit dem zuständigen Arzt in dieser Klinik. Ich versuchte, mir alle wichtigen Aussagen einzuprägen, damit ich mich intensiv damit auseinandersetzen konnte. Es waren angstmachende Sätze, denn diese Realität war schwer in schöne Worte zu verpacken. Risiken, Nebenwirkungen, Spätfolgen, alles musste benannt werden und es gab keine Garantie, dass die Leukämie für immer besiegt sein würde. Abgesehen davon, dass ich auch in diesem Vorbereitungsgespräch mit Zahlen aus Statistiken konfrontiert wurde, die die Überlebenschancen benannten, sagte ich mir, dass ich vielleicht zu den ca. 30 % gehören könnte, die völlige Heilung erfahren. Die Wochen in der Transplantationseinheit würden eine schwere Zeit werden, die ich zu überstehen hatte.

Ich hätte bereits im Februar in die Klinik aufgenommen werden können, bat jedoch noch um vier Wochen Vorbereitungszeit, damit ich mich psychisch intensiv auf diese schwere Behandlung vorbereiten konnte, denn durch diesen Eingriff würde mein Leben zumindest eine ganze Weile danach stark verändert sein.

Ich muss hier erwähnen, dass vielen Patienten nicht gegönnt ist zu überlegen, wann eine Behandlung erfolgen soll. Andere Leukämieerkrankungen verlaufen wesentlich dramatischer und hier ist es erforderlich, dass unter Zeitdruck die Chemotherapien verabreicht werden und eventuell auch schnell transplantiert werden muss. Ich war deshalb sehr dankbar, dass ich mir diese Freiheit nehmen konnte.

Mein Therapeut gab mir sehr tröstliche Worte mit auf dem Weg. Er sagte: »Auch wenn alle Zellen in ihrem Körper zerstört werden, die Urzelle wird überleben und daraus kann neues Leben entstehen.« Daran habe ich mich geklammert. Ja, in meinem Körper konnte viel zerstört werden, aber meine Seele und meine Gedanken waren unantastbar, hier lag es ganz in meinen

Händen, nicht nur das Negative zu sehen, sondern Vertrauen zu haben, dass sich bei mir alles zum Guten wenden könne.

Ein Spruch hat mich immer wieder tröstend begleitet und meine Hoffnung gestärkt, was besonders wichtig war, denn die Hoffnung war es, die mich am Leben erhielt:

»Hat dich ein Leid getroffen bis in das tiefste Mark,
durch Stillesein und Hoffen wird deine Seele stark.
Still, dich getrost zu legen in Gottes Vaterhand,
gewiß, dass nur zum Segen Er dir das Leid gesandt.
(Paul Blau)

Es war dieses Tückische an der Leukämie. Sie befand sich im ganzen Körper und es genügte nicht, ein Stück herauszuschneiden, sondern mein ganzes Blutsystem musste zerstört werden, um alle Krebszellen zu töten. Dies geschah entweder durch eine Ganzkörperbestrahlung oder Chemotherapie. Diese unsichtbaren Vorgänge erzeugten oft eine große Unruhe, Angst und Hilflosigkeit in mir. Es galt darauf zu vertrauen, dass der Eingriff erfolgreich verlaufen würde.

Viele liebe Bekannte und Freundinnen nahmen großen Anteil an meinem schweren Schritt in eine Behandlung mit völlig unsicherem Ausgang. Es tröstete mich und erstaunte mich, wieviel Menschen mir sagten: «Ich bete für dich. Meine Gedanken werden stets bei dir sein.« Diese Zusagen haben mich in den nächsten Wochen über viele schwere Stunden getragen.

Für meine beiden Söhne und meinen Mann war diese Zeit eine extreme Belastung und jeder versuchte, seine Befürchtungen im Zaum zu halten.

Zwei Wochen vor der Knochenmarktransplantation

__Gegen__ die Krankheit zu kämpfen,
schafft immer aufs Neue einen Gegner.
__Mit__ ihr zu kämpfen
führt zu Entscheidungen.

Die Knochenmarktransplantation – Ein gewagter Schritt

Der Termin für die Krankenhausaufnahme wurde festgelegt auf den 18. März 1996. Doch vor der Aufnahme mussten verschiedene Vorsorgeuntersuchungen erfolgen. Zahnarzt, Frauenarzt, Hals-Nasen-Ohrenarzt hatten zu bestätigen, dass keine akuten Erkrankungen vorlagen. Ich lebte in den letzten Wochen vor der Aufnahme in der ständigen Angst, eine Infektion könnte die ganze Zeitplanung noch zum Kippen bringen. War ich doch sowieso leicht anfällig für Nasennebenhöhleninfekte. Jetzt, wo ich mich zu diesem Schritt entschlossen hatte, wollte ich es nun auch hinter mich bringen.

Für die Transplantation wurde ein Venenkatheter eingesetzt. Dies ist zwar ein kleiner operativer Eingriff, brachte jedoch große Erleichterungen für die nachfolgenden Monate, da Unmengen an Infusionen verabreicht werden mussten bzw. täglich Blut abgenommen wurde. Da ich in der Stadt lebte und zur Klinik nur eine kurze Anfahrt hatte, konnten die vorbereitenden Untersuchungen alle ambulant durchgeführt werden.

Nachdem ich genügend Zeit hatte, um mich auf den Krankenhausaufenthalt vorzubereiten, regelte ich auch die alltäglichen Dinge so, dass ich einigermaßen ruhig meinen Mann und die beiden Söhne zurücklassen konnte. Am schwersten fiel mir der Abschied von meinem zehnjährigen Sohn. Er hatte die Zeit gerade genossen, dass seine Mutter nun nicht mehr berufstätig war und ihm immer zur Verfügung stehen konnte. So schrieb ich ihm einen Brief, den er jeden Tag lesen konnte, um leichter über die Zeit meines Krankenhausaufenthaltes hinwegzukommen. Ich wusste damals noch nicht, dass es ihm erlaubt werden würde, mich in der Transplantationseinheit zu besuchen.

Mitte März saß ich dann mit meinem Gepäck auf der Station, bereit, in die »Isolation« zu gehen. Das fatale an der Situation war, dass ich diesen Schritt in einem Moment vollzog, wo es mir körperlich sehr gut ging.

Nach einem Bad in einer desinfizierenden Lösung konnte ich »chemisch gereinigt« mein Zimmer beziehen. Am nächsten Tag begann die Chemotherapie. Über vier Tage alle sechs Stunden wurde mir ein Medikament

verabreicht und am fünften und sechsten Tag erhielt ich die Chemotherapie per Infusion, die sehr hoch dosiert sein musste, damit möglichst alle Krebszellen getötet werden. Am Tag sieben hatte ich »Ruhetag« und am achten Tag wurde mir das Knochenmark meiner Schwester per Infusion zugeführt. (Das Knochenmark wurde meiner Schwester einige Stunden vorher unter Narkose aus den Beckenknochen entnommen. Dieser Eingriff ist für den Spender weitgehend problemlos.) Der Beutel am Infusionsständer sah wie eine Blutkonserve aus, gefüllt mit 1 300 ml kostbarer Zellen, die mir neues Leben schenken sollten. Völlig unspektakulär verlief die Übertragung und, Gott sei Dank, auch ohne Komplikationen

Ich fühlte mich sowieso viel zu schwach, um euphorisch auf diesen Moment zu reagieren, denn dies war erst der Anfang eines langwierigen Genesungsprozesses. In Gedanken versuchte ich diesem Geschehen positiv gegenüberzustehen. Der Körper sollte fähig werden das Fremde, das ihm nun eingepflanzt wurde, anzunehmen.

Damit das Transplantat nicht abgestoßen werden würde, mussten sofort immunsupprimierende Mittel (Sandimmun und Cortison)[5] verabreicht werden. Mein neues Leben, die Zellen meiner Schwester, pulsierten durch meine Adern. Sie würden den Weg in das Knochenmark finden, um eine neue Blutbildungsstätte aufzubauen. Es war nichts fassbar, es war nichts sichtbar, es war nichts beeinflussbar. Ich konnte nur mein Vertrauen stärken, dass alles einen guten Verlauf nehmen würde.

Mein behandelnder Arzt sagte zu mir: «Wir machen eine abenteuerliche Reise«! Und so versuchte ich mir die Reise nicht nur als schwierig und unheilbringend vorzustellen, sondern sah den Tag der Transplantation wie ein Tor, das ich durchschritten hatte und danach öffnete sich ein langer Weg, dessen Ende ich nicht erkennen konnte. Es war kein dunkler Weg, er war vielmehr sandig, hell, sonnenüberflutet und ich war bereit, mich auf die Reise in die Ungewissheit zu begeben.

Nun begann die Zeit der kleinen Schritte, denn ich musste mich in ein ganz anderes Zeitmaß fügen. Tag und Nacht wurden meinem Körper Infusionen zugeführt und diese trugen nicht dazu bei, dass ich mich gut fühlte. Diese Medikamente waren allerdings notwendig, damit ich die nächsten Wochen überlebte. Das Ausmaß der Chemotherapie bekam ich jeden Tag mehr zu spüren. Ich konnte zwar versuchen, mich körperlich einigermaßen fit zu halten, was in dem Zimmer nicht so leicht umsetzbar war, denn mein Bewegungsradius

---

[5] Medikamente, die die körpereigene Abwehr unterdrückten.

wurde zwangsläufig ziemlich eingeschränkt. Doch zu meiner selbstgestellten Anforderung gehörte, dass ich versuchte, alle Mahlzeiten am Tisch einzunehmen und täglich öfter das Bett für kurze Zeit zu verlassen.

Obwohl ich keine Fieberschübe hatte und mir Durchfall erspart blieb, musste ich hinnehmen, dass es mit mir »bergab« ging. Für das Pflegepersonal gehörte dies zum normalen Ablauf, dass der Körper seine Zeit brauchte, um die vielen Medikamente zu verarbeiten. Außerdem konnte man mir mit Sicherheit vorhersagen, dass meine Mundschleimhaut großen Schaden leiden würde. Dies trat dann auch bald ein und die Nahrungsaufnahme wurde immer schwieriger, um nicht zu sagen zur Qual. Ich hatte zwar die Möglichkeit der künstlichen Ernährung, die auch über drei Wochen verabreicht wurde, aber ich bemühte mich die ganze Zeit, meinem Magen ein Minimum an Nahrung anzubieten. Denn wenn ich die Klinik verlassen wollte, dann musste mein Magen fähig sein, feste Nahrung zu verarbeiten. Allein schon wegen der Unmengen an Tabletten, die ich zusätzlich zu den Infusionen zu schlucken hatte, versuchte ich meine Magenschleimhaut ein wenig zu schützen.

Damit ich die Schmerzen im Mund besser ertragen konnte, boten mir die Ärzte eine leichte Betäubung durch Morphium an, welches dem Körper über eine Infusion konstant zugeführt werden sollte. Ich habe dieses Angebot drei Tage in Anspruch genommen, dann aber darauf verzichtet, da mein Kreislauf völlig zusammenbrach und ich meine Flexibilität verloren hätte. Ich glaubte, wenn ich geistig jede Phase bewusst miterleben könnte, dann hätte ich auch ein wenig Einfluss auf einen positiven Verlauf der komplizierten Behandlung. Hatte ich doch schon die vielen Monate vorher durch positive Gedanken versucht, meinem Körper zu Hilfe zu kommen.

Doch dieser Körper gehörte mir nun nicht mehr. Ich hatte oft das Gefühl, er ist nur noch eine Hülle, die von Tag zu Tag mehr an Energie verlor. Er war der Behandlung der Ärzte vollkommen ausgeliefert und bestand nach Tagen und Wochen nur noch aus Chemie.

Dies war für mich sehr schwer anzunehmen, denn in meinem früheren Leben hatte ich stets versucht, möglichst wenig Medikamente zu schlucken. Nun hing mein Leben von Medikamenten ab. Pilzmittel, die inhaliert werden mussten, um die Lunge zu schützen, Antibiotika, um todbringende Infekte auszuschließen, fiebersenkende Mittel, Cortison, Tabletten zur Desinfektion des Mundes, Mittel, die die Übelkeit unterdrückten etc. Ja, diese Behandlung war nur möglich, weil die Forschung Medikamente gefunden hat, um die aufkommenden Komplikationen einzudämmen.

Und diese Komplikationen waren psychisch die größte Belastung; jede Veränderung im Körper konnte ich nur noch mit Unsicherheit zur Kenntnis

nehmen, denn es war nichts mehr als normal einzustufen. Ich befand mich in einem Ausnahmezustand.

In der Zeit zwischen Transplantation und dem Moment, wo die ersten neuen Zellen im Blut nachgewiesen werden konnten, schwebte ich in einem luftleeren Raum. Mein Körper war nicht fähig, ohne künstliche Unterstützung zu überleben. Denn nicht nur meine Blutbildungsstätte war ausgebrannt, auch das von Kindheit an mühsam erworbene Immunsystem hatte man ausgelöscht und musste neu aufgebaut werden. Ich konnte mich nicht mehr selbst verteidigen im Kampf gegen Viren und Bakterien.

Mein tröstender Spruch in vielen traurigen, verzweifelten Stunden, wenn mich die Schlaflosigkeit quälte und die Angst vor dem Ungewissen zu groß wurde war:

»Gott hat uns nicht geschaffen,
um uns in der Not zu verlassen.«
(Michelangelo Buonarotti).

Die Möglichkeiten der Mediziner beruhten auf dem Verabreichen von Medikamenten und ich wusste, dass immer der Moment kommen konnte, in dem bei Komplikationen alle Mittel versagen. Deshalb sagte ich mir immer wieder, wenn Gott will, dass ich dies alles überlebe, dann wird er mir für jede schwere Stunde die nötige Kraft geben. Eine Kraft, die nicht vergleichbar ist mit Momenten, die im normalen Alltag zu bewältigen sind.

In dieser Phase war es für den Körper und die Seele eine Höchstleistung, die Zeit zu überstehen, die angefüllt war mit Warten auf die Bildung der neuen Zellen, die nötig waren, um ein neues Leben zu beginnen. Zeit, die angefüllt war mit Kampf gegen Übelkeit, Schmerzen, Gewöhnung an die Medikamente, die ich noch über einen langen Zeitraum nehmen musste. Zeit, die forderte, in die Stille zu gehen, um den Weg zu finden, der das neue Leben bestimmen sollte.

Nach drei Wochen konnten die ersten 200 Leukozyten im Blut nachgewiesen werden. Ich war glücklich und wartete nun jeden Tag auf das Ergebnis der Blutuntersuchung. Doch es sollte nochmals drei Wochen dauern, bis ich die Zahl von 1 100 Leukozyten erreicht hatte, um aus der Isolierstation entlassen werden zu können. Nach diesen sechs Wochen war mein größter Wunsch, endlich nach Hause zu kommen mit der Hoffnung, dass ich in der gewohnten Umgebung physisch und psychisch besser Erholung finden würde. Genau am 30. April 1996 durfte ich das Krankenhaus verlassen und ich war einfach nur froh.

Allerdings konnte ich nicht ermessen, dass die Belastung nun anders sein würde, denn nun hatte ich keine 24 Stunden Überwachung ärztlicherseits und musste selbst entscheiden, ob ein körperliches Unwohlsein bedrohlich werden würde oder nicht. Und es war alles eine Bedrohung, denn allen Keimen und Bakterien war ich ausgeliefert und mein Immunsystem musste nun im Laufe der Zeit lernen, Abwehrkräfte aufzubauen.

Deshalb empfand ich die wöchentlich dreimalige Vorstellung in der Hämatologischen Ambulanz nicht als Belastung, sondern war froh, so oft einen Ansprechpartner zu haben, um die ständig neu auftauchenden Fragen besprechen zu können. Der Alltag war die ersten Wochen und Monate überhaupt nicht mit einem normalen Leben zu vergleichen. Die Krankheit bestimmte den Tagesablauf ganz und gar und ich musste lernen, alle Aktivitäten der täglichen Verfassung anzupassen.

Jeder Tag wurde zu einem neuen Experiment und es lag an mir selbst herauszufinden, wie ich am besten mit der Nahrungsaufnahme, den Nebenwirkungen der Medikamente und den noch vorhandenen Schäden der Chemotherapie zurechtkam.

Ich war durch die Transplantation auf den Punkt null gebracht worden und dies musste ich mir stets vor Augen halten, wenn ich mit Erschrecken feststellte, dass meine Muskeln keinerlei Kraft mehr besaßen. Ein Gang von einigen hundert Metern wurde zum Gewaltmarsch. Das Essenkochen für die Familie war oft die einzige Anforderung, die ich mir für den Tag stellen konnte, denn die Erschöpfung des Körpers stand immer im Vordergrund. Aber ich wusste, ich musste die verlorene Muskelkraft wieder aufbauen und betrachtete somit die Verrichtung kleiner Hausarbeiten stets als Training.

Ziemlich bald nach meiner Entlassung trat die erwartete Abstoßreaktion (Graft versus host disease)[6] ein. Dies bedeutete, dass ich einen juckenden Ausschlag am Hals, den Armen und Beinen bekam. Nun begann die schwierige Phase, einen Weg zu finden, die Abstoßreaktion zu unterdrücken, aber nur so viel Medikamente zu verabreichen, dass der Alltag noch erträglich war. Cortison und Sandimmun wurden entsprechend hoch dosiert, damit die Haut wieder abheilte. Entsprechend schnell bekam ich das typische Cortisongesicht, was bedeutete, dass meine Wangen sehr aufgedunsen waren. Dass ich kahlköpfig war, machte mir nicht so viel aus, aber dieses Gesicht, das mir völlig fremd erschien, quälte mich sehr. Hier konnte ich nichts verdecken, sondern musste lernen, damit unter die Menschen zu gehen.

---

[6] GvHD – Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung

Die Anforderung, unter die Menschen zu gehen, sollte für die nächsten Jahre immer mit einer großen Anspannung verbunden sein, denn durch das unterdrückte Immunsystem war ich sehr gefährdet und hatte jahrelang mit vielen Infekten zu kämpfen. Es gehörte für mich ein sehr langes Üben dazu, hustenden und schnupfenden Menschen zu sagen, dass ich Abstand nehmen muss, um mich nicht anzustecken. Viele Verabredungen konnte ich nicht wahrnehmen, weil eine kleine Erkältung der anderen Person für mich bereits zu einem großen Problem werden konnte.

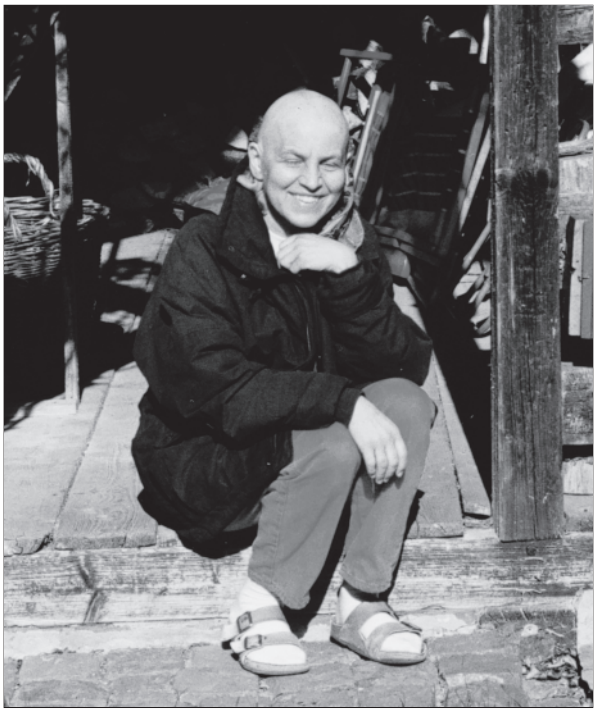
Es war nicht so einfach, der Umwelt zu vermitteln, dass nach der Transplantation ein Zurückkehren in den normalen Alltag so schnell nicht möglich war. Für den Laien ist die Behandlung nach dem Krankenhausaufenthalt abgeschlossen und es bedarf nur noch einer gewissen Zeit der Regeneration, um dann wieder in den alten Trott zurückzukehren. Doch die Kräfte bleiben noch über einen langen Zeitraum stark dezimiert.

Die nächsten Monate versuchte ich, einen Rhythmus in meinen Tagesablauf zu bringen und arbeitete stark daran, meine Kräfte wieder zu mobilisieren. Im Herbst konnte ich dann auch bereits ohne Cortison leben und war überglücklich, einen Fortschritt zu sehen. Ich glaubte, die schlimmste Zeit überstanden zu haben. Um ein wenig Abwechslung in meinen Alltag zu bringen, besuchte ich wieder meinen Chor und war froh, unter Menschen zu sein, die mich gut kannten.

Die erste Knochenmarkpunktion nach meiner Transplantation erfolgte im Oktober 1996. Das Ergebnis war niederschmetternd. Die Leukämie war wieder zurückgekehrt und in meinem Knochenmark konnte man bereits eine große Anzahl von Krebszellen feststellen. Damit hatte ich überhaupt nicht gerechnet, denn ich fühlte mich doch »gut«.

Meine Familie und ich waren geschockt und sehr traurig, bedeutete es doch wieder, einen extremen Kampf aufzunehmen und mit einer großen Ungewissheit zu leben.

Zwei Monate
nach der Knochen-
marktransplantation



Nach Einnahme von Cortison verändert sich das Gesicht

Die Aussicht auf Heilung einer Krankheit
hängt nicht primär von ihrem Namen ab,
sondern von der Heilkraft des Menschen.

Rückfall – Eine neue Anforderung

Nachdem ich mit dem Auftreten eines Rückfalls (Rezidiv) konfrontiert worden war, musste ich wieder Mut finden, die mir gestellte Aufgabe anzupacken. Ich versuchte, mich damit zu trösten, dass eine so schwere Krankheit nicht ohne Komplikation geheilt werden könne und dass es eben Zeit in Anspruch nehmen würde, körperlich und seelisch wieder ganz heil zu werden.

In einem Informationsgespräch wurde mir erklärt, dass die Art der Therapie, die man bei mir anwenden wollte, ein Experiment sei, dessen Ausgang in keinster Weise vorhersagbar war. Also musste ich wieder mit der Ungewissheit leben, was die Zukunft bringt und darauf vertrauen, dass alles einen guten Ausgang nimmt. Die Therapie hieß, dass ich alle Medikamente absetzen durfte, die mein Immunsystem unterdrückten. Die Hoffnung der Ärzte bestand darin, dass der Körper mit einer Abstoßreaktion reagieren würde, die dazu führen sollte, alle Leukämiezellen zu töten.

Ich war natürlich zunächst froh, die Tabletten vorerst nicht schlucken zu müssen, wartete jedoch mit Bangen, was auf mich zukommen würde. Die Reaktionen ließen nicht lange auf sich warten und die Haut begann sich zu verändern. Allerdings steigerte die Abstoßreaktion sich dieses Mal zu einem extrem juckenden Ausschlag, der mir über Wochen das Leben zur Hölle machte. Es war erwünscht, die Abstoßreaktion möglichst lange toben zu lassen. Und es war ein Toben, denn nicht nur, wo etwas sichtbar wurde, arbeitete der Körper, sondern in jeder Zelle spielte sich dieser Kampf ab. Ich glaubte, eine unsichtbare Macht frisst mich auf, saugt mir auch das letzte bisschen Energie aus meinen Muskeln und Knochen. Nachdem ich den Zustand nicht mehr ertragen konnte, suchte ich die Klinik auf und es wurden die notwendigen Blutuntersuchungen gemacht. Dabei zeigte sich, dass sich meine Leberwerte extrem verschlechtert hatten, was bedeutete, dass die Abstoßreaktion nun auch meine Leber angegriffen hatte.

Sofort begannen die Ärzte, mit einer Dreifachkombination von Medikamenten (Cortison, Sandimmun und CellCept)[7] das Immunsystem erneut zu

[7] Dieses Medikament dient zur Unterdrückung des Immunsystems – wie die Medikamente Sandimmun und Cortison.

unterdrücken. Die folgenden Wochen wurden für mich noch belastender, als die Zeit in der Transplantationseinheit.

Die Schwäche war so ausgeprägt, dass es mir als ein Leichtes erschien, die Augen zu schließen und einfach nicht mehr aufzuwachen. In diesen Wochen setzte ich mich ganz intensiv mit dem Sterben auseinander. Die Gratwanderung zwischen Leben und Tod war so intensiv zu spüren und mir wurde jeden Tag bewusster, wie dünn der Faden war, an dem mein Leben hing.

In meinem Körper war durch diesen Prozess noch viel mehr zerstört worden, als durch die intensive Chemotherapie. Sämtliche Schleimhäute zeigten großflächige Defekte. Das Essen wurde zu einem ganz großen Problem, so dass in Erwägung gezogen werden musste, mich für einige Zeit in die Klinik aufzunehmen, um mich künstlich zu ernähren. Doch dies wollte ich unter keinen Umständen, denn ich mochte meinen Sohn nicht noch einmal alleine lassen. Ich hatte meine eigene Überlebensstrategie. Mit Kinderbrei, gemahlener Kost und nahrhafter Brühe versuchte ich Tag und Nacht, meinen Gewichtsverlust aufzuhalten. Ich stand ein- bis zweimal nachts auf, um etwas zu essen, denn auch Schlafstörungen waren schon seit langem meine ständigen Begleiter. Alles, was mir ein wenig Kraft zuführen konnte, nahm ich zu mir. In dieser Zeit war mir unser großer Sohn eine wichtige Stütze, der zwischen Vorlesungsbesuch und Prüfungen die Fahrten zur Uniklinik übernahm, wenn meine Kraft so gering war, dass ich das Auto nicht selbst steuern konnte. In dieser Zeit musste ich lernen, Hilfe anzunehmen.

Es schien mir eine bedrohlich lange Zeit, bis ich feststellen konnte, dass die Medikamente ganz langsam Wirkung zeigten. Die Hautausschläge begannen, in den nächsten Monaten abzuklingen. Ebenso heilte die Mundschleimhaut und die Speiseröhre wieder aus. Die Leberwerte brauchten sehr lange, bis sie auf den Normalwert kamen.

Es war ein Teufelskreis. Die vielen Medikamente beseitigten zwar die überschießenden Reaktionen des Immunsystems, hatten aber so harte Nebenwirkungen, dass meine andauernde Hoffnung darin bestand, bald an eine schrittweise Reduktion denken zu können. Doch meine Geduld wurde auf eine sehr harte Probe gestellt.

In dieser Zeit war ich psychisch und physisch sehr überfordert und so manchesmal kam mir der Gedanke, dass der Tod eine Erlösung wäre. Ja, ich ließ diesen Gedanken zu, obwohl ich doch zu den Glücklichen zählte, die eine Spenderin für die Transplantation hatte. Wieviel Menschen konnten nie auf eine Knochenmarktransplantation hoffen? Die Belastungen waren aber so immens groß, dass mein Glaube sehr klein wurde, ich könne dies alles noch lange aushalten. Es war einfach kein Ende in Sicht. Ich musste wieder auf die

Kraft der kleinen Schritte zurückgreifen. Der Tag wurde wieder in Stunden zerlegt, die galt es zu überleben.

In dieser Zeit hatte ich das große Glück, dass es einige treue Menschen gab, mit denen ich offen über mein Befinden sprechen konnte. Die gewillt waren, meine Briefe zu lesen, in denen ich meinen Alltag schilderte, immer auf der Suche nach Überlebenshilfen. Das Schreiben war eine gute Möglichkeit, mich mit den angstmachenden Anforderungen auseinanderzusetzen und immer wieder Mut zu schöpfen, dass es Lösungen gibt, Schritt für Schritt zu genesen.

Das Wort Heilung, worauf ich so große Hoffnung gesetzt hatte, als ich mich für die Transplantation entschied, bekam ein ganz neues Gesicht. Ich musste mich fragen, ob Heilung darin bestand, dass ich nun mit den extremen Folgen der Transplantation zu leben hatte und unter einer chronischen Abstoßreaktion litt, die inzwischen auch meinem Darm ziemliche Probleme bereiteten sollte. Überhaupt war der ganze Verdauungstrakt ständig sehr stark in Mitleidenschaft gezogen, denn sämtliche Medikamente griffen natürlich auch die Darmwände an. Oftmals war nicht zu unterscheiden, ob die Reaktionen nun auf die Abstoßreaktion zurückzuführen waren oder ob die Medikamente ihr übriges taten. Denn den Medizinern ist bekannt, dass die Abstoßreaktion auch im Verdauungstrakt auftreten und sich zu einem großen Problem entwickeln kann.

Von Anfang an hatte ich mir deshalb zur Gewohnheit gemacht, unwahrscheinlich viel Tee zu trinken, denn ich war davon überzeugt, dass nur kontinuierliches Spülen der Nieren meine Organe vor großen Schädigungen bewahren konnte. Es wurde regelrecht zur Manie und ich unternahm keine Autofahrt oder einen Besuch, ohne meine Thermoskanne mit Tee mit mir zu führen. Es sollte sich bezahlt machen, denn meine Leber- und Nierenwerte sind bis heute einwandfrei.

Kurz vor Weihnachten im Jahr 1996 wurde ich erneut punktiert und das Ergebnis brachte die Erlösung. Es konnten keine Leukämiezellen im Knochenmark nachgewiesen werden. Der extreme Kampf hatte sich gelohnt, die Leukämie war vorerst verbannt. Dies war für die Familie das schönste Weihnachtsgeschenk.

Ich hatte nochmals eine Chance bekommen, für mein neues Leben zu kämpfen, und ich machte mich auf den Weg. Es war ein Weg, der wieder mit vielen Hindernissen versehen war und mich wieder aufforderte, nicht den Mut zu verlieren, und daran zu glauben, dass eine Heilung möglich war.

Das Lebenskreuz wird uns auferlegt,
doch die Blume der Freude müssen wir selber
in unseren Garten pflanzen oder suchen gehen.
Nur dem Geduldigen öffnet sich die Blume der Freude.
Wer eine Knospe frühzeitig aufbricht,
wird nie ihre volle Entfaltung erleben.
(Zenta Maurina)

Der lange Weg

Nachdem ich die ersten einhundert Tage nach der Transplantation überlebt hatte – dies wurde als die schwierigste Zeit bezeichnet – glaubte ich nur noch an der Verbesserung der körperlichen Situation arbeiten zu müssen, um dann wieder ein normales Leben beginnen zu können. Auf jeden Fall würde es nun nur noch bergauf gehen, so meine Vorstellungen. Dann nahm dies jedoch einen so ganz anderen Verlauf. Ich wurde mit dem Rezidiv (Rückfall) konfrontiert und musste nochmals bei Null anfangen.

Die ersten Monate im Jahr 1997 waren geprägt von extrem großer, körperlicher Schwäche und dem Kampf mit den Tabletten, um ein Weiterleben zu ermöglichen. Meine größte Belastung war die Menge der Medikamente, die ich jeden Tag zu schlucken hatte. Der Magen war so stark angegriffen, dass ich die Medikamente nur vertrug, wenn ich ein schmerzlinderndes Magenmittel schluckte. Die klinischen Kontrollen waren ganz eng gesteckt, da meine Leberwerte nur ganz langsam besser wurden. Außerdem kämpfte ich aufgrund der starken Immunsuppression pausenlos mit Infekten.

Auch wenn ich nun schon eine lange Zeit mit diesen Mitteln lebte und mir mein Verstand sagte, dass ein Überleben ohne Tabletten nicht möglich war, kämpfte ich doch fortwährend um eine Reduktion. Vor allem strebte ich an, bald wieder von der hohen Cortisondosierung wegzukommen, denn ich wusste, dass die Nebenwirkungen meist sehr stark sind. Nach einigen Monaten machte sich auch schon eine Linsentrübung im linken Auge bemerkbar, die allerdings nach Absetzen des Cortisons zum Stillstand kam.

Aber mein Körper ließ sich nicht vergewaltigen. Die Genesung hatte ihren eigenen Zeitplan und ich musste wieder und wieder daran arbeiten, Geduld für die einzelnen Etappen aufzubringen. Hatte ich mich vor der Transplantation auf ein »kurzfristiges Ziel« eingestellt, denn im Aufklärungsgespräch wurde von ein bis zwei Jahren gesprochen, die das Immunsystem benötigt, um sich zu regenerieren, so musste ich nun erkennen, dass es vielleicht meine Lebens-

aufgabe werden würde, mit der Krankheit und ihren Folgen zu leben. Nach der Überwindung des Rückfalls stand die Leukämie nicht mehr im Vordergrund, aber die Auswirkungen der Abstoßreaktion (GvHD) waren zumindest genauso schlimm, wenn nicht phasenweise noch schlimmer.

Es begann nun über Monate und Jahre die schwierige Gratwanderung der richtigen Medikamenteneinstellung. Normalerweise war es Transplantierten nach einiger Zeit möglich, ohne Immunsuppression zu leben. Doch bei mir ließ sich dies einfach nicht realisieren, zumindest nicht in einem kurzen Zeitraum. Hatte ich einen Schritt der Tablettensenkung vorgenommen, dann brauchte der Körper wieder einige Wochen, bis er mit dieser Umstellung zurechtkam. Die mir bekannten Symptome des Kampfes im Inneren brachen alle wieder heftig auf.

Obwohl ich in diesen Wochen kräftemäßig immer sehr stark eingeschränkt war, versuchte ich, einen möglichst normalen Alltag zu leben. Ich stellte mir wieder und wieder kleine Aufgaben und war mächtig stolz darauf, wenn ich sie erfüllen konnte. Allerdings musste ich lernen, die Tage ganz flexibel zu gestalten, denn durch die häufig schwindenden Kräfte war ich oft gezwungen, von jetzt auf gleich meine Vorhaben zu ändern. In mir schlummerten keinerlei Reserven und ich war überhaupt nicht belastbar. In diesem Zeitraum konnte ich nur ganz wenig planen.

Inzwischen hatten wir unseren Wohnsitz von der Großstadt auf das Land verlegt und dies kam meiner körperlichen Verfassung sehr zugute. Ich konnte meine enge Verbundenheit mit der Natur ausleben. Die größte Freude bereitete mir mein Garten, wo ich durch ganz leichte Arbeiten versuchte, meine Muskeln zu stärken, um den noch häufig wiederkehrenden körperlichen Schwächeanfällen standhalten zu können. Die Muskelkraft ließ sehr schnell nach und die Kniegelenke waren sehr wenig belastbar. Ich entdeckte in dieser Zeit, dass das Fotografieren meiner Blumen und Pflanzen eine wohltuende Beschäftigung für mich war. Wenn aber auch zu gar nichts die Kräfte ausreichten, so gelang es mir doch wenigstens, mit dem Fotoapparat die kleinen Dinge in der Umgebung festzuhalten.

Wenn meine Geduld zu sehr auf die Probe gestellt wurde, verglich ich das Genesen immer mit dem Wachsen in der Natur, die ihren Zeitplan hat, um etwas zur Reife zu bringen. Nur uns Menschen in der heutigen Zeit geht alles viel zu langsam und wir glauben, immer Einfluß nehmen zu müssen auf den natürlichen Ablauf. Auch in meinem Körper musste so vieles wieder neu gebildet werden und zu Kräften kommen. Ich musste wie ein kleines Kind wieder »laufen lernen«. In der ersten Zeit zählte ich tatsächlich die Monate und feierte am 26. März 1997 meinen ersten Geburtstag.

Ich konnte mit der Zeit feststellen, dass die Hautausschläge weniger wurden, die Schleimhäute nur noch kleine Defekte aufwiesen und die Schwäche weniger wurde.

Ich erwähnte bereits, dass durch das noch nicht voll entwickelte und zusätzlich auch noch unterdrückte Immunsystem, ständige Infekte meinen Alltag belasteten. Hinzu kam, dass ich an einer chronischen Nasennebenhöhlenentzündung litt, die mein Körper nicht alleine ausheilen konnte. Dies hatte zur Folge, dass ich jeden Infekt mit Antibiotika behandeln musste. Ein weiteres Medikament, das meinen Körper extrem schwächte. Die Situation empfand ich dann als bedrohlich, als ich feststellen musste, dass bereits verschiedene Antibiotika nicht mehr ansprachen. In der Uniklinik riet man mir, die Nebenhöhlen operieren zu lassen, denn nur so könne der chronische Herd beseitigt werden. Ich wehrte mich innerlich lange gegen diesen Eingriff, musste aber im Frühjahr 1999 erkennen, dass diese Operation unumgänglich war.

Im Mai begab ich mich dann endlich zu dieser Behandlung in die Klinik und konnte die Operation ohne Komplikationen überstehen. Die Narben heilten ganz normal ab, ein Zeichen für mich, dass mein Körper inzwischen schon viele Prozesse gut überstehen konnte. Die Zeit danach war ich allerdings ängstlich darauf bedacht, mir nicht wieder so schnell einen Infekt einzuholen; denn die lange Phase der Antibiotikaeinnahme mit den vielen negativen Auswirkungen, war mir noch zu gut im Gedächtnis. Das bedeutete, dass ich vermied, wo es nur möglich war, mich längere Zeit unter vielen Menschen aufzuhalten. Die ersten acht Monate nach der Operation konnte ich ohne Schnupfen überstehen und dies war für mich ein voller Erfolg. Inzwischen schafft es mein Körper, kleine Infekte ohne schwere Mittel ganz normal auszukurieren bzw. ich erkranke immer seltener. Das macht mich sehr froh. Ich bin überhaupt sehr glücklich über kleinste Verbesserungen in meinem Alltag.

Wenn über eine so lange Zeit jedes Vorhaben etwas Außergewöhnliches darstellt, dann gewinnen selbst Nichtigkeiten an großer Bedeutung.

Sämtliche Auswirkungen der Medikamente sind verschwunden.

Gott gebe mir die Gelassenheit
Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann,
Den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann
und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.

Der Knoten

Über den ganzen Zeitraum meiner Krankheit schleppte ich eine weitere Belastung mit mir herum, die mal mehr und mal weniger im Vordergrund stand. Nach Ausbruch der Leukämie konnte ich einige Monate später einen Knoten in meiner rechten Brust ertasten. Da die Behandlung der Leukämie vorrangig war und ich Monate später auf die Transplantation vorbereitet wurde, trat dieses Problem in den Hintergrund. Jährlich wurde durch eine Ultraschalluntersuchung und Mammographie abgeklärt, ob diese Verhärtung eine Bedrohung darstellen würde. Nach Aussagen der Ärzte sei von einer gutartigen Veränderung auszugehen. Trotzdem machte mir das Vorhandensein Angst. Außerdem wusste ich, dass ich durch die Immunsuppression anfälliger war, an einem Zweittumor zu erkranken.

Im Sommer 2000 wurde bei der jährlichen Routinekontrolle festgestellt, dass nun nicht mehr von einem gutartigen Knoten zu sprechen sei, sondern dringend durch eine Operation festgestellt werden müsse, was es damit auf sich habe. Innerhalb von wenigen Tagen hatte ich einen Operationstermin und mir wurde die rechte Brust abgenommen, da die Untersuchung ergab, dass der kleine Knoten veränderte Zellen in sich trug. Zu diesem Operationsverfahren musste ich mich entschließen, weil ich durch meine Grunderkrankung anschließend keine Chemotherapie bzw. Strahlenbehandlung erhalten konnte.

Eigenartigerweise zog mich die Diagnose des Tumors in meiner Brust nicht so stark nach unten, wie es von vielen angenommen wurde. Zum einen war ich froh, endlich nach fünf Jahren von dieser zusätzlichen Angst befreit zu sein, und zum anderen ließen die Laborergebnisse wieder Hoffnung keimen. Der Tumor befand sich im ersten Stadium und die Lymphknoten waren Gott sei Dank nicht befallen.

Konnte ich gelassen mit dieser neuen Situation umgehen? Ja, ich schaffte es ziemlich gut, denn die Anforderungen und Schwierigkeiten der letzten Jahre konnten durch diese Operation nicht übertroffen werden.

Ich konnte nicht verhindern, dass die Operation durchgeführt werden musste, aber es lag an mir, vieles für mich positiv auszulegen. Der Tumor wurde rechtzeitig entfernt. Eine anschließende Hormontherapie über drei bis fünf

Jahre soll verhindern, dass eventuell in anderen Körperteilen Metastasen aktiv werden. In den vergangenen Jahren habe ich gelernt, dass ich eine schwerwiegende Krankheit nicht irgendwann abhaken kann. Die körperlichen Prozesse unterliegen ständigen Veränderungen. So, wie es zu einer Störung kommen kann, unterliegt auch alles einer ständigen Heilung und Erneuerung. Es gibt also keinen Grund, in Hoffnungslosigkeit zu verfallen und zu glauben, die Situation sei durch eine Zusatzerkrankung bedrohlicher geworden. Das Leben ist wie ein Fluss, immer in Bewegung. Kein Tag gleicht dem anderen und dies ist mir eine große Hilfe in schweren Zeiten, denn ich darf davon ausgehen, dass es am nächsten Tag vielleicht schon wieder ein wenig besser geht.

Glaubte ich am Anfang meiner Erkrankung und Behandlung, dass es nur darauf ankommt, das Ziel zu erreichen, so ist mir heute klar: »Der Weg ist das Ziel«.

Dass dieser Weg bisher oft sehr beschwerlich war und auch in Zukunft manchmal sein wird, ist mir bewusst. Aber so lange meine Zuversicht nicht schwindet, ist mir auch die Möglichkeit gegeben, wieder und wieder aufzustehen.

Gott kann das dunkle Gestern
in ein helles Morgen
verwandeln.
(Martin Luther King)

Der Alltag heute

Mein langgehegter Wunsch, meine Geschichte endlich aufschreiben zu können, zeigt, dass meine gesundheitliche Verfassung stark an Stabilität gewonnen hat. Mein Genesungsweg ist zwar noch nicht zu Ende, denn ich habe mein Ziel bis jetzt nicht erreicht, ganz ohne Immunsuppression (CellCept) leben zu können, jedoch zeichnet es sich ab, dass das endgültige Absetzen dieses Medikaments in absehbarer Zeit möglich sein wird. Das bringt dann natürlich weitere Verbesserungen für mich im Alltag, da ich bald nicht mehr unter den Nebenwirkungen der Medikamente zu leiden habe.

Die Fähigkeit, dass ich ohne große psychische Belastung den ganzen Weg meiner Erkrankung gedanklich nochmals zurückgehen konnte, um die wichtigsten Stationen auf diese Seiten zu bringen, bestätigt mir, dass ich besser gelernt habe, mit der Krankheit zu leben. Ja, ich spreche immer noch von der Krankheit, obwohl die Leukämie seit vier Jahren nicht mehr nachweisbar ist. Aber ich habe mit den Folgen der Transplantation zu leben, d. h. zur Zeit eine spürbare Abstoßreaktion und sie wird mich in einer milden Form vielleicht bis an mein Lebensende begleiten.

Auch wenn es mir von Jahr zu Jahr besser geht, werde ich nicht mehr die alten Kräfte zurückgewinnen, es bleiben Schäden zurück, die durch die lange medikamentöse Behandlung hervorgerufen wurden. D. h. meine Muskeln und Gelenke sind nicht mehr so belastbar. Die Knochen sind durch die Therapie porös geworden und ich bewege mich deswegen mit einiger Vorsicht. Außerdem halte ich von Menschen mit Erkältungen oder anderen ansteckenden Krankheiten weiterhin großen Abstand. Das ist allerdings alles nicht so gravierend, wichtig ist für mich vor allem, dass nach Überwindung der vielen schwierigen Phasen ein Leben entstanden ist, das lebbar ist und mir eine Menge schöner Tage beschert. Lange Zeit habe ich mich vor der Frage: »Wie geht`s?« regelrecht gefürchtet, denn ich hätte lügen müssen, wenn ich mit »gut« geantwortet hätte. Von Außenstehenden nahm ich an, dass sie einige Monate nach der Transplantation nicht mehr hören wollten, dass es mir schlecht geht. Nach so einer langen Behandlung musste doch ein Erfolg zu verzeichnen sein! Außerdem war es viel zu kompliziert, meinen mühsamen

Alltag in allen Einzelheiten zu beschreiben. Es war ein anderes Leben, das nicht in unsere Leistungsgesellschaft passte. Doch nun, nach fünf Jahren, kann ich die Frage: »Wie geht`s?« immer häufiger positiv beantworten. Ja, ich fühle mich über immer längere Phasen gut.

All die Jahre habe ich nie aufgehört, Pläne zu schmieden. Selbst in den schwersten Tagen, als mein Körper nur noch ein Wrack war, ließ ich meinen Träumen freien Lauf. Ich bereiste in Gedanken die warmen Länder und es kam nicht darauf an, dies bald zu realisieren, sondern darauf, dass die Kraft der Gedanken mir die Energie für den nächsten Tag gab. Mit der Kraft der Gedanken war es mir möglich, Hürden zu nehmen, die unüberwindlich schienen. »Glaube versetzt Berge«, daran hielt ich mich. Mein Glaube war nicht die ganze Zeit unerschütterlich, ich war in vielen Phasen oft sehr kleinmütig, aber es gelang und gelingt mir immer wieder, ihn zu beleben. Allerdings musste ich lernen, dass meine Berge lange Zeit darin bestanden, den einzelnen Tag zu leben bzw. zu überleben.

Ich weiß, dass es keine Garantie gibt, in Zukunft von schweren Anforderungen verschont zu bleiben. Ich hoffe aber, die Fähigkeit zu behalten, aus meinen Erfahrungen der letzten Jahre, Kraft schöpfen zu können. Mit dieser Fähigkeit meine ich, dass ich stets erneut bereit sein muss, die jeweilige Situation anzunehmen. In der Phase der schweren Infekte bäumte ich mich oft widerwillig auf und jammerte, dass ich nicht schon wieder in die Knie gehen wollte. Doch die Zeit ließ sich viel leichter überstehen, wenn ich bereit war, die Situation zu akzeptieren.

Jeder, der mit einer so schweren Krankheit konfrontiert wird, durchwandert viele Tiefpunkte und es ist ganz wichtig, dass es dann Menschen gibt, die fähig sind, ein Licht der Hoffnung anzuzünden.

Ich hatte unter anderem das Glück, in der Hämatologischen Ambulanz der Universitätsklinik auf eine Krankenschwester zu treffen, die große Fähigkeiten besitzt, kranke Menschen zu trösten. Es entstand eine Freundschaft, die für uns beide eine Quelle der Erfahrungen geworden ist. Ich entferne mich nicht zu weit von dem Krankheitsbild Leukämie, Knochenmarktransplantation etc. und die Krankenschwester kann die vielen alltäglichen Probleme einer Transplantierten aktuell mitbekommen und in ihr Arbeitsleben einbringen.

Leider fühlen sich die Patienten in vielen Fragen bezüglich der Behandlung und den Komplikationen oft überfordert und allein gelassen. Es gehört schließlich Mut dazu, jeden Behandlungsschritt zu hinterfragen und um genaue Aufklärung zu bitten. Aber es kann eine große Hilfe sein, genau Bescheid zu wissen, um Ängste abzubauen und dann aktiv mitzuarbeiten. Inzwischen gibt es eine Reihe von Selbsthilfegruppen (siehe Adressenliste im

Anhang), die den Angehörigen und Patienten Hilfestellungen geben können, wenn eine Knochenmarktransplantation bzw. Chemotherapien anstehen. Sehr hilfreich war es für mich, über all die Jahre, Kontakt zu anderen Patienten zu halten, um einen Austausch in alltäglichen Problemen zu ermöglichen.

Außerdem ist es tröstlich zu wissen, dass die Mediziner Jahr für Jahr neue Erkenntnisse gewinnen und die Behandlungsschritte differenzierter und schonender einsetzen können. Die Form meiner Knochenmarktransplantation ist zwar noch nicht überholt, aber mir ist bekannt, dass in der Zwischenzeit unterschiedliche Verfahren angewendet werden. Die Forschung schreitet auf diesem Gebiet voran und kann uns Hoffnung geben auf veränderte Behandlungsmöglichkeiten.

Natürlich ist Leukämie nach wie vor eine schwere Krankheit, die mit harten Therapien behandelt werden muss. Doch gelingt es inzwischen nicht nur bei Kindern, sondern auch bei Erwachsenen, die Überlebenschancen zu erhöhen. Zwar gibt es keine Wundermittel, um die Heilung herbeizuführen. Auch die Transplantation ist kein Wundermittel, denn sie erfordert einen hohen Einsatz des Patienten und die Bereitschaft, sich auf etwas mit einem völlig ungewissen Ausgang einzulassen. Für mich stellt es bis heute ein Wunder dar, dass diese Art der Therapie (Knochenmarktransplantation) überhaupt anwendbar ist und in vielen Fällen sogar zum Heilungserfolg führt.

Im Austausch mit anderen Transplantierten kommt häufig zur Sprache, dass sie die Behandlung irgendwann als abgeschlossen sehen möchten. Wie beispielsweise ein Beinbruch, der, wenn die Knochen verheilt sind und die Mobilität wieder hergestellt ist, keine Auswirkungen mehr auf den Alltag hat. Doch bei diesem Eingriff, der so ganz ohne Chirurgie auskommen muss, bleiben häufig Strahlen- oder Chemoschäden, die uns danach beeinträchtigen. Weiter kommt hinzu, dass sich der komplizierte Aufbau des neuen Immunsystems über einen langen Zeitraum erstreckt und dies bedeutet, sich vielen Infekten stellen zu müssen. Die Zeit danach erscheint für viele als eine unüberwindliche, endlose Strecke und es kommen häufig Phasen, wo sich das Gefühl breitmacht, die Kräfte reichen nicht mehr aus. Aber ich konnte über die Jahre erfahren, dass es nach einer Talfahrt immer wieder bergauf geht.

Unterstützend versuche ich heute, wie all die Jahre, durch eine bewusste (gesunde) Lebensweise dazu beizutragen, stets wieder auf die Beine zu kommen. »Gesunde Lebensweise« heißt für mich nicht, dass ich ganz strikt eine Diät einhalte, verschiedene körperliche Aktivitäten völlig ausschließe oder intensiv betreibe. »Gesunde Lebensweise« bedeutet für mich vielmehr, dass ich meine jeweiligen Aktivitäten meiner Tagesbefindlichkeit anpasse. Wenn der

Körper mir signalisiert, dass eine längere Ruhephase notwendig ist, darf ich mich nicht scheuen, eine geplante Sache zu streichen.

Das heißt nicht, dass ich extrem schonend mit mir umgehe. Ich habe in all den Jahren daran gearbeitet, meine Muskeln wieder zukräftigen. Oft schien es so, dass in dieser Richtung kein Vorankommen zu verzeichnen ist. Aber die Mühe lohnte sich, denn es fällt mir immer leichter, Spaziergänge zu machen oder kleine Strecken mit dem Fahrrad zu fahren. Kam ich noch vor einem Jahr ganz schnell außer Atem oder musste ich mich nach einer kleinen Wanderung den Rest des Tages erholen, so sieht dies heute ganz anders aus. Ich kann bereits verschiedene Tätigkeiten aneinanderreihen und meine Ruhephasen verkürzen. Die Arbeiten im Haushalt gehen mir inzwischen viel leichter von der Hand.

So wie ich all die Jahre die vielen Medikamente mit einer gewissen Disziplin regelmäßig einnehmen musste, kommt es auch der Gesundheit zugute, wenn ich sie wie ein kostbares Gut behandele und auf sie Rücksicht nehme.

Es ist mir heute möglich, weit mehr zu unternehmen und ich brauche z. B. nicht mehr zu bangen, wenn ich für einen längeren Zeitraum etwas plane, dass ich dies auch umsetzen kann. Die Termine, die ich mir setze, vermag ich inzwischen weitgehendst wahrzunehmen. Dies ist für mich nach wie vor ein großes Erfolgserlebnis. Dafür bin ich stets dankbar. Kleine alltägliche Dinge sind für mich nichts Selbstverständliches, sondern nach einer so langen Phase des Eingeschränktseins weiterhin etwas Besonderes. Ich hoffe, ich kann mir diese Einstellung für mein weiteres Leben bewahren.

Bei jedem einzelnen Patienten verläuft die Transplantation und der anschließende Genesungsweg anders. Es gibt ähnliche Symptome, aber die Zeiträume zur Überwindung der Schwierigkeiten weichen sehr stark voneinander ab. In den Zeiten, als ich Vergleiche anstellte, war dies für mich oft sehr enttäuschend. In den ersten Jahren nach der Transplantation war ich oft bedrückt über meine schlechte körperliche Verfassung, denn andere Patienten konnten schon Urlaubsreisen unternehmen, begannen zu arbeiten und ich schleppte mich nur durch die Tage. Die unbelasteten Zeiten waren in der Regel in der Minderheit. Es kamen bei mir des öfteren Zweifel auf, ob ich zu empfindlich auf alles reagierte. Doch die Zeit hat mich gelehrt, dass jeder Patient sein Bestes gibt und nur nach den eigenen Kräften die einzelnen Etappen überwinden kann.

Warum ich über einen so langen Zeitraum mit gravierenden Abstoßreaktionen zu kämpfen hatte, ist nicht klar zu beantworten. Wichtig ist für mich heute, dass sich mein Befinden weiterhin verbessert und die Beeinträchtigungen immer mehr nachlassen.

Mein positives Denken besteht des weiteren auch darin, dass ich mir klarmache, dass mein Körper seine eigenen Heilungskräfte besitzt. Und diese Heilungskräfte muss ich mir täglich bewusst machen. Gerade in der Krebstherapie wird dem Betroffenen ganz schnell klar, wie gering die Möglichkeiten der Mediziner sind, wenn die Chemotherapien ausgeschöpft sind.

Die Heilung vollzieht sich in der Gesamtheit des Menschen, die, wenn er eine sogenannte »unheilbare Erkrankung« überwunden hat und gesund wird, oft verbunden ist mit einer veränderten Einstellung zum Leben. Das Bewusstsein dem Leben und Sterben gegenüber nimmt einen völlig anderen Stellenwert ein. Wir können über unser Dasein nur bedingt frei verfügen, obwohl die technischen Neuerungen im medizinischen Bereich in uns ganz andere Hoffnungen wecken wollen. Das Sterben gehört mit zu meinem Leben und gerade die Transplantierten kommen durch die schwierige Behandlung damit hautnah in Berührung. Es gehört mit zu meinem Alltag zu wissen, dass einige mir bekannte Patienten nicht mehr am Leben sind. Entweder war eine Transplantation nicht möglich oder sie sind ziemlich bald an den Komplikationen der Transplantation gestorben oder die Leukämie kam wieder und ließ sich nicht mehr erfolgreich behandeln. Dies macht mir täglich bewusst, dass ich es als etwas Besonderes betrachten muss, diesen Eingriff überlebt, und die Ausdauer und Kraft für diesen langen Weg bekommen zu haben.

Mit diesem anderen Bewusstsein habe ich verinnerlicht, dass jeder neue Tag keine Selbstverständlichkeit und dass Gesundheit ein ganz großes Geschenk ist. Deshalb trage ich Verantwortung dafür, auf dieses neue Leben aufzupassen.

In allem liegt ein Wunder verborgen,
auch in der Dunkelheit und Stille –
und ich lerne, dass ich zufrieden sein kann
in welchem Zustand auch immer ich mich befinde.
(Helen Keller)

Jahre später

Vier Jahre liegen nun zwischen dem Schreiben meines Erfahrungsberichts (Herbst 2000) und dem Niederschreiben meiner heutigen Lebenssituation (Sommer 2004).

Beendete ich das vorherige Kapitel mit einem Resümee der ersten Jahre nach der Transplantation, so soll dieses Kapitel den Zeitraum der vergangenen vier Jahre beschreiben. Mag sein, dass sich Situationen wiederholen oder dass ich in manchen Aussagen nun eine veränderte Meinung habe. Aber ich hätte keine Weiterentwicklung gemacht, wenn ich nicht fortlaufend meine Einstellung kritisch betrachtet hätte.

Wieder und wieder befasste ich mich mit dem Gedanken, dass Patienten wie auch Angehörige Interesse haben könnten, wie es mir nun, acht Jahre nach der Transplantation, geht. Was hat sich in meinem Alltag, an meiner körperlichen Verfassung verbessert? Wie geht es mir psychisch? Die Mediziner können da eine sehr befriedigende Antwort geben, denn die Leukämie scheint erfolgreich wegtherapiert zu sein. Es müssen keine Knochenmarkpunktionen mehr durchgeführt werden, die Blutwerte sind stabil, die Leberwerte befinden sich im normalen Bereich, labormäßig ist also alles bestens. Lediglich einmal im Jahr stelle ich mich bei einem Hämatologen vor. Mit den Folgen der Behandlung vor acht Jahren muss ich mich im Alltag allerdings alleine zurechtfinden.

Das Leben ging weiter, ob ich mich stark einbrachte oder mich mit den veränderten Gegebenheiten abfand. Doch das Weiterleben allein genügte mir nicht, ich wollte aus der vermeintlichen passiven Rolle wieder nach außen hin aktiv werden.

Doch ich sollte Schritt für Schritt auf die einzelnen Lebensabschnitte eingehen.

Beim Druck meines Büchleins (Sommer 2001) war ich noch nicht ganz befreit von der Immunsuppression und brauchte auch noch einige Monate, bis ich endlich die mir inzwischen so verhassten Medikamente absetzen konnte. Klar war mir schon, dass ich danach nicht völlig ohne Komplikationen leben würde. Diese Erfahrung machte ich schon vor Jahren. Aber ich durfte die

Hoffnung nicht verlieren, dass es millimeterweise Besserung geben könnte. Ich wusste, die Abstoßreaktion hatte bei mir eine chronische Form angenommen. Also würde sie sich in kurzen Intervallen weiterhin zeigen. So war es zumindest in den letzten Jahren. Dies hieß, ich musste mich krank fühlen und im Alltag Einschränkungen hinnehmen. Z. B. war meine Haut in solchen Phasen nach wie vor angegriffen, das Schlucken machte mir Beschwerden, denn die Schleimhäute glichen ebenfalls einem Seidenpapier. Doch das Schlimmste war stets das extreme Nachlassen der Kräfte. Im vorangegangen Kapitel fand dies bereits Erwähnung, aber ich hatte immer wieder meinen Kampf mit meiner Ungeduld, denn ich wünschte mir, dass nun schneller eine Vorwärtsentwicklung eintreten sollte.

Es blieb bei diesem langsamen Tempo. Konnte ich beispielsweise an manchen Tagen einen einstündigen Spaziergang unternehmen, dann gab es keine Garantie, dass mir dieses Wohlbefinden über drei Tage erhalten blieb. Am nächsten Tag konnte es sein, dass mir schon nach einer halben Stunde die Beine zitterten und die Muskeln krampften. Und das ohne erkennbaren Grund.

Jeder Tag wollte neu erobert werden und ich ersparte mir viel Niedergeschlagenheit, wenn ich mit meiner Tagesplanung weiterhin flexibel blieb. Wenn ich den Fehler machte, zu schnell und »kraftvoll« in den Tag zu steigen, dann ging das meist nicht gut. Bis in die heutige Zeit gibt es Tage, an denen ich bereits nach dem Frühstück nochmals eine Ruhepause benötige, bis der Körper auf Touren kommt. Glaubte ich noch in den ersten Jahren, dass sich dies nur auf einen gewissen Zeitraum nach der Transplantation begrenzen würde, so wurde ich eines anderen belehrt.

Es blieb mir nichts anderes übrig, als mein übliches Rezept anzuwenden: Immer wieder austesten, wieviel ich mir zumuten konnte. Weiterhin mühsam Muskelaufbau betreiben mit Fahrradfahren oder Spazierengehen. Das war ja bereits mein körperliches und seelisches Aufbauprogramm ziemlich bald nach der Transplantation. Doch nun, so viele Jahre danach, wollte ich eine deutliche Steigerung, ich wünschte mir eine Angleichung an das Maß der Gesunden. Da der Orthopäde durch eine Knochendichtemessung feststellte, dass ich inzwischen an einer ausgeprägten Osteoporose leide, war also eine bewegungsreiche Therapie und kalziumreiche Ernährung angebracht. Ich ging immer sehr euphorisch an solche Unternehmungen der körperlichen Kräftigung heran und neigte leicht dazu, zuviel von mir zu verlangen. Die Folgen stellten sich leider ganz schnell ein und der Körper verlangte seine Ruhepausen. Täglich zur gleichen Zeit ein Bewegungstraining durchzuführen, war nicht möglich. Ich musste weiterhin auf meine Tagesform Rücksicht nehmen. Inzwischen wusste

ich, dass ich nach einem äußerst aktiven Tag den darauffolgenden Tag zur Regeneration benötigte. Ich zahlte immer einen hohen Preis, wenn ich zu großzügig mit meinen Kräften umgegangen war. Es war immer ein sehr mühsamer Prozess, bis ich mich von dem vermeintlichen Rückschritt psychisch und körperlich erholte.

Meinen Alltag begleitete weiterhin mein Tagebuch und, wenn die Kraft nach meinem Dafürhalten wieder einmal ziemlich unten war, konnte ich nachlesen, dass ich mich aus jedem Tief wieder herausgearbeitet hatte. Es gab stets wieder eine Entwicklung zum Besseren. Natürlich hatte ich über die Jahre verhältnismäßig große Fortschritte zu verzeichnen. Das musste ich mir nur bewusst machen bzw. Außenstehende gaben mir oft Hinweise, um wieviel besser inzwischen mein Allgemeinbefinden sei.

Wenn ich Kraft habe …

Wenn ich Kraft habe,
beginnt der Tag mit einem Leuchten
und ich möchte das Leben umarmen.
Wenn ich Kraft habe,
wird der Schmerz ganz klein
und die Angst verliert an Bedrohlichkeit.
Wenn ich Kraft habe,
bekommen Sorgen Flügel
und ich liebe das Leben.
(Barbara Döring)

Irgendwann war die Zeit reif, mir mehr feste Termine zuzumuten. Also nahm ich vierzehntägig das Singen in zwei Chören auf. In meinem früheren Leben hatte mir das Singen im Chor schon große Freude bereitet. Nach meinem Dafürhalten konnte Singen nur meine Kräfte stärken, vor allem die Lunge, denn diese sollte ja gegen Infekte robuster werden. Inzwischen gibt es sogar eine wissenschaftliche Erhebung, dass Singen das Immunsystem stärkt. Außerdem traute ich mir noch andere Gruppenverpflichtungen zu. In ganz kleinen Schritten baute ich mir dies alles auf.

Hatten mich in den ersten Jahren nach der Transplantation unendlich viele Infekte im Jahr lahmgelegt, so konnte ich nun auch hier eine große Verbesserung erreichen. Bereits nach meiner Nasennebenhöhlen-Operation im

Jahre 1999 verspürte ich diesbezüglich große Erleichterung. Die Situationen häuften sich, ohne Antibiotikum Husten und Schnupfen ausheilen zu können. Das war jahrelang undenkbar. Ich hatte schon fast den Glauben verloren, dass das Immunsystem wieder solche Stabilität erreichen würde. Aber es entwickelte sich. Ich bewegte mich in größeren Gruppen nun nicht mehr so ängstlich, denn die Sicherheit wuchs, dass sich mein Körper bereits gegen eine Flut von Viren und Bakterien wehren konnte. Das brachte eine große Verbesserung meiner Lebensqualität.

Ich war dadurch auch ermutigt, meine Urlaube fest zu planen und zwar lange im voraus. Nach vielen Jahren war es mir vergönnt, meinen Traum zu realisieren. Ich reiste in den Süden und genoss das Baden im Meer. Wie in früheren Jahren erfreute ich mich an dem Gefühl, dass ich meinem Körper doch noch einiges zutrauen konnte.

Allerdings wurde mir im Laufe der letzten Jahre noch stärker bewusst, dass nur der Wille allein nicht meine Genesung fördern konnte. Für mich festigte sich die Erkenntnis, die ich ja schon seit Ausbruch meiner Krankheit hatte, dass seelische Veränderungen nötig waren, damit die Energien in meinem Körper immer wieder frei fließen konnten. Denn die Energien waren da, sonst hätte ich die vielen Hürden im Laufe der Jahre nicht nehmen können.

Das Leben ging weiter und der Alltag mit seinen vielen Anforderungen wollte bewältigt werden. Befand ich mich in der akuten Phase des Krankseins seelisch und körperlich in einem gewissen Schonraum, so wollte (sollte) ich doch irgendwann zur Normalität zurückkehren können. Ich glaube, das ist bei vielen Betroffenen und Angehörigen die natürliche Erwartungshaltung. Doch diese Normalität konnte nicht mehr ganz so wie früher gelebt werden. Eine harte Erkenntnis, die von mir in der Zwischenzeit angenommen werden musste.

Äußerliches Zeichen war, dass die Aufnahme des Berufes auch Jahre nach der Transplantation nicht mehr möglich war. Psychische Belastung und körperliche Ausdauer waren nicht mehr gegeben. Obwohl der geheime Wunsch bei mir immer dahin ging, dass ich mein Selbstwertgefühl und meine Daseinsberechtigung gerne auch an einem effizienten Berufsleben gemessen hätte. Denn wenn ich arbeiten könnte, dann hätte ich offiziell den Nachweis, dass ich gesund und leistungsfähig bin.

Nach langem Ringen kam ich langsam dahin, dass dies vielleicht nicht der Weg war, den ich nach der Erkrankung und meiner Genesung gehen sollte. Im Gegenteil: Konnte ich nicht unendlich dankbar dafür sein, dass ich zeitlich nicht im Berufsstress eingebunden war und somit Zeit hatte für die Dinge, die mir wesentlich erschienen?

Was wollte mich dieser tiefe Einschnitt vor neun Jahren lehren? Psychologen haben inzwischen belegen können, dass Krebserkrankungen bei Erwachsenen eng verwoben sind mit den seelischen Vorgängen, die im Leben des Patienten keine Beachtung erfahren durften. Also, warum erfasste ich nicht die Gelegenheit und kümmerte mich jetzt um die verdrängten Dinge, die mein Leben prägten und belasteten?

Ich packte es mit Hilfe einer Therapeutin an und setzte es in den letzten Jahren mühsam um. Ich nahm privat einschneidende Veränderungen vor. Ich bestärkte mich darin, dass ich nicht die Chance der Heilung bekommen hatte, um mein Leben so fortzusetzen wie in den früheren Jahren.

Wobei ich das Wort Heilung im körperlichen Bereich inzwischen noch differenzierter sehe. Ich werde nicht mehr ganz heil. Zuviel Spätfolgen der schweren Behandlung sind mir erhalten geblieben (keine körperliche Ausdauer, sehr poröse Knochen, plötzlicher Kräfteverfall etc.). Aber heil kann ich mich trotzdem fühlen, wenn ich die Bereitschaft erlange, das Leben nun so anzunehmen, wie es sich mir darstellt. Denn die innere Heilung ist vielleicht der wichtigere und größere Fortschritt in all den Jahren.

Ich möchte hier kurz auf das Thema Dankbarkeit eingehen, das sich ganz schnell in den Vordergrund drängt, wenn ein Mensch schwer erkrankt und sich um Genesung bemüht. Es werden viele wohlmeinende Aussagen gemacht, wenn die Gesunden mit einem Menschen zusammentreffen, der sich mühsam auf einem schwer durchschaubaren Genesungsweg bewegt. Es soll tröstend klingen, wenn die Ermunterung geäußert wird: »Du musst froh sein, dass du noch am Leben bist«, »Jetzt siehst du das Leben bestimmt mit ganz anderen Augen?«, »Die kleinen Dinge gewinnen bestimmt an Bedeutung?«, »Ist jetzt nicht eine unendliche Dankbarkeit vorhanden?« …

Innerlich zustimmen konnte ich am Anfang oft nicht. So lange ich mich noch in der rebellischen Phase befand und nicht diese einschneidende Erkrankung ganz und gar annehmen konnte, entwickelte sich bei mir ein Widerstand. Wie sollte ich Dankbarkeit empfinden, wenn es mir im Alltag häufig so dreckig ging? Wie sollte ich Dankbarkeit empfinden für diese Form des Lebens, das mir nun geboten wurde? Fühlte ich mich zu Beginn der Behandlung schon durch die Therapien bevormundet, so konnte ich auch diese Lebensform als Bevormundung empfinden. Der Anspruch war hoch: Ich sollte nicht nur die Krankheit verkraften, sondern auch noch dankbar sein!

Da ich meinen Genesungsweg stets mit spiritueller Hilfe untermauerte, war es mir gegönnt, die positiven Seiten meines neuen Lebens zu erkennen und zu leben. Annehmen, was nicht veränderbar war. Und ich konnte es im Laufe der Zeit dankbar annehmen. Ich konnte sagen, auch dieses Leben hat unendlich

viele schöne Momente. Was nicht ausschloss, dass in depressiven Phasen der Alltag ganz und gar seinen Glanz verlieren konnte. Doch diese Zeiten begrenzten und begrenzen sich.

Zuversicht

Was lässt uns weiter atmen?
Was lässt uns Schmerzen ertragen?
Was lässt uns Behandlungen überstehen,
die nichts Menschliches an uns lassen?
Es ist die Zuversicht,
die Energien freisetzt und den Glauben auf Besserung nährt.
Es ist die Zuversicht,
die Schmerzen relativiert.
Es ist die Zuversicht,
die uns den Mut gibt,
die Veränderungen anzunehmen.
Es ist die Zuversicht,
die Freude am neuen Leben aufblühen lässt,
obwohl nichts mehr ist wie vorher.
(Barbara Döring)

Wir Transplantierten, die nun zum Teil zehn, fünfzehn oder mehr Jahre überlebt haben, gehören zu der ersten Generation, die in eine Statistik eingebunden werden kann. Noch sind die Mediziner beim Erfassen dieser Daten und erst die nächste Generation kann davon profitieren und weiß, was eigentlich alles zu erwarten ist. Wir gehören noch zur Experimentierphase. Und wenn ich Probleme mit der sogenannten Normalität bekomme, dann sage ich mir, dass ich zu den Exoten gehöre und Exoten sind doch etwas ganz Besonderes. Denn es bleibt etwas Besonderes, diese Krankheit und Behandlung zu überleben. Mag sich zwar in der Öffentlichkeit die Tendenz abzeichnen, dass man glaubt, diese Therapie gehöre schon bald zum Standard, dann wird dies durch aktuelle Zahlen widerlegt. Noch sind es nur fünfzig Prozent, die diese spezielle Behandlung überleben.

Das Auseinandersetzen mit der Krankheit, die man mir nicht ansehen konnte, stellte täglich neue Forderungen an mich, daran hatte sich in den Jahren weiterhin wenig verändert. Es hätte in manchen Situationen wirklich

hilfreich sein können, wenn die Behinderung äußerlich sichtbar gewesen wäre. Ich erwähnte dies schon in einem vorherigen Kapitel. Doch meine Behinderung ist unsichtbar. Im Gegenteil, mein Aussehen weist auf gute Gesundheit hin. Meine dezimierten Kräfte sind aber nicht labormäßig messbar. Die Abläufe im Körper sind schwer zu beschreiben. Es gibt zwar inzwischen für unsere schnelle Ermüdung eine Bezeichnung, »Fatigue«, doch verstehen kann den Zustand kaum ein Mediziner und auch so mancher Angehörige tut sich schwer damit zu begreifen, wie ausgeprägt dieses rasche Ermüden ist.

War es schon für mich ein langer schmerzhafter Prozess anzunehmen, dass das Leben anders bleiben würde, so bedurfte es eines weiteren seelischen Entwicklungsschrittes, Fremden die vorhandene, nicht sichtbare Schwäche einzugestehen. Nun, da ich für mich inzwischen akzeptiert hatte, dass ich nicht mehr zu den leistungsfähigen Menschen dieser Gesellschaft gehöre, fiel es mir schrittweise leichter, in den Alltagssituationen meine jeweilige körperliche Verfassung zu benennen.

Für Menschen, die am Anfang einer Erkrankung stehen und den langen Genesungsweg noch vor sich haben, sind viele meiner Anmerkungen noch nicht nachvollziehbar. Dafür sind wir Individuen und erleben alles verschieden. Und immer wieder: Jede Behandlung verläuft anders und jede Reaktion des Einzelnen ist individuell. Es zieht sich jedoch ein roter Faden durch die Geschichte vieler Patienten. Diejenigen, die sich einlassen und nicht aufgeben, haben eine Chance, Unmögliches zu überwinden. Und ich habe die Erfahrung gemacht, wie auch in einem früheren Kapitel erwähnt: Nur, wenn ich mich dem Getöse der heutigen Zeit phasenweise entziehen kann, findet das Innere Kraft zu erstarken.

Mein neues Leben bekam andere Schwerpunkte. Das konnte ich jedoch nicht gleich erkennen, denn der Mensch möchte gerne auf Bewährtes zurückgreifen, da die Furcht vor dem Unbekannten oft groß ist. Doch das Bewährte ist in meinem neuen Leben nun nicht immer einsetzbar. Ich bin dankbar, dass ich den Mut und täglich die Kraft bekomme, neue Wege zu beschreiten. Mein Leben ist nicht leichter geworden, aber es hat an Intensität gewonnen und diese Intensität möchte ich nicht mehr missen.

Stille

Lausche den Tönen der Stille,
denn sie spiegeln die Intensität
deiner Gedanken wider.
Je lauter die Töne der Stille werden,
desto klarer kristallisieren sich
die bedeutsamen Momente heraus.
Lausche den Tönen der Stille,
denn sie geben dir Gelegenheit,
in dein Innerstes zu schauen.
Lausche den Tönen der Stille
und du wirst merken,
wie stark dein Ich ist.
(Barbara Döring)

Wenn Krisen Chancen bedeuten
bekam ich die größte Chance
bedeutet mein Niedergang
der Beginn eines neuen Lebens
(Barbara Döring)

Neue Wege – Die Sechzig überschritten

»Zwanzig Jahre Leukämiehilfe Rhein-Main«. Im August 2011 erhielt ich zu dem Festakt eine Einladung. Ich freute mich auf diese Veranstaltung in Rüsselsheim. War es doch eine gute Gelegenheit, Bekannte zu treffen und sich mit Betroffenen auszutauschen. In einer ergreifenden Feierstunde hielt die Gründerin und Vorsitzende, Anita Waldmann, Rückblick auf zwei Jahrzehnte Vereinsarbeit. Vieles hatte sie bewegt. Mir wurde bewusst, wie lange ich schon »dabei bin«.

Am 18. März 1996 hielt ich Einzug in die Transplantationsstation der Uniklinik in Frankfurt am Main. Damals traf ich die schwerste Entscheidung meines Lebens. Ich musste mich mit den Tatsachen auseinander setzen, dass eine Knochenmarktransplantation verbunden war mit lebensbedrohlichen Risiken. Die Unwägbarkeiten dieser Behandlung hatten die Mediziner nicht hundertprozentig im Griff. Das Ausgeliefertsein empfand ich als Bedrohung, denn auf die medizinischen Maßnahmen würde ich keinen Einfluss haben. Ich musste mich beugen und vor allem Vertrauen in die Medizin und in die Ärzte haben. Der Entschluss, diesen Weg zu gehen, besetzte mein Denken und Fühlen mit Angst. Traurig machte mich, meine Familie zurückzulassen, mein altes Leben. Mich belastete die Ungewissheit, ob ich das Krankenhaus wieder heil verlassen würde. Die ersten Schritte gingen gut. Nach sechs Wochen durfte ich nach Hause mit der Ermutigung, dass die Behandlung bisher erfolgreich war. Niemand ahnte, wie lange und beschwerlich der Weg danach sein würde.

Am 18. Dezember 1996 wurde ich Mitglied der Selbsthilfevereinigung Leukämiehilfe Rhein-Main. Hier fand ich Ansprechpartner, erhielt Lektüre über mein Krankheitsbild und die aktuellsten Behandlungsmethoden. Auf Kongressen, veranstaltet von der Leukämiehilfe Rhein-Main, bildete ich mich weiter, saugte alles auf über die Fortschritte in der Medizin. Im Laufe der Jahre wurde das Programm erweitert mit Vorträgen und Workshops, in denen ich Wissenswertes über die Spätfolgen einer Transplantation erfuhr. Ich lernte Menschen kennen, hörte ihre Lebens- und Krankengeschichten, habe mit

ihnen gelitten, mit ihnen gehofft und akzeptieren müssen, dass die Medizin nur begrenzt Wunder vollbringen kann. Von diesen Tagungen kehrte ich bereichert zurück. Es war nicht nur das neue Hintergrundwissen. Mir tat gut, daran erinnert zu werden, was ich bereits überwunden hatte. Ich konnte feststellten, dass ich mich auf einem guten Weg befand. Begleitet von der Herausforderung, stets das Gleichgewicht zwischen Wollen, Können und Akzeptieren zu finden.

Am 26. März 2012 feierte ich meinen sechzehnten Transplantationsgeburtstag. Für mich ein besonderer Tag. Er ließ mich auf anderthalb Jahrzehnte »Leben nach der Transplantation« zurückschauen. Es gab in der Vergangenheit viele Phasen, die mich an die Grenzen meiner Belastbarkeit brachten. Es waren nicht nur die zermürbenden Infekte, die mich vor allem in den Wintermonaten in Schach hielten. Hinzu kamen auch die Auswirkungen der Abstoßreaktion, die mich Mal mehr Mal weniger im Alltag einschränkten. Das diffuse Befinden mit einhergehender Erschöpfung und Schwäche wurde nicht behandelt. Ich musste es nur aushalten! In diesen Stunden war ich gefordert, meinem Körper zu vertrauen. Die Erfahrung zeigte, irgendwann ging es mir wieder besser. Und doch kamen Zweifel, ob alles richtig war, was ich zulassen musste und zugelassen habe. Als wache Patientin trug ich für mein Wohlergehen einen großen Teil Eigenverantwortung.

Als ich bei Ausbruch der Leukämie 1995 den Verlust meiner körperlichen Robustheit hinnehmen musste, erlitt mein Selbstvertrauen einen herben Schlag. Meine Energie, über die ich unbedenklich verfügte, ließ mich im Stich. Ich konnte mir nicht vorstellen, jemals wieder so mobil zu sein, um ein zufriedenes Leben führen zu können. Der mühselige Tageseinstieg verlangte Ausdauer und den Glauben an Besserung.

Bewege dich in den Tag
lasse die Müdigkeit
wie einen Mantel
von dir gleiten
auch wenn du glaubst
sie haben nicht
zusammen gefunden
der Gleichklang
zwischen Körper, Geist und Seele
wird auch heute wieder
nach ganz eigenen
Gesetzen funktionieren
(Barbara Döring)

Die Langsamkeit der Veränderung vertrug sich nicht mit meiner Ungeduld. Abwarten können, bis sich Fortschritte einstellten, gehörte nicht zu meinen Stärken. Mit dem Wort Gelassenheit stand ich nach wie vor auf Kriegsfuß. Jetzt, wo ich mich lebendiger fühlte, wollte ich nachholen, was ich glaubte versäumt zu haben. Hatte mir die Leukämie nicht Zeiten meines Jungseins geraubt? Das Leben rauschte an mir vorbei, als mich das Kranksein in Schach hielt. Es nutzte wenig, die Jahre zu betrauern. Ich hatte die Chance, jetzt mein Leben zu gestalten. Ich konnte dankbar sein, denn bei diesem »Gestalten« halfen mein innerer Motor und meine Neugierde auf das Neue.

Kleine Wunder passieren in der Stille. Womit ich nicht rechnete, war die Kräftigung meines Immunsystems. Nach einem langen Winter kam stets ein neuer Frühling und dann erwachte sie: Meine Lebenslust! Um auf die Füße zu kommen, bewährte sich die einfachste Methode: Gehen! Schritt für Schritt das Leben zurück erobern. Das Gehen machte nicht nur den Kopf frei, verscheuchte trübsinnige Gedanken, sondern brachte mich jedes Jahr besser und schneller auf die Beine.

Der Winter 2011/12 schlug alle Rekorde: Ich blieb infektfrei! Mein Körper sorgte immer wieder für Überraschungen. Ich durfte darauf vertrauen: Er hatte ein großes Potenzial an Reparaturmechanismen.

Deshalb steckte ich meine Ziele unverdrossen hoch, wollte wissen, was ich mir »erlauben« konnte. Trau dich! Sei mutig! Das war mein Motto. Nur in der Erfahrung von Grenzüberschreitungen erhielt ich Antworten. Ich wurde ausgebremst, hielt inne und lernte, dass die Geschwindigkeit einer Genesung nicht allein von meinem starken Willen abhing, sondern eng mit dem Vertrauen in die Selbstheilung verbunden war. Das bedeutete: Manches passierte ohne mein Zutun. Dieses von »alleine geschehen« war eng verknüpft mit der Harmonie von Körper und Seele. Mal mehr und mal weniger intensiv kümmerte ich mich um meine innere Ausgeglichenheit. Meine Psyche dankte mir jede Unterstützung mit der kleinen Pflanze »Zuversicht«.

Als wir den 18. Geburtstag meines Sohnes feierten, hatte ich eines der Ziele erreicht, das ich mir im Jahr 1996 steckte. Ich wollte alle meine Kräfte einsetzen, um die Behandlungen der Transplantation zu überstehen, damit ich ihn bis zu seiner Volljährigkeit begleiten konnte. Ich schaffte es. Über dieses Ziel bin ich inzwischen weit hinausgekommen.

Die Jahre reihten sich aneinander. Am 18. Mai 2011 feierte ich meinen sechzigsten Geburtstag. Auch ein Tag, den ich besonders würdigen wollte. Deshalb schenkte ich mir eine weite Reise. Ein Urlaub in Marokko, verbunden mit einem Malkurs, sollte es sein. Die Einwände von Familie und Freunden, es gäbe genügend Kurse in Deutschland und näherer Umgebung, schob ich

beiseite. Ich befürchtete, eine solch weite Fahrt würde ich mir nur einmal zutrauen. Deshalb sollte ich sie in »jungen Jahren« realisieren. Später könnte die Energie dazu nicht mehr reichen.

Lange bereitete ich mich vor, plante akribisch, buchte den Hin- und Rückflug in Eigenregie. In dieser Phase überfielen mich Zweifel. Ich wurde unsicher, glaubte den Anforderungen nicht gewachsen zu sein. Was war, wenn ich im Ausland krank wurde? Unsere Gruppe sollte nicht in einem First-Class Hotel wohnen, sondern in einem landestypischen Riad (ein zum Hotel umfunktioniertes altes marokkanisches Wohnhaus).

Im Mai flog ich nach Agadir und die Bedenken schrumpften, als ich wohlbehalten in der Küstenstadt Essaouira ankam. Vierzehn Tage tauchte ich ein in diese fremde Welt. Unsere Malgruppe suchte nach Motiven in verwinkelten Gassen, im Hafengelände und auf Berbermärkten. Durch genaues Hinsehen, Beobachten und Skizzieren rückte der Alltag der Marokkaner näher. Die Bescheidenheit und sichtbare Armut dieses Volkes bewegte mich tief, machte mir klar, wie viel Wohlstand ich in meinem Land als selbstverständlich erachte.

Es kam in diesem Urlaub zu keinen körperlichen Einschränkungen. Selbst das feuchte Küstenklima mit starken Temperaturschwankungen setzte mir kaum zu. Zu Hause angekommen musste ich lediglich meinen Darm eine Weile pfleglich behandeln. Das geriet jedoch schnell in Vergessenheit. In Erinnerung behielt ich eindrucksvolle Bilder und ein großes Glücksgefühl: Ich hatte mir diese Unternehmung zugetraut.

Einer meiner geflügelten Sätze lautet seitdem: »Ich habe Marokko überstanden, dann meistere ich auch andere Dinge«. Ja, ich war stolz auf mein Mutigsein. Denn Vorsichtsmaßnahmen, die mir im Laufe der Krankheits- und Genesungszeit Grenzen setzten, ließen mich vieles gar nicht ausprobieren.

Im Jahre 2004 schrieb ich das Kapitel »Jahre später«, mit dem Bedürfnis, den Menschen meine Erfahrungen weiterzugeben. Denn ich erlebte, wie viel Energie und Durchhaltevermögen die Wochen, Monate und Jahre nach einer Transplantation erforderten. Ich erinnerte mich daran, wie wichtig es für mich war, Positives zu hören, klammerte mich an jeden Strohhalm. Außerdem scheute ich mich nicht, Kontakte zu pflegen und tauschte mich mit Langzeitpatienten aus. Diese Begegnungen gaben mir Mut und Kraft. Das Wiederaufrichten setzte sich aus vielen Teilstücken zusammen, was ich im Alleingang nicht geschafft hätte.

2012 lag eine Wegstrecke hinter mir, die mehr als drei markante Stationen aufwies. Das Leben lockte mit vielen Möglichkeiten, suggerierte mir, dass es keinen Grund gab zu stagnieren, denn die »Krankheit« hatte ich hinter mir gelassen. Ich lebte das Neue, traute mir einen Alltag im Alleingang zu. Die

Jahre lagen hinter mir, in denen ich Verantwortung für andere trug und meine Söhne ins Erwachsenenleben begleitete. Längst standen sie auf eigenen Beinen und brauchten meinen Beistand nicht mehr.

Was war es nun, das meinen Alltag als Frührentnerin ausmachte? Neue Anforderungen stellten sich mir, die weder mit einer Krankheitsbewältigung noch dem Bemühen um den Lebensunterhalt zu tun hatten.

Das Arbeitsleben hatte ich lange hinter mir gelassen. Obwohl es Jahre dauerte, bis ich akzeptierte, dass ich beruflich nicht mehr einsteigen konnte. Meine Kraftreserven vertrugen sich nicht mit einem fremdbestimmten Zeitmaß. Ich musste meinen Rhythmus, meine Langsamkeit, mein Können oder Nichtkönnen leben. Ich bereute es bitter, wenn ich unbesorgt über meinen Körper verfügte, der schon so viel geleistet hatte. Und es war ein Trugschluss zu glauben im Arbeitsleben zu stehen bedeutete, dass ich zu einer Normalität zurückfand, die mir aus früheren Jahren vertraut war.

Erst als ich mich mit dem Rentnerinnendasein arrangierte, sah ich nicht mehr nur die Einschränkungen, sondern begann zu schätzen, was mir Krankheit und Gesundwerden schenkte: Ich hatte Zeit! Kostbare Lebenszeit! Ein unbezahlbares Gut. Ich verfügte über Freiräume, nach denen ich mich in den Jahren der Berufstätigkeit sehnte. Ich konnte mir erlauben, Pläne zu schmieden, Dinge zu tun, die ich ohne dieses »frei sein« nie in Erwägung gezogen hätte. Ich begann zu schreiben und nahm mein früheres Hobby »Malen« wieder auf. Zwei wunderbare Beschäftigungen, die ich immer ausüben kann. Auch dann, wenn ich nicht mehr so gut zu Fuß sein sollte. Dank meines inneren Impulsgebers beschritt ich die neuen Wege.

Dazu gehörte auch der Prozess des Alterns. Mit den Jahren veränderte sich mein Körper. Was ich zeitweise auf die Folgen der Transplantation schob, war schon lange nicht mehr dort einzuordnen. Mich plagten ganz »normale Beschwerden« einer über Sechzigjährigen, die nun die Zeiten der größten Vitalität hinter sich gelassen hatte. Vieles ging langsamer von der Hand. Gelenke und Knochen zeigten Spuren des Verschleißes und mit meiner Morgensteifigkeit reihte ich mich lediglich in die Gruppe der Gleichaltrigen ein.

Ein Grund mehr, mit dem »Gehen« für Beweglichkeit zu sorgen. Und ich war froh, dass ich bei meiner Überzeugung blieb, ich konnte auch nach langen Pausen erneut damit anfangen.

Das Jahr 2012 schien unter einem guten Stern zu stehen. Ich traute mir längere Wege zu. War ich zu Beginn mit sechs oder acht Kilometern zufrieden, konnte ich mich nach kontinuierlichem Training über fünfzehn und manchmal noch mehr Kilometer Wanderungen freuen. Die Erschöpfung, die sich nach

solchen Tagestouren breit machte, nahm ich gerne in Kauf. Das Glücksgefühl über meine wiedergewonnene Freiheit überwog alle Beschwerden. Es zeigte sich, dass ich mich davon gut erholte. Seitdem ließ mich ein Gedanke nicht mehr los. Ich würde gerne mit Rucksack längere Strecken erobern.

Ob es die Herausforderung eines »Jakobsweges« sein muss, lasse ich offen. Ich kann wählen zwischen vielen Wanderwegen. Meine innere Stimme wird mich zu gegebener Zeit die richtige Entscheidung treffen lassen. Denn eines bestätigte sich in all den Jahren: Nichts ist unmöglich! Sollte ich diesen Wunsch des Gehens nicht in die Realität umsetzen können, dann ist mir eines gewiss: Allein das »gedankliche Vorwärtsbewegen« verleiht Kräfte.

Einfach nur gehen
Raum und Zeit hinter mir lassen
den Boden spüren
jeden Muskel meines Körpers
es ist nicht entscheidend
wie weit ich komme
es ist nur wichtig
sich auf den Weg zu machen
(Barbara Döring)

Eine Frage wird mir hin und wieder gestellt. Ob mich nach den Ausnahmejahren noch irgendetwas erschüttern könne? Das ist leicht zu beantworten. Ja, mich kann vieles erschüttern! Ich bin im Innersten der Mensch geblieben, mit seinen Prägungen, seinen Fehlern und all seinen Schwächen. Mir ist kein dickes Fell gewachsen. Im Gegenteil! Ich bin dünnhäutiger geworden und längst nicht mehr stark belastbar, verwandele mich in ein Häuflein Elend, wenn es mir nicht gut geht. Mich packt das Entsetzen, wenn ich vermute, meine Gesundheit ist in Gefahr. Erinnerungen werden wach, blasser gewordene Bilder verstärken sich. Erlebtes wird lebendig, wieder fühlbar. Ich weiß: Ich habe keine Bonuspunkte gesammelt, die mir eine Unversehrtheit des Körpers garantieren.

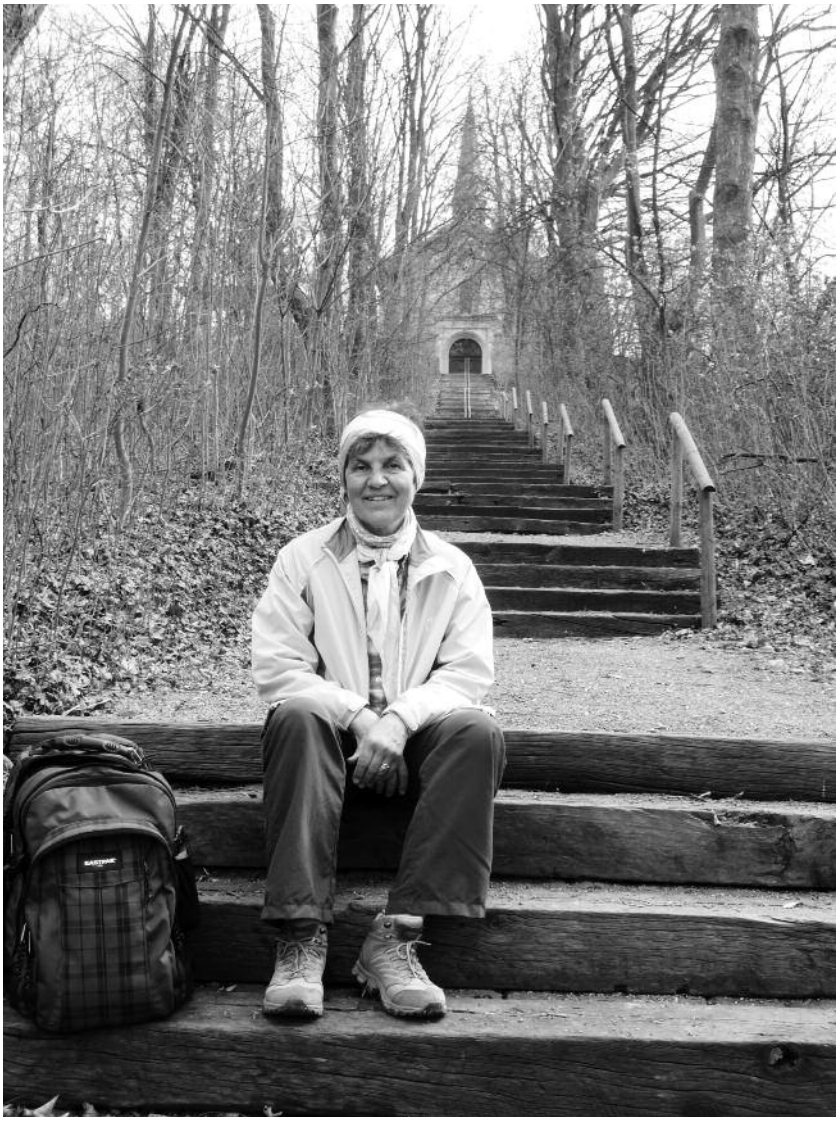
Dies bedeutet auch, ich muss mich wie alle Menschen mit meiner Endlichkeit auseinander setzen. Mir bewusst machen, meine Lebensmitte ist überschritten. Um besser damit klar zu kommen, versuche ich, mir Brücken zu bauen mit meinem Wissen um Krankheiten, meinen Erfahrungen mit harten Therapien. Ich möchte einen Standpunkt finden, der mir Entscheidungen erleichtert. Z.B. bei der Fragestellung: Wie viel bin ich bereit auszuhalten? Was

will ich mir zumuten? Was ist mir mein Leben wert? Mein Dasein mit gelebten Einschränkungen sollte mir dabei helfen, mich stärken. Der Gedanke, das »Jetzt« noch bewusster zu leben, lässt mich an Grenzen stoßen.

Es ist die Achtsamkeit, die ich versuche zu pflegen.

Lebenszeit

Geben und Nehmen
Höhen und Tiefen
Lachen und Weinen
Kraft und Schwäche
Freude und Schmerz
Sieg und Niederlage
Ich
im Strudel der Zeit
meiner Endlichkeit bewusst
(Barbara Döring)



Vor der »Himmelsleiter« zum Kloster Jakobsberg, Ockenheim/Rheinhessen

Literatur:

Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Stammzelltherapie – ein Patientenratgeber, Heft 23, Tel. 069-6300960, Bestelladresse: Paul-Ehrlich-Straße 41, 60596 Frankfurt
Deutsche Krebshilfe, Leukämie bei Erwachsenen, Die blauen Ratgeber, Heft 20, Tel. 0228-72990-0, Bestelladresse: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn

Brand, Matthias, Die Abwesenheit und die Rückkehr, Windrose Verlag
Dyer, Wayne W., Wirkliche Wunder, Rowohlt Taschenbuch Verlag
Hay, Louise L., Gesundheit für Körper und Seele, Heyne Verlag, München
Mohr, Klaus, So steigern Sie Ihre Abwehrkräfte gegen Krebs, Bircher-Benner-Verlag, Bad Homburg
Murphy, Josef, Die Macht Ihres Unterbewußtseins, Ariston Verlag
Simonton, O. Carl, Wieder gesund werden, Eine Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte für Krebspatienten und ihre Angehörigen, Rowohlt Verlag
Wende, Inge, Mein Leben zwischen Angst und Hoffnung, Erfahrungsbericht – Leukämie, Bestelladresse: Inge Wende, Schloßstraße 9, 56269 Dierdorf

Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM) existiert seit 1991 und versteht sich als Informations- und Kontaktstelle für Patienten mit hämatologischen Erkrankungen (Blut- und Lymphsystem betreffend) und deren Angehörige. Dazu gehören u. a. akute und chronische Leukämien, Lymphome und Plasmozytome. Die LHRM setzt sich außerdem für die Belange dieser Patienten ein.

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Gemeinnütziger und als besonders förderungswürdig anerkannter Verein

Kontakt	**Telefon**	0 61 42 / 3 22 40 – Mo - Fr von 8.30 bis 16.00 Uhr
	Fax	0 61 42 / 17 56 42
	E-Mail	buero@LHRM.de
Übrige Zeit	**Telefon**	0 61 42 / 3 21 23
	Fax	0 61 42 / 30 11 85
Bankverbindung		Kreissparkasse Groß-Gerau BLZ 508 525 53, Konto-Nr. 1 133 933

E Y

Y E

Ein Versuch der
Quadratur des Kreises

Edition Yin und Yang Eppstein

Die Edition hat sich das leicht modifizierte Yin und Yang (die »Welle« schlängelt sich nicht von oben nach unten oder von unten nach oben, sondern von links unten nach rechts oben: Hinaus ins Leben !) als Signet und den Satz

»Ein Versuch der Quadratur des Kreises«

als Wahlspruch gegeben.

Zusammen mit dem Verlagsnamen erscheint das Logo, geometrisch betrachtet, als ob dieser »untaugliche Versuch« zudem in einem doppelten Dreieck gesprungen beziehungsweise unternommen würde: Also schier völlig unmöglich.

Das Verlagslogo insgesamt bildet aber eine Einheit der Gegensätze.

Im Original Yin und Yang sind die klassischen »Farben« überdies weiß und schwarz, wenn man diese beiden überhaupt als Farben bezeichnen will. Die Farben der Edition dagegen sind gelb und grün. Oben die gelbe, über allem schwebende Weisheit, unten die die Basis bildende grüne Hoffnung. Das warme Gelb, als die erste der warmen Farben, das kalte Grün, als die erste der kalten, ergibt genauso einen Gegensatz wie zwischen Schwarz und Weiß – nur noch sinnhafter. Vor allem sind es ja auch die Frühlingsfarben: Man denke nur an den gelben Raps neben der grünen Saat im Mai. Der Aufbruch ins Jahr!

Das Ergebnis ist jedenfalls in beiden Fällen die sich ergänzende Gegensätzlichkeit in der beide umschließenden Einheit, die so erst vermutlich die ganze Wahrheit bilden.

Über diesen reichlich langen Umweg erklärt sich das Ziel der Edition Yin und Yang Eppstein:

Das Unmögliche ist Programm.

Erschienene Titel

Julius Schmied, Leukämie, 2x hin und zurück	3-935 524-00-5
Reinhard Surokat, Management by ... jokes!	3-935 524-01-3
Barbara Döring, Knochenmarktransplantation	3-935 524-03-x
Manfred Behnke, Kirchspiele	3-935 524-02-1
Sabine Mehne, Meine Reise durch die Wüste	3-935 524-06-4
Wieland Sareika (Hrsg.), Leukämie für Gesunde	3-935 524-07-2

E Y
Y E
Ein Versuch der
Quadratur des Kreises

Edition Yin und Yang Eppstein