

MEIN KRANKHEITSBILD

1. DIE ENTWICKLUNG

Im Mai 1992 wurde mir aufgrund einer Gürtelrose am rechten Schulterblatt eine CML diagnostiziert. Ende Juni 1992 begann eine Interferon Therapie im Klinikum Krefeld, gleichzeitig begann die Suche nach einem Knochenmarkspender in der Familie. Im September erfolgte eine Vorstellung in den Uni – Kliniken Essen zwecks Knochenmarktransplantation, da inzwischen Feststand , daß meine beiden Brüder für eine Spende in Frage kämen. Es stellte sich jedoch heraus, daß die Wartezeit in Essen recht hoch war und das die „Faustregel“, eine KMT möglichst ein Jahr nach der Diagnose durchzuführen, nicht zu erfüllen war. Deshalb sprach ich im November 1992 in den Düsseldorfer Uni – Kliniken vor. Dort erfolgte dann am 13. April 1993 die Transplantation. Nach erheblichen Schwierigkeiten – ich mußte während der schwierigsten Phase aus der sterilen Einheit in die Intensiv Station verlegt werden, dort wurde ich nach einer Reanimation 10 Tage im künstlichen Koma und unter künstlicher Beatmung am Leben gehalten - konnte ich am 11. Juni 1993 die Station verlassen. Es folgte die langwierige ambulante Nachsorge. Am 1. März 1994 konnte ich zum ersten Mal zur Rehabilitation eingewiesen werden. Am 18. April 1994 nahm ich meine Arbeit wieder auf. Im Juli 1994 wurde mir eröffnet, daß die Blut – und Knochenmarkwerte ein Rezidiv der CML aufweisen würden. Nun erfolgte – nach zwischenzeitlicher Interferon Therapie - in der Woche vom 9. bis 16. Januar 1995 eine Buffy – Coat Übertragung auf der Station ME 7 in den Düsseldorfer Uni - Kliniken. Die Nebenwirkungen dieser Therapie erreichten im August 1995 ihren Höhepunkt und trieben mich erneut in die Nähe des Todes. Im September 1995 begann ich eine Psychotherapie in Krefeld – Uerdingen. Die erste Rehabilitaionsmaßnahme nach dem Rezidiv trat ich vom 09. September 1996 bis zum 21. August 1996 an, die zweite Maßnahme begann am 14. Juli 1997 und endete am 11. August 1997. Vom 13. Oktober 1998 bis zum 10. November 1998 fand eine dritte Rehabilitaionsmaßnahme in Freiburg statt.

2. DIE PHYSISCHEN FOLGEN UND WIRKUNGEN

Die geschilderten Therapien haben mit ihren erheblichen Wirkungen auf Seele und Körper zu drastischen Einschränkungen im täglichen Leben geführt. Im folgenden sollen die körperlichen Behinderungen – das Versorgungsamt in Düsseldorf erkannte einen Schwerbehindertengrad von 100 % zu (mit Bescheid vom 11. April 1999 wurde ein Grad der Behinderung von 70% für angemessen erklärt) - aufgezeigt werden. Das Hauptproblem ist die inzwischen chronisch verlaufende Abwehrreaktion GvHD. Diese GvHD beeinträchtigt bzw. bestimmt den täglichen Lebensrhythmus.

a) ÄUßERE MERKMALE:

- Der Kopf : Durch die erhöhte Reizbarkeit der Kopfhaut ist es nötig, im Sommer die Kopfhaut vor Sonneneinstrahlung zu schützen, im Winter ist es nötig, aufgrund eines erhöhten Kälteempfindens, ständig die Kopfhaut zu schützen. Des weiteren besteht – das gilt für die gesamte Haut – ein gesteigerter Pflegebedarf.
- Die Augen Hier bestehen drei Probleme
 - 1.) sind aufgrund der Schleimhautveränderungen die Augen trocken;
 - 2.) wuchsen die unteren Wimpern ständig in die Augen hinein, so daß mindestens 14 täglich der Augenarzt die Wimpern mit einer Pinzette entfernen mußte. Am 3. November 1998 wurde daraufhin in der Freiburger Universitätsklinik eine Lippenschleimhauttransplantation vorgenommen. Nun ist das Problem mit den Wimpern weitestgehend gelöst, nur die Schleimhäute sind nach dem Eingriff hypersensibel geworden;
 - 3.) die Augen sind lichtempfindlicher als vor den Therapien.Diese drei Faktoren bewirken u.a. , daß die ständigen Reizungen eine beschleunigte Müdigkeit der Augen hervorrufen.
- Das Gesicht: Auch hier gilt die erhöhte Sensibilität der Haut hinsichtlich Sonneneinstrahlung und Kälteempfinden, tägliche Pflege ist absolut Notwendig, um mögliche negative Einflüsse zu kompensieren.
- Die Brust und der Rücken: Durch tägliche intensive Pflege mit Cremes und Salben versuche ich möglichen Hautveränderungen zu entgegenen.
- Die Arme: Am linken Unterarm zeigt sich trotz guter Pflege eine deutliche - teilweise schmerzhaft / juckende - Hautveränderung.
- Die Hände: Sowohl die Fingernägel, als auch die Zehnnägel zeigen ein gestörtes Wachstum.
- Die Beine: An beiden Unterschenkeln sind deutliche Hautveränderungen erkennbar, die in Unterschiedlichen Stärken schmerzen und jucken. Auch die Ausweitung der angegriffenen Hautflächen variiert.
- Die Hautveränderungen: Um den genannten Veränderungen an Armen und Beinen entgegenzuwirken, fanden von Mai bis August 40 Lichtbehandlungen (PUWA) in der Düsseldorfer Hautklinik statt. Die Verhärtungen konnten somit zum Stillstand und zu einer geringen Verbesserung gebracht werden.

b) INNERE MERKMALE:

- Der Mund: Die schon angesprochenen Schleimhautveränderungen sind im Mund – und Rachenraum am unangenehmsten. Heiße Getränke oder Speisen muß ich vermeiden, die Mahlzeiten dürfen nicht sehr gewürzt werden. Außerdem besteht erhöhte Infektionsgefahr, so daß auch dieser Bereich unbedingter Pflege und mittels spezieller Gurgellösung ständiger Linderung bedarf.
- Die Speiseröhre: Infolge von Trockenheit der Speiseröhre kommt es des Öfteren – insbesondere bei Aufnahme von Fleisch – zu Problemen. Das Fleisch bleibt in der Speiseröhre und muß ausgespuckt werden.
- Die Lunge: Der oben genannte Aufenthalt in der Intensiv – Station während der KMT war auf einen unbekanntem Lungeninfekt zurückzuführen. Gegenwärtig zeigen sich zwei Merkmale. Zum Ersten führt jede „Anstrengung“ zur Kurzatmigkeit. Zum Zweiten zeigen sich regelmäßig weiße Schleimabsonderungen der Lunge.
- Die Leber: Die zweite Therapie – die Buffy-Coat Übertragung – schlug hauptsächlich auf die Leber, erhöhte Fettwerte im Blut basieren u.a. auf einer Funktionsstörung des Organs. Durch unsaubere Verarbeitung des Bluts werden nicht alle Fette kompensiert.

- Der Darm: Die erhöhte Infektionsgefahr erlaubt mir, nur noch einwandfreie Mahlzeiten einzunehmen. Jede nur noch so kleine Infektion bedeuten für mich schwerste Belastungen. Nach mehrmaligen Darmspiegelungen hat mich mein konsequenter Lebenswandel in letzter Zeit von diesbezüglichen Schwierigkeiten bewahrt.
- Die Gelenke: Besagte GvHD führt zu Schmerzen in den Gelenken. Durch Krankengymnastik versuche ich dem entgegenzuwirken.
- Das Immunsystem: Die Tatsache, daß ich mit einem eingeschränkten Immunsystem zu leben habe, bedeutet die größte Einschränkung. Jede nur erdenkliche Infektion versuche ich zu vermeiden, in der Hauptsache durch den Verzicht auf soziale Kontakte.
- Die Müdigkeit: Alle genannten Merkmale führen zu einer verstärkten Müdigkeit, so daß ein tägliches Schlafbedürfnis von zwölf Stunden angezeigt ist. Überanstrengungen äußern sich in migräneartigen Anfällen – Erbrechen, Kopfschmerz, Schweißausbrüche - . Die Ärzte sprechen von chronischem Erschöpfungszustand.

3. DIE PSYCHISCHEN FOLGEN UND WIRKUNGEN

Für den Patienten sind die seelischen Folgen bedeutsamer als die medizinischen Eingriffe. Für meine Person möchte ich in dieser Kurzbeschreibung die drei wirksamsten Veränderungen herausstellen. Ich bitte allerdings darum, zu beachten, daß die üblichen Sorgen und Probleme (die in meinem Umfeld leider nicht von Pappé sind und waren) trotz einer Krankheit immer bestehen bleiben. Eine lebensbedrohende Krankheit – wie in diesem Fall eine Leukämie – fügt den täglichen Widrigkeiten allerdings eine neue Dimension hinzu, und verändert letztendlich die gesamte Lebensperspektive.

a) Die ständige Bedrohung:

Die bisher geschilderten Einschränkungen sind ein ständiger Unruheherd im täglichen Dasein. Inzwischen haben sich die Perspektiven dahingehend verschoben, daß die Wahrnehmung einer Bedrohung nicht allgegenwärtig ist. Körperliche Signale werden jetzt deutlicher und intensiver von mir erfaßt. Die antrainierte Erfahrung im Umgang mit der Krankheit – ihre Verinnerlichung – gibt mir inzwischen einen gewissen Spielraum im Umgang mit den Ärzten und den gebotenen Eingriffen / Medikationen. Mein gesamter Lebensablauf wird von den oben genannten „körperlichen Gegebenheiten“ her bestimmt.

b) Der soziale Abstieg:

Für jeden Menschen dürfte ein sozialer Abstieg von Bedeutung sein. Der materielle Schaden läßt sich bei mir auf ca. 2.000;-- DM monatliche Mindereinnahmen beziffern. Die Höhe meines monatlichen Einkommens beträgt 1.800 DM von diesem Betrag sind 260;-- DM Krankenkassenbeitrag abzuziehen. Aus einem gesunden auf eigenen Füßen stehenden Mannes wurde ein vom Einkommen seiner Frau abhängiger Ehemann. Auch die Mutation vom Vorarbeiter in der Textilindustrie zum Hausmann war ein schwieriger Prozeß. Die weitreichenden Veränderungen im gesellschaftlichen Dasein sollen erst gar nicht angesprochen werden. Am schlimmsten wirkt auf

meine Person das Unverständnis der Umwelt und die unglaubliche Gefühlskälte der Behörden und Ämter, namentlich und in der Reihenfolge des Schreckens seien hier die BfA, das Versorgungsamt Düsseldorf und das Bundesgesundheitsministerium mit den bekannten Einsparungen genannt. Im Umgang mit den Ämtern und Behörden, die ständig danach trachten einem Schwerkranken die finanziellen und materiellen – und hinsichtlich der Zuzahlung bei Kuren und Medikamente sogar die elementaren - Lebensgrundlagen zu entziehen, führen zu tiefen Krisen, die zu den oben genannten Flammen der Sorgen und Probleme noch zusätzliches Öl hinzufügen. Glücklicherweise wurde meine Rente wegen Erwerbsunfähigkeit vom 13. April 1994 (nach zweimaliger Verlängerung) mit Bescheid vom 7. Januar 1999 auf unbestimmte Zeit gewährt.

c) Der neue Lebenssinn:

Daß die medizinischen Erkenntnisse zur Durchführung einer KMT im wesentlichen auf die Erfahrungen von Hiroshima und Nagasaki zurückgehen, verdeutlicht einmal mehr welchen unvorstellbaren Strapazen ich mich während der zwei Therapien zu unterziehen hatte. Meine gegenwärtige Situation läßt sich folgendermaßen beschreiben: Für mich stellt sich nicht die Frage ob ich gesund oder krank bin, sondern es stellt sich immer wieder die Frage, ob ich *noch lebe* oder ob ich *schon sterbe* ?

Die Liebe meiner Frau, die Zuneigung meiner Eltern (mein Vater starb zwischendurch an Darmkrebs), haben letztendlich dazu geführt, aus dem Jenseits zurückzukehren. So macht es auch Sinn für mich den Haushalt zu versorgen während meine Frau zweischichtig arbeiten geht. Das zweite Standbein ist nunmehr ein Teilzeitstudium an der Fern Universität in Hagen geworden. Zwar wird mir ständig mein mangelhafter Zustand bewußt, da ich recht schnell ermüde, dennoch habe ich einen Weg gefunden, den täglichen Ablauf in für mich erträglicher Art und Weise zu organisieren.

Daß die medizinischen Fachleute Knochenmarktransplantierte als Chimären bezeichnen, gibt nochmals einen Eindruck in meine Erlebniswelt. In meinen Adern pulsiert das Blut meines 10 Jahre jüngeren Bruders, das von seinem Knochenmark in den Hohlräumen meiner Knochen produziert wird. Das Immunsystem meines Bruders wacht über meinen Körper.

Ich habe diese grobe Skizze meiner Krankheit angelegt, weil es immer wieder bei Vorstellungen – hauptsächlich bei Ärzten – zu verkürzten Darstellungen kommt. Dieses Papier soll Fachleuten und interessierten Privatleuten, helfen mögliche Pauschalurteile zu vermeiden und ggf. zu Diskussionen oder Nachfragen anregen.

Krefeld, den 12. September 1998

Bearbeitet: Krefeld, den 13. April 2000