

Mein Krebs-Tagebuch 2011-2013

Warum dieser Blog?

26.08.2011

Es gibt viele Menschen, die einem viel bedeuten und welche Anteil nehmen an meiner Krankheit. Trotzdem wird es nicht immer leicht sein, ständig Fragen zu beantworten und immer wieder an die Krankheit erinnert zu werden. Aus diesem Grund und weil es mir selber helfen wird, Kraft zu gewinnen und schwierige Zeiten zu überstehen, schreibe ich diesen Blog.

Vorgeschichte

26.08.2011

Im Juni 2011 musste ich mich einer Hernie-Operation (auch Bauchnabel-Bruch) unterziehen, nachdem ich vier Jahre lang diese notwendige OP vor mich hin schob. Kurz darauf bemerkte ich eine geschwollene Lymphdrüse am Hals. Da ich eine ziemlich heftige Erkältung hatte, machte ich mir vorerst keine Gedanken darüber und nahm an, dass diese Entzündung sich wieder zurückbilden würde. Bei der Nachkontrolle der Hernie beim Chirurgen, mahnte dieser mich aber, die Stelle zu beobachten.

Am 10. August, beim monatlichen Besuch beim Hausarzt (Desensibilisierung Heuschnupfen), war diese scheinbare Entzündung immer noch gleich gross und mein Hausarzt vereinbarte sofort einen Termin beim Chirurgen. Bereits am 18. August wurde ich im Zieglerspital ambulant operiert, ein ca. 8cm grosser Schnitt am Hals. Nach dem Erwachen aus der Vollnarkose meinte der Chirurg, dass es sich wohl um eine gutartige Zyste handelte.

Die Diagnose

26.08.2011

Mein nächster Termin beim Chirurgen war der 26. August - Nachkontrolle zur OP und Information über das Labor, welches über die Gewebeprobe erstellt wurde. In der Überzeugung darin, dass es sich um eine Zyste handelte, ging ich entspannt in die Sprechstunde.

Schon beim Händeschütteln spürte ich aber den sehr ernsten Gesichtseindruck meines Arztes. Er entfernte das Abdeckpflaster und kontrollierte kurz die Narbe. Anschliessend bat er mich, mich zu setzen. Was dann kam, riss mir den Boden unter den Füßen weg.

Das Labor hatte ergeben, dass es sich beim Hühnerei-grossen Gewebe um keine

Zyste sondern ein Lymphom gehandelt habe, also einen Lymphknoten, welcher leider bösartig sei. Kurz und klar: ich bin an Lymphdrüsen-Krebs erkrankt.

Die Angst vor dem Onkologen

29.08.2011

In 9 Stunden bin ich beim Onkologen angemeldet. Er wird mich über das weitere Vorgehen informieren. Zudem soll eine Computertomographie (CT) bestimmen, ob die Krankheit schon fortgeschritten ist. Ich bin unglaublich nervös und weiss nicht, ob ich überhaupt schlafen kann. Mich quälen Fragen über Fragen:

Wie schlimm ist die Krebserkrankung?

Wie wird die Therapie festgelegt werden? Chemotherapie? Bestrahlung?

Was hat das für Folgen für meine Familie und mich?

Immer wieder quält mich die Frage nach dem Warum? Und doch bin ich froh, trifft es mich und nicht jemand anderen, vor allem nicht unsere Kinder (1½ und 4½). Sie und auch meine Frau haben es doch verdient, dass ich sie weiter im Leben begleite - sie brauchen mich. Und genau das ist der Grund und birgt die Energie, weshalb ich diese Krankheit besiegen werde.

1. Besuch beim Onkologen

29.08.2011

Die Nervosität ist weg, die Fragen bleiben. Der Besuch beim Onkologen hat mich einerseits beruhigt aber auch klar gestellt, was im nächsten halben Jahr auf mich zukommen wird: wohl 8 Therapien à 1 Tag im Spital, alle 3 Wochen wieder. Chemotherapie in Form von Infusionen, welche sehr wahrscheinlich durch ein davor implantiertes Gerät gestochen werden. Je nach Ausgang der weiteren Untersuchung könnte zusätzlich eine Strahlentherapie nötig sein.

Noch weiss man nicht genau, wie schlimm die Erkrankung ist. Dazu werde ich am kommenden Donnerstag ein sogenanntes PET-CT machen müssen (Inselspital). Am darauffolgenden Mittwoch ist mein nächster Termin beim Onkologen, alsdann sollte feststehen, ob andere Organe befallen sind und wie stark die Therapie ausfallen wird.

Die Art des Krebses wird als Follikuläres Lymphom bezeichnet und gilt als gut behandelbar und nicht sonderlich aggressiv. Die Krankheit ist nicht vererbt, sondern kann im Laufe des Lebens zufällig durch einen molekularen Unfall auftreten.

Kommentare und Anteilnahme

30.08.2011

Die vielen Kommentare, Mails, Anrufe und die Anteilnahme haben mich sehr gerührt

- ganz herzlichen Dank an alle! Ich werde in den nächsten Monaten sicherlich immer wieder davon zehren und aus ihnen Kraft schöpfen können.

Mein Geburtstag gestern war zwar etwas getrübt von der Diagnose und dem Besuch beim Onkologen, aber das Nachtessen im Familienkreis war wunderschön und lenkte mich von den kommenden Tagen und Monaten ab.

Familie und Freunde, das ist neben der Gesundheit das Allerwichtigste im Leben. In solchen Situationen realisiert man, dass dies nicht nur leere Worte sind!

CT-Untersuchung und erste Entwarnung

01.09.2011

"Ist doch alles nur halb so schlimm" - mein erster Gedanke heute nach der CT-Untersuchung (Computer-Tomograph). Das 3-minütige Gespräch mit dem Assistenzarzt, welcher die Bilder kurz anschaute, ergab keine weitere grössere sichtbare Lymphome. Mehr werde ich aber erst nächsten Mittwoch von meinem Onkologen erfahren.

Gestern lag ich dank Magen-Darm-Grippe richtig flach und hatte 39° Fieber (aber wirklich jeden Käfer, den unsere Kinder heimschleppen, dürfen auch wir durchkämpfen). Ich hatte schon Angst, der Termin von heute im Inselspital könnte nicht stattfinden. Alles würde sich noch mehr verzögern. Zum Glück gings aber heute morgen wesentlich besser und die ganze Untersuchung war viel weniger schlimm als erwartet. Warum nur kann man das Gehirn nicht kurzzeitig einfach ausschalten, wenn es beginnt, sich Szenarien auszumalen.



Nach kurzen 4½ Std. Schlaf war ich um 10 Uhr in der Nuklearmedizin des Inselspitals. Mit einer radioaktiven Infusion (ca. unsere natürliche Jahresdosis) musste ich 90 Minuten ruhig liegen, so dass sich die Zuckerlösung in allfälligen Tumoren ablagern konnte. Die Untersuchung in der Mega-Röhre dauerte dann nur gerade 12 Minuten und war easy-peasy: Hände über den Kopf und auf dem Schlitten mehrmals durch die Röhre (welche nur ca. 80 cm tief ist).

Jetzt heisst's wieder abwarten und die Detailanalyse der Aufnahmen abwarten. Nächsten Mittwoch wird mich der Onkologe über das weitere Vorgehen informieren.

Dann werde ich endlich genau wissen, wie es in meinem Körper wirklich aussieht. Der heutige Tag war aber auf jeden Fall wieder einmal ein positiver.

Das Abwarten

05.09.2011

Arbeit lenkt ab - das gilt heute besonders. Das Abwarten auf die hoffentlich endgültigen Ergebnisse ist nervzerreissend. Ich schwanke zwischen der Hoffnung darauf, dass der Tumor mit der Operation bereits vollständig entfernt wurde, also keine weitere Behandlung mehr nötig ist und der Befürchtung, dass mich die nächsten 6 Monate Chemotherapien und vielleicht sogar Strahlentherapien erwarten. In 43 Stunden weiss ich es hoffentlich.

2. Besuch beim Onkologen - Knochenmark-Entnahme

07.09.2011

Heute war mein 2. Besuch beim Onkologen im Zieglerspital. Sein Name ist Dr. Zoppi und ich kann ihn nur wärmstens weiterempfehlen. Seine Art ist sehr einfühlsam und er informiert hervorragend.

Die erste Analyse der PET-Computertomographie im Inselspital hat sich nun also bestätigt. Es sind keine weiteren Organe befallen. Der Tumor beschränkt sich auf die Lymphdrüsen am Hals. Hier ergab das PET-CT noch weitere Spuren, welche eine Therapie verlangen.

Anstelle einer 24-wöchigen Chemotherapie wird jetzt wohl eine lokale Strahlentherapie durchgeführt werden. Dabei muss ich während 5 Wochen täglich werktags ins Lindenhofspital und meinen Hals bestrahlen lassen (während jeweils ca. 10 Minuten). Danach sollte ich hoffentlich geheilt sein.

Noch offen ist die Analyse einer Knochenmark-Entnahme, welche Dr. Zoppi heute vorgenommen hat. Das war schmerzhaft, trotz lokaler Betäubung. Hatte zwar noch nie die Erfahrung aber es fühlte sich an, wie wenn der Körper von einer Kugel aus einer Waffe getroffen wurde. In einer Woche liegen diese Resultate vor und somit wird endgültig feststehen, wie das weitere Vorgehen ist.

Schauen wir mal - am 15. September ist mein nächster Termin. Ich bin sehr zuversichtlich und optimistisch.

Mal wieder richtig nervös

14.09.2011

Morgen ist es also soweit, mein hoffentlich letztes Resultat sollte feststehen - das Ergebnis der Knochenmark-Untersuchung. Und dann die Entscheidung ob Strahlentherapie, Chemotherapie oder doch beides.

Noch hoffe ich sehr auf die 5-wöchige Strahlentherapie im Lindenhofspital, ambulant während 25 aufeinanderfolgenden Tagen (ausser Samstag/Sonntag). Leider werde ich so auf die gemeinsamen Ferien auf der Lenzerheide verzichten müssen, aber ich weiss, warum es sein muss. Ich glaube, ich habe meinen Sinn des Lebens gefunden!

Heute habe ich an unserem traditionellen Pokerabend von einem anderen Krebsfall erfahren müssen, der mir wieder aufgezeigt hat, welches riesiges Glück ich mit meiner bisherigen Diagnose habe.

Keine weiteren Tumore im Knochenmark

15.09.2011

Grosse Erleichterung! Die Ergebnisse der Knochenmarkuntersuchung zeigten keine weitere Tumore. Zwar hat es im Blut verdächtige Zellen, jedoch genügt für den Moment eine örtliche Strahlentherapie am Hals.

Mehr dazu werde ich morgen vormittag erfahren, um 11.15 Uhr habe ich meinen ersten Termin bei der Strahlentherapie im Lindenhofspital.

Jetzt bin ich erstmals erleichtert, dass eine Chemotherapie im Moment nicht notwendig ist. Mein Onkologe Dr. Zoppi meinte, das wäre zur Zeit wie "mit Elefanten auf Tauben schiessen". Das brauchen wir wirklich nicht ;-)

Vorbesprechung Radio-Onkologie

16.09.2011

Nach einer weiteren kurzen Nacht mit viel Nervosität besuchte ich heute zum ersten Mal die Radio-Onkologie im Lindenhofspital. Der sehr sympathische Arzt erklärte mir das weitere Vorgehen und informierte mich über die Nebenwirkungen der Bestrahlung. Ich muss mit Schluckbeschwerden rechnen und es besteht die Gefahr von Bestrahlungs-Karies. Zudem werde ich in naher Zukunft etwas weniger rasieren müssen, am linken Hals werden die Haare ausfallen und zur Hautschonung soll ich mich auf einmal wöchentlich beschränken, was ja mein üblicher Rhythmus ist.

Gegen die Schluckbeschwerden soll Salbei-Tee helfen, mindestens 1,5 Liter pro Tag, zuerst gurgeln, dann schlucken. Hoffentlich wirkts.

Am kommenden Dienstag wird die Lagerungshilfe erstellt, eine Art Maske übers Gesicht, welche später hilft, die Strahlen immer an die gleiche Stelle zu führen. Anschliessend braucht es noch eine weitere Computertomographie für die Bestrahlungsplanung, welche zusammen mit der vor zwei Wochen erstellten PET-CT die genauen Punkte für die Bestrahlung bestimmt.

In einer Woche finden dann die ersten Simulationsaufnahmen der Bestrahlungsfelder statt und am Montag, 26. September die erste von ca. 25 Bestrahlungen.

The Mask

20.09.2011

Heute stand "the mask" (die Maske) im Zentrum. Zuerst in der Radio-Onkologie flach liegen, Kinn nach oben, Arme mit Hilfe eines Rings auf Bauchhöhe und dann lange still liegen. Nach einigen Anpassungen und dem Okay eines Arztes setzte man mir ein flexibles Kunststoff-Geflecht aufs Gesicht, mit einer Öffnung für die Nase. Ungefähr 10 Minuten später, Festdrücken und abkühlen, erstarrte das Geflecht und wird fortan als Schablone wirken für die Strahlentherapie.

Eine Stunde später dann nochmals eine CT (Computertomographie). Maske aufs Gesicht und rein in die Röhre. Nach mehrmaligem Hindurchfahren und etwa 10 Minuten später war auch das überstanden.

Bisher alles kein Problem - nächsten Freitag dann die Simulationsaufnahmen in der Radio-Onkologie, so dass am kommenden Montag die erste Bestrahlung stattfinden kann.

Eine weitere Magen-Darm-Grippe machte mir noch heute Morgen ziemlich Angst vor dem heutigen Termin. Zum Glück halfen aber 1/2 Banane und 2 Immodium. Habe die Käfer wohl von Aline übernommen, welche am letzten Samstag viel leiden musste.

Gefreut habe ich mich über die Fahrzeit ins Lindenhofspital - nur gerade 19 Minuten von Tür zu Tür und nur gerade 5 Ampeln. Da half die Erfahrung als Taxifahrer vor über 20 Jahren.

Simulationsaufnahmen

23.09.2011

Nun steht das Bestrahlungsfeld fest. Nach ca. 20 Minuten ruhigem Liegen und verschiedenen Markierungen sieht meine Maske nun so aus:



Die blaue Umrandung bestimmt das Bestrahlungsfeld, die roten Linien dienen lediglich zur korrekten Lagerung auf der Liege. Es ist nicht so schlimm wie es aussieht, höchstens unangenehm. Man spürt jeden Pulsschlag am Hals und hofft, dass es bald vorüber ist. Platzangst hatte ich aber zum Glück nicht.

Ich bin froh, dass es am Montag nun endlich los geht mit der richtigen Bestrahlung (auch wenn ich diesen Satz vielleicht schon bald zurücknehme). Die Unsicherheiten und das ewige "Neue" bei jedem Termin waren nicht einfach. Ich bin überzeugt, dass die folgenden 20 Bestrahlungen eine Art Routine mit sich bringen und die Nervosität hoffentlich sinkt.

Bestrahlung 1 von 20 und weitere Blutentnahme

26.09.2011

Endlich war es heute soweit. Der effektive Kampf gegen den Krebs beginnt. Die erste Bestrahlung dauerte ca. 10 Minuten und klappte problemlos. Der einzige Unterschied zu den Simulationsaufnahmen war das zzzzzzzzz im Hintergrund. Mit den geschlossenen Augen stellt man sich interessante Bilder vor. Bei mir wars heute eine Laserkanone, welche auf meinen Hals zielte (habe wohl zu viel Star Wars gesehen).

Von den angekündigten Nebenwirkungen (Halsweh, trockener Hals, Karies) habe ich noch nichts bemerkt. Dafür kostete ich gestern den empfohlenen Salbei-Tee, nicht wirklich mein Geschmack, aber wenns hilft.

Mal wieder durfte ich heute zusätzlich Blut entnehmen lassen. Die Krankenschwester war schon beim ersten Mal erfolgreich, bisher eher die Ausnahme. Bei der drittletzten Bestrahlung am 19. Oktober erfolgt dann nochmals eine Blutentnahme.

Stolz war ich, dass ich tatsächlich mit dem Velo 40+ (Flyer) zum Lindenhofspital fuhr. 35 Minuten für die 10 km, ohne sportliche Ambitionen. Es half aber, meine Nervosität zu senken und mit einem guten Gefühl das Spital zu betreten. Morgen um 13:40 Uhr gehts weiter: 2 von 20.

Bestrahlung 2 von 20

27.09.2011

Schon setzt die Routine ein. Bei wunderschönem Wetter und mit dem Flyer in 28 Min. zum Lindenhof, 2 Min. im Warteraum, dann 5 Min bestrahlen und ab nach Hause.



Das ist übrigens das sicherlich nicht ganz kostengünstige Monster, welches mich nun täglich mit Protonen (sehr starke Röntgenstrahlen) beschiesst.

Noch immer stellen sich keine Nebenwirkungen ein, zum Glück.

Bestrahlung 5 von 20 - Grünliberale auf dem Bundesplatz

30.09.2011

Voilà, der erste Viertel ist geschafft. Auch die 5. Bestrahlung von heute Nachmittag verlief problemlos. Zwar musste ich etwas länger warten, da bedeutend mehr Patienten vor mir warteten als an den Vortagen, aber die Behandlung selber dauerte wiederum nur wenige Minuten: Einstellen, Maske anziehen, 35 Sekunden 1. Bestrahlung, kurze Pause, neu Einrichten, 35 Sekunden 2. Bestrahlung, fertig. Nach 5 Minuten wars wieder vorüber.

Zwar soll dies kein politischer Blog sein, aber mein Engagement bei den Grünliberalen darf doch kurz erwähnt werden. Heute konnten wir unsere Partei auf dem Bundesplatz und im Radio/TV präsentieren. Als letzte von 10 Parteien, welche die letzten beiden Wochen täglich vorgestellt wurden.

Es ist toll und faszinierend, an dieser



"neuen" (bin seit Ende 2007 aktiv dabei) Bewegung beteiligt zu sein. Die Menschen sind einfach grossartig und die Zusammenarbeit im Vorstand des Kantons Bern bereitet mir immer wieder grosse Freude. Darum bitte helft mit, dass wir an den kommenden National- und Ständeratswahlen vom kommenden 23. Oktober Fraktionsstärke erlangen. Im Kanton Bern am besten mit dem Einlegen der Liste 24 - mit Mut zu neuen Lösungen. Besonders beeindruckend war heute auf dem Bundesplatz Michael Köpfli, welcher eine eindruckliche 2-minütige Rede hielt.

Bestrahlung 7 von 20 - erste Nebenwirkungen

04.10.2011

Nachdem die Behandlungen der ersten Woche ausser leichten Kopfschmerzen (welche ich der sportlichen Anstrengung durch An- und Rückfahrt mit Flyer zuordnete) keine Beschwerden zur Folge hatten, stellen sich nun die ersten Halsschmerzen ein. Diese sind aber sehr gut zu ertragen und der "feine" Salbeitee hilft sie zu lindern.

Heute hatte ich das erste Arztgespräch seit 10 Tagen. Die Blutwerte sind in Ordnung und die Behandlung ist auf gutem Weg. Etwas irritierte mich die Aussage, dass ich eventuell am Hals mit Haarausfall zu rechnen habe, welcher unter Umständen nicht umkehrbar sei. Hoffen wirs mal nicht, ich liebe doch meinen 3-Tages-Bart ;-)

Der Aufsteller des Tages war auf der Hinfahrt (dieses Mal mit dem Prius) die Tramendstation Wabern, denn dort stand "unser" Bern-Web-Tram. Ist jedes Mal wieder ein Aufsteller, wenn man das Tram mit unserer Beschriftung erblickt.



Nachdenklich stimmte mich einmal mehr der Warteraum. Ich bin mit Abstand der Jüngste dort und wohl auch mit Abstand der Gesundeste. Teilweise sind die Patienten von der Krankheit und den Folgen der Bestrahlung massiv gezeichnet und einige werden wohl nicht mehr lange leben. Zum guten Glück waren bis heute aber keine Kinder da, dies würde mir wohl das Herz brechen.

Bestrahlung 10 von 20 - die Hälfte ist (hoffentlich) geschafft!

07.10.2011

Judihui, die Hälfte geschafft. Heute war die 10. Bestrahlung und damit offiziell die Hälfte überstanden. Die letzten Tage waren nicht sehr positiv - Schmerzen und etwas den Morelli, aber heute gehts schon wieder viel besser.

Die Zunge schmerzt auf der linken Seite und ich hatte Angst, es könnte mit der Bestrahlung zusammenhängen. Glücklicherweise meinte der Arzt heute aber, dass es ein anderer Infekt sei - halt eben genau dort, wo auch die Bestrahlung stattfindet.

Jetzt freue ich mich riesig auf die Rückkehr meiner 3 Frauen von der Lenzerheide. Diesmal fanden die Familienferien wegen der täglichen Therapie ohne Papa statt, leider. Aber heute ist Familienzusammenschluss.

Nächste Woche geht's weiter mit Bestrahlen, und schon bald ist's überstanden.

Bestrahlung 12 von 20 - starke Schmerzen

11.10.2011

Die Schmerzen auf der Zunge vom Freitag haben sich in den letzten Tagen enorm verstärkt. Gestern meinte mein Radio-Onkologe, es hänge wohl doch mit der Bestrahlung zusammen, sei aber sehr aussergewöhnlich. Es sind Rötungen und mehrere grössere



Blasen, welche ständig auf den Zähnen reiben. Jede Bewegung der Zunge schmerzt, als ob eine glühende Kohle unter der Zunge liegt. Zum ersten Mal merke ich so richtig, wie oft wir unsere Zunge bewegen (Sprechen, Schlucken, Kauen). Lutschtabletten und Schmerztropfen lindern die Beschwerden kurzzeitig ein wenig. Immerhin helfen sie seit gestern den Schmerzpegel von gefühlten 8 auf ca. 5 zu senken (Skale von 0 bis 10).

Ich hoffe, dass diese Tage rückwirkend als die Schlimmsten in Erinnerung bleiben und schon bald nur noch die üblichen Nebenwirkungen (Schluckschmerzen, trockener Mund) übrigbleiben.

Es ist höchste Zeit, meiner Frau für Ihre Unterstützung und die Übernahme so vieler alltäglicher Arbeiten und den allergrössten Teil der Kinderbetreuung ganz herzlich zu danken. Ich bin so froh, bist Du bei mir.

Bestrahlung 14 von 20 - der Mund brennt / erster Haarausfall

13.10.2011

Gestern war ich nochmals beim Radio-Onkologen (Stv. meines Stammarztes) und habe zusätzliche Medikamente erhalten. Neben einer Mundspülung zur Verhinderung der Austrocknung (habe ich wieder abgesetzt, da es sie dazu führte, dass ein eher dickflüssiger, unangenehmer Schleim entsteht - dann doch lieber trocken). Zusätzlich noch zwei Salben für die Wundbehandlung im Mund. Diese helfen kurzzeitig und betäuben die schmerzhaften Stellen, welche sich inzwischen ausgebreitet haben und fast die gesamte linke Mundhälfte belegen.

Ich staunte nicht schlecht, als ich gestern noch kurz am PC sass und plötzlich ein Büschel Haare auf dem Pult lag. Am Nacken konnte ich problemlos weitere Haare

entfernen und auch mein 5-Tages-Bart am linken Hals verliert immer mehr Stoppeln. Dies sollte sich aber laut Ärzten lokal beschränken und später wieder nachwachsen.

Um die Zunge besser zu schützen, erhielt ich eine Art Knetmasse, welche ich zwischen die Zähne nehmen musste und die Zunge auf die rechte Seite schiebt. Nach wenigen Minuten war die Masse erstarrt und kann nun für die restlichen Bestrahlungen als eine Art Zungenschutz verwendet werden, hoffentlich hilft.

In den letzten 6 Tagen habe ich 50 Tassen Salbeitee getrunken. Nein, ich mag ihn überhaupt nicht, aber er hilft doch, die Schluckschmerzen für einige Minuten zu lindern.

Gemäss Arzt wird die Behandlung nach der 20. Bestrahlung abgeschlossen und ca. 6 Wochen später durch meinen Onkologen eine Bestandesaufnahme erstellt. Diese wird dann feststellen, ob weitere Behandlungen notwendig sind oder ob dieser Mistkerl die weisse Fahne schwingt.

Bestrahlung 16 von 20 - aussergewöhnliche Reaktionen

17.10.2011

So, die letzte Woche hat begonnen - Montag ist abgehäckelt, nur noch viermal ins Lindenhof-Spital. Da die Wunden im Mund immer noch bestehen, sich sogar eher ausgedehnt haben, suchte ich nochmals den Radio-Onkologen auf. Er meint, meine Reaktionen seien eindeutig Strahlenschäden, "sehr aussergewöhnlich" und nicht üblich. Deshalb wäre ich auch nicht auf diese Nebenwirkungen hingewiesen worden. Obwohl sich die betroffene Fläche im Mund weiter vergrössert hat, sind die Schmerzen relativ gut ertragbar. Normalerweise Schmerzsträke 3 von 10 mit kurzzeitigen Böen bis 6 wenn ich reden oder kauen muss. Weniger freute mich, dass sich diese Nebenwirkungen bis drei Wochen nach der Bestrahlung hinziehen könnten - Geduld ist also weiter gefragt.



Auch der sehr starke Barthaarausfall (ist tatsächlich nicht rasiert) sei erstaunlich, da sich dieser normalerweise erst später und eher teilweise zeigte. Wenn die Krebszellen ebenso reagierten wie Barthaarwurzeln und die Mundhöhle, dann wären dies gute Zeichen. Dann hoffen wir mal, dass diese Zellen so gebraten werden wie Steven Spielbergs Gremlin in der Mikrowelle.

Bestrahlung 18 von 20 - ein guter Tag

19.10.2011

Heute war bisher der beste Tag seit 2 Wochen. Kaum Schmerzen und ich fühle mich richtig gut. Die Bestrahlung verlief problemlos und die anschliessende Blutentnahme erinnerte mich daran, dass das Ende der Therapie naht.

Die Wunden in der Mundhöhle scheinen sich etwas zurückzubilden, das Brennen lässt nach. Zwar hatte ich auch an anderen Tagen bessere Stunden, welche anschliessend von einer Welle von Schmerzen wieder abgelöst wurden, aber heute habe ich einfach ein gutes Gefühl. Mal Schauen wie es am frühen Abend sein wird. Oftmals kamen die letzten Tage die Schmerzen ungefähr 4-5 Stunden nach der Bestrahlung, aber heute nicht - Salbeitee trinken und dran glauben!

Nachtrag: etwas zu früh gefreut, das Brennen ist schon wieder da. Ich kleb mir jetzt den Mund zu und trete in einen Redestreik bis die Mundhöhle wieder ganz heil ist.

Bestrahlung 19 von 20 - der Autoknacker

20.10.2011

Heute gabs Action! Nach einem sehr guten Tagesbeginn ohne Schmerzen fuhr ich wie üblich nach dem Mittag zum Lindenhofspital zur zweitletzten Bestrahlung, diesmal mit unserem Firmen-Ersatzauto, einem 14-jährigen Mazda 121 (natürlich ohne Zentralverriegelung).

Die Bestrahlung war problemlos und schnell vorbei. Im Anschluss hatte ich meine Abschlussbesprechung mit dem Radio-Onkologen. Dieser bestätigte mir, dass die Verletzungen in der Mundhöhle sich zurückbildeten. Er zeigte sich erstaunt, da normalerweise zu diesem Zeitpunkt der Bestrahlung meist erst die grösseren Nebenwirkungen einsetzen. Scheine ein schneller Berner zu sein ;-)

Die Blutwerte der Untersuchung von gestern waren alle gut und innerhalb der Normgrenzen. Jetzt biege ich also in die Zielgerade ein und werde morgen zum letzten Mal bestrahlt.

Als ich wieder zum Auto zurückkehrte, konnte ich



die Türe nicht mehr öffnen. Leider steckte ich zu Hause den falschen Schlüsselbund ein (mit einem dank eines ehemaligen Mitarbeiters abgebrochenen Türschlüssels). Da der Zündschlüssel ein anderer ist, bemerkte ich den Fehler nicht und schloss das Auto mit dem Drücken des Türknopfes ab. Nun stand ich also vor dem Auto und erinnerte mich an mein erstes Auto, einen Mazda 323, bei welchem ich wiederholt den Schlüssel im Auto vergass und per Türknopf abschloss.

Glücklicherweise erblickte ich den Abwart des Lindenhospitals bei der Gartenarbeit und konnte von ihm einen dicken Draht ausleihen. Innert 3 Minuten gelang es mir tatsächlich, die Türe des Autos zu öffnen (einen Haken am Ende des Drahtes biegen und anschliessend mit dem Draht dem Fenster entlang auf der Höhe des Türknopfes eindringen und nach oben ziehen). Die vielen Leute rundum staunten nicht schlecht ab meiner kriminellen Energie. Jedenfalls konnte ich kurz darauf wieder nach Hause fahren.

Ich freue mich riesig auf nächste Woche, denn dann sollte endlich mein neues Auto geliefert werden - diesmal mit Zentralverriegelung. Der 100% elektrische Nissan Leaf, einer der ersten, der in die Schweiz geliefert wird.

Geschmacksverlust und abendliche Reaktionen

20.10.2011

Die Nebenwirkungen verschieben sich inzwischen. Während Schluckschmerzen und die Mund-Trockenheit merklich abnehmen, hat sich mein Geschmacksinn teilweise verabschiedet. Ich kann kein Süßes mehr schmecken, ausgerechnet mein Lieblingsgeschmack. Gemäss Arzt und Internet-Recherche sollte sich dies aber in einigen Wochen wieder einrenken. Noch immer heftig sind die abendlichen Reaktionen. Ab ca. 17 Uhr bis 22 Uhr fährt der Körper massiv herunter, ich fühle mich total schlapp und die Schmerzen im Mund nehmen vorübergehend wieder zu. Ich hoffe, dass diese Nebenwirkungen nach der letzten Bestrahlung morgen wieder ausbleiben.

Bestrahlung 20 von 20 - GESCHAFFT!

21.10.2011

So, es ist geschafft! Heute war die letzte Bestrahlung. Mein hoffentlich letzter Besuch in der Radio-Onkologie im Lindenhofspital. Ich verabschiedete mich vom Personal und bedankte mich bei den Radiologinnen für ihre immer sehr zuvorkommende Betreuung mit einer grossen Schachtel Gailler Femina Pralinés und einem Batzen für die Kaffeekasse.

Jetzt heisst es abwarten und Salbeitee tringen. In ca. 6 Wochen wird überprüft, ob der Krebs tatsächlich weg ist. Bis dahin werde ich mich noch etwas mit den Nebenwirkungen rumschlagen müssen. Inzwischen ist es vor allem der Geschmacksverlust, welcher mich stört. Ich merke erst jetzt, wie wichtig der Geschmackssinn doch tatsächlich ist. Inzwischen fehlen die Empfindungen für süss, sauer und salzig. Alles schmeckt nach altem Karton, nur die Nase hilft noch, etwas Unterschied zu riechen.

Andererseits ist es interessant, bekannte Geschmacksarten zu testen. So probierte ich heute eine Coca-Cola zero und es schmeckte wie kribbelndes, abgestandenes Leitungswasser (keine Säure, keine Süsse). Auch ein Sandwich mit den vor mir so geliebten Essiggurken schmeckte plötzlich wie ein alter Karton - ok, vielleicht ein bisschen übertrieben, aber es geht in die Richtung. Jedenfalls muss ich mir in den nächsten Wochen keine grossen Gedanken bei der Auswahl von Speisen machen, da sowieso fast alles gleich schmeckt.

Ich hoffe aber, dass bis zu den ersten Weihnachtsessen mein geliebter Geschmackssinn zurück ist und ich wieder der alte Geniesser sein kann. Vielleicht etwas vernünftiger in der Menge, dafür viel dankbarer für die verschiedenen Nuancen der Geschmäcker.

Wahlsieg, Zahnziehen und Nebenwirkungen

24.10.2011

Jürg Grossen und Kathrin Bertschy zu ihrer Wahl als Berner Vertreter. Mit ihnen arbeite ich seit 3 Jahren sehr gerne im Berner Vorstand der Grünliberalen zusammen. Zwei äusserst fähige Politiker, Jürg als Unternehmer und meine Nr. 1 auf smartvote.ch, Kathrin als erfahrene Stadträtin und sehr engagierte politische Brückenbauerin. Leider verpasste Michael Köpfli die Wahl sehr knapp (um knapp 400 Stimmen). Ich bin aber überzeugt, dass ihm die Zukunft gehört.

Gesundheitlich war der Samstag Abend schlimm. Nachdem ich bereits am Freitag Abend Zahnschmerzen hatte, verschlimmerten sich diese am Samstag Abend so massiv, dass ich einen Notfall-Zahnarzt aufsuchen musste. Nach Röntgen und weiteren Untersuchungen blieb nur das Ziehen des Backenzahnes übrig (starke Parodontose rechts oben ganz hinten). Da dieser Zahn schon immer mein Problemzahn war, hält sich Trauer in Grenzen.

Die übrigen Nebenwirkungen von der Bestrahlung sind noch immer da, aber äussern sich sehr unterschiedlich. Währenddessen Schluckschmerzen und Mundtrockenheit

merklich abnehmen, ist der Geschmacksverlust zwar schmerzfrei aber sehr hindernd. Mir fehlt jeder Hunger und verspüre überhaupt keine Lust zu Essen. Ich muss mich richtiggehend zwingen zwischendurch etwas zu mir zu nehmen. Neben den positiven Effekten für mein Übergewicht sind die Folge davon Kraftlosigkeit und ein sehr tiefer Energielevel. Trotzdem genieße ich es, heute zum ersten Mal seit vier Wochen an einem Werktag nicht ins Spital fahren zu müssen.

Der Kampf dauert an

27.10.2011

Fast ist es eine Woche her, seit die letzte Bestrahlung stattfand. Noch immer kämpfe ich mit den Nebenwirkungen. Zwar bin ich inzwischen glücklicherweise von den schlimmsten Schmerzen befreit, aber die immer wieder aufkeimende erhöhte Körpertemperatur, die spürbare Hitze am Hals und die teilweise brutale Kraft- und Energielosigkeit zeugen davon, dass der Kampf im Körper noch immer in vollem Gange ist. Zudem ist der Hals wieder trockener als vor ein paar Tagen und auch die Schluckschmerzen haben wieder etwas zugenommen.

Zeitweise geht es mir sehr gut, ich kann arbeiten oder an Sitzungen teilnehmen. Aber es gibt Stunden, da kann ich mich nur hinlegen und das Ende der Phase abwarten. Sicherlich hilft die totale Appetitlosigkeit aufgrund des Geschmacksverlustes nicht wirklich, wieder Kraft zu tanken. Aber ich muss mich noch immer sehr dazu zwingen, überhaupt etwas zu essen. Am besten klappte bisher Buchstaben-Suppe, welche ich noch vor zwei Wochen nie angerührt hätte (war nie ein Liebhaber von Bouillon-Suppen).

Ich bin gespannt, wann die Nebenwirkungen endgültig merklich abnehmen und freue mich darauf. Jetzt muss ich akzeptieren, dass mein Arbeitstag nicht wie früher bis 15 Stunden dauern kann, sondern meist nur 2 bis 3 Stunden. Die Arbeit stapelt sich auf meinem Pult und viele werden verständlicherweise immer ungeduldiger. Ich muss mir selber mehr Zeit einräumen als geplant, hoffte ich doch, dass ich nach dem Ende der Bestrahlung wieder richtig loslegen kann.

Mr. Harvey Two-Face

31.10.2011

Jetzt geht es doch merklich aufwärts, auch wenn immer wieder seltsame Wellen von Rückschlägen einsetzen. Gestern abend war ich auf einmal total erschöpft und hatte Gliederschmerzen. Eine Stunde später war aber alles wieder vorbei und mir gings besser. Die Schluckschmerzen und die Mundtrockenheit sind fast vollkommen abgeklungen, so dass ich meine Salbeitee-Kur nach genau 100 Tassen in den letzten 3 Wochen beendet habe. Ebenso die Verletzungen in der Mundhöhe - alles wieder tiptop!

Probleme



macht mir im Moment ein wenig die Halsausenfläche. Die anfangs gerötete Haut hat sich nun verdunkelt und geht ins Braune. Vor allem am Halsansatz seitlich schmerzt es ziemlich, ähnlich wie eine Schürfung. Vor dem Spiegel sehe ich Harvey Two-Face aus dem Kinofilm Batman Returns ein wenig ähnlich ;-). Eine Gesichtshälfte ist normal, die andere ziemlich verfärbt.

Ansonsten fehlt mir noch immer jeglicher Geschmack, auch wenn ich bei jedem Essen das Gefühl habe, irgendetwas salziges oder süßes zu schmecken. Ist dann doch mehr Einbildung als Tatsache. Trotzdem im Moment gehts weiter aufwärts und ich bin sehr zuversichtlich. Morgen Dienstag habe ich meinen nächsten Termin beim Onkologen.

Jetzt gehts richtig bergauf

03.11.2011

Schon seit zwei Tagen gehts mir richtig gut. Ich kann wieder normal essen (auch wenn der Geschmack fehlt) und trinken. Die Mundhöhle ist heil und seit ich wieder mehr trinke, sind auch die Schwächeanfälle weg.



Hier übrigens noch das Beweisfoto zum Harvey Two-Face, sieht übel aus, stört aber überhaupt nicht - im Gegenteil, ich habe weniger zu rasieren. Einzig unter dem linken Ohr gibt es eine ca. 3 x 3 cm grosse Fläche, welche noch immer ziemlich brennt. Es ist aber gut auszuhalten und verheilt sicher in den nächsten Tagen.

Vorgestern war ich zur Nachkontrolle beim Onkologen im Zieglerspital. Diese beschränkte sich aber auf ein aufmunterndes Gespräch, das Abhören von Lunge und Herz, sowie einer Kontrolle der Mundhöhle, der Halspartie und des Pulses. Es scheint soweit alles in Ordnung zu sein und auf gutem Weg zur Heilung. Eine weitere Blutentnahme beendete die relativ kurze Sprechstunde. Sollte bei den Blutwerten ein Problem auftauchen, werde ich bis Freitag informiert werden. Der nächste Termin findet erst am 5. Dezember statt. Dann wird entschieden, in welche Röhre ich nochmals muss (CT oder PET-CT), um sicherzustellen, dass hoffentlich kein Krebs mehr vorhanden ist. Es braucht also weiter Geduld und wohl einige Nerven.

Heilung schreitet voran - weitere Zahnprobleme

09.11.2011

Die Folgen der Bestrahlung sind schon beinahe verschwunden. Zwar ist die Gesichtshaut noch gezeichnet, aber ich spüre nirgends mehr Schmerzen oder Brennen. Auch in der Mundhöhle ist alles wieder heil - einmal abgesehen vom immer noch fehlenden Geschmack. Und von den Zähnen...

Nachdem ich am 22. Oktober einen Backenzahn ziehen lassen musste, hatte ich letztes Wochenende grosse Schmerzen am Nachbarzahn. Samstag und Sonntag nahm ich Schmerztabletten zu mir bis ich am Montag einen Termin beim Zahnarzt erhielt. Inzwischen war der Schmerz aber schon wieder etwas abgeklungen. Der Zahnarzt meinte, dass sich die Wunde nach dem Zahnziehen wohl entzündet habe und ich einige Tage gut spülen solle. Gesagt, getan und es half. Dafür verlor ich gestern beim Spülen nach dem Mittagessen ebenfalls oben rechts in einem Eckzahn eine Plombe. Ich darf also wieder zum Zahnarzt, solange aber keine Schmerzen auftreten, genügt der ordentliche Kontrolltermin vom nächsten Dienstag. Irgendwie ist bei mir in diesem Jahr der Wurm drin. Ich freue mich aufs sicherlich bessere

2012!

In Zukunft werde ich wohl weniger bloggen, es sei denn, es gäbe Neuigkeiten rund um den Lymphdrüsenkrebs. Geplant ist eine Wartezeit bis Anfang Dezember. Dann werden Tests folgen, welche hoffentlich die erfolgreiche Bekämpfung des Tumors beweisen werden.

5 Stunden vor der CT-Nachuntersuchung

06.12.2011

Die letzten Wochen sind sehr positiv verlaufen. Ich hatte keine Schmerzen mehr und seit ca. 1 Woche ist auch mein Geschmacksgefühl vollständig zurück (und damit einhergehend leider auch wieder 2 von 8 verlorenen Kilos meines Körpergewichtes).

Es ist 4 Uhr morgens und ich bin sehr nervös. In 5 Stunden werde ich im Inselspital erwartet zur zweiten PET CT (Computer-Tomografie). Sie soll zeigen, ob die Krebszellen alle durch die Bestrahlung zerstört wurden. Es ist zwar nicht mehr die unbekannte Untersuchung, jedoch das Resultat, welches mich in den nächsten Stunden wohl kaum schlafen lassen wird.

Heute (bzw. inzwischen ja gestern) war ich bei meinem Onkologen, welcher durch Abtasten der Lymphdrüsen glücklicherweise keine verdächtigen Stellen finden konnte. Auch Blutdruck, Leber, Herz und Lunge scheinen in Ordnung zu sein. Eine weitere Blutentnahme soll bis nächster Woche weitere Werte liefern. Die Ergebnisse des PET CTs werden dann offenlegen, ob noch aktive Krebszellen im Körper zu finden sind - ich hoffe nicht! Mein nächster Termin vom 17. Dezember (am frühen Nachmittag) wird zeigen, ob die Behandlung abgeschlossen werden kann oder ob eine weitere Bestrahlungstherapie oder im schlimmsten Fall sogar eine Chemotherapie notwendig sein wird.

Als Optimist rechne ich mit einem klaren K.O.-Sieg in der ersten Runde. In 10 Tagen werden wir es wissen.

Wieder warten auf Resultate

07.12.2011

Nach immerhin doch noch 3½ Stunden Schlaf verlief die Untersuchung im PET CT des Inselspitals problemlos. Da ich die ganze Prozedur vor 2 Monaten schon einmal durchlief und ich wusste, was mich erwartete, war sie viel erträglicher.

Nach der Untersuchung wollte die zuständige Radiologin nicht viel interpretieren. Sie meinte lediglich, es wären keine zusätzlichen Bilder notwendig. Die Detailanalyse würde meinem Onkologen mitgeteilt. Wie bitte soll ich das interpretieren? Nehmen wir es mal positiv und glauben daran, dass nichts mehr gefunden wurde. Am 15. Dezember weiss ich mehr.

Wieder warten auf Resultate

07.12.2011

Nach immerhin doch noch 3½ Stunden Schlaf verlief die Untersuchung im PET CT des Inselspitals problemlos. Da ich die ganze Prozedur vor 2 Monaten schon einmal durchlief und ich wusste, was mich erwartete, war sie viel erträglicher.

Nach der Untersuchung wollte die zuständige Radiologin nicht viel interpretieren. Sie meinte lediglich, es wären keine zusätzlichen Bilder notwendig. Die Detailanalyse würde meinem Onkologen mitgeteilt. Wie bitte soll ich das interpretieren? Nehmen wir es mal positiv und glauben daran, dass nichts mehr gefunden wurde. Am 15. Dezember weiss ich mehr.

K.O. in der ersten Runde / bitterer Misstritt

13.12.2011

Er ist weg!!!

Wir sind soeben zurück vom Onkologen. Die PET CT-Untersuchungen haben ergeben, dass das Lymphom nicht mehr da ist. Der Lymphdrüsenkrebs ist also besiegt!

Zwar muss ich in den nächsten Jahren immer wieder Nachkontrollen besuchen. Die Chancen, dass der Krebs aber geheilt ist, sind sehr gross.

Am Abend hatten wir noch das Zwergenadventsfest im Kindergarten von Lea. Auf dem Fussweg im Dunkeln machte ich den Misstritt meines Lebens und knickte mit Aline auf der Schulter um. Glücklicherweise verletzte sich Aline nicht schwer, nur eine leichte Schürfung an der Hand. Ich selber habe eine schlimmere Schürfung am Knie und wohl eine sehr heftige Verstauchung am linken Knöchel. Die Schmerzen sind brutal und ich schlucke mal wieder Schmerztabletten.

Glück und Pech an einem Tag. Trotzdem lieber so als umgekehrt! Die Verstauchung wird schon bald abklingen.

kurzes Update zum Misstritt

20.12.2011

Nachdem ich eine Woche erfolglos darauf wartete, dass die Schmerzen am Knöchel sich zurückbildeten, war ich gestern beim Hausarzt. Dieser überwies mich sofort ans Zieglerspital, wo am Nachmittag mittels eines MRI ein doppelter Bänderriss festgestellt wurde.

Ich werde jetzt also ca. 6 Wochen mit einem Gips am rechten Bein leben müssen, nur mit Krücken laufen und nicht Auto fahren können - aber der Krebs ist weg - das ist alles was zählt.

12.12.12 - Schlechte Nachricht bei Nachkontrolle

12.12.2012

Eigentlich hoffte ich ja, dass ich nie wieder einen Eintrag in diesen Blog schreiben müsste. Erstens kommt es anders und zweitens als man denkt.

Es scheint, als ob der Lymphdrüsenkrebs einen Re-Match will. Das CT der jährlichen Nachkontrolle von gestern hat leider ergeben, dass zwischen Herz und Lunge ein neues Lymphom gewachsen ist (ca. pflaumengross). Dr. Zoppi meint, um genauer abzuklären ob es weitere Ablagerungen gibt, ein weiteres PET CT notwendig ist. Dieses wird nun Anfang nächstes Jahr stattfinden. Anhand des neuen Bildes muss anschliessend die notwendige Chemotherapie geplant werden.

Das Glück, mit der Bestrahlung vom letzten Jahr einer Chemotherapie entgangen zu sein, scheint sich gewendet zu haben. Das nächste halbe Jahr wird wohl kein Zuckerschlecken. 8 mal werde ich während jeweils 4 Std. diese Chemotherapie initiiert erhalten. Danach jeweils eine Erholungszeit von 3 Wochen. Mit Nebenwirkungen wie Haarausfall, Übelkeit und mögliche Infektionen werde ich leben müssen. Immerhin soll das Haar einige Monate später wieder nachwachsen.

Noch stehen wir unter Schock von der neuen Diagnose, fühlte ich mich doch noch heute morgen 100% gesund. Nun denn, läuten wir die 2. Runde ein - diesmal mit härteren Bandagen.

12.12.12 - Schlechte Nachricht bei Nachkontrolle

12.12.2012

Eigentlich hoffte ich ja, dass ich nie wieder einen Eintrag in diesen Blog schreiben müsste. Erstens kommt es anders und zweitens als man denkt.

Es scheint, als ob der Lymphdrüsenkrebs einen Re-Match will. Das CT der jährlichen Nachkontrolle von gestern hat leider ergeben, dass zwischen Herz und Lunge ein neues Lymphom gewachsen ist (ca. pflaumengross). Dr. Zoppi meint, um genauer abzuklären ob es weitere Ablagerungen gibt, ein weiteres PET CT notwendig ist. Dieses wird nun Anfang nächstes Jahr stattfinden. Anhand des neuen Bildes muss anschliessend die notwendige Chemotherapie geplant werden.

Das Glück, mit der Bestrahlung vom letzten Jahr einer Chemotherapie entgangen zu sein, scheint sich gewendet zu haben. Das nächste halbe Jahr wird wohl kein Zuckerschlecken. 8 mal werde ich während jeweils 4 Std. diese Chemotherapie initiiert erhalten. Danach jeweils eine Erholungszeit von 3 Wochen. Mit Nebenwirkungen wie Haarausfall, Übelkeit und mögliche Infektionen werde ich leben müssen. Immerhin soll das Haar einige Monate später wieder nachwachsen.

Noch stehen wir unter Schock von der neuen Diagnose, fühlte ich mich doch noch heute morgen 100% gesund. Nun denn, läuten wir die 2. Runde ein - diesmal mit härteren Bandagen.

Das Warten beginnt von vorne

15.12.2012

Das Warten ist wiederum sehr belastend. Am liebsten würde ich noch heute mit der Chemo beginnen, nur damit alles möglichst schnell wieder vorbei ist. Aber es braucht Geduld.

Immerhin hat mir mein Onkologe entgegen ersten Aussagen bereits für nächste Woche das PET CT terminieren können. Ich werde also schon übermorgen Montag wieder in die Röhre können, so dass am frühen Abend vom Donnerstag beim nächsten Onkologen-Termin feststeht, was sich alles genau in meinem Körper befindet. Wichtig v.a. ob sich der Krebs noch an anderen Orten des Körpers eingenistet hat. Anschliessend wird wohl der Terminplan für die Behandlung erstellt.

Beim ersten Chemotermin werde ich hospitalisiert werden, ein kleines Kästchen wird mir in die Schlüsselbeingegend implantiert, womit in den nächsten 6 Monaten einfacher und sicherer (Infektionen) Zugänge gelegt werden können. Anschliessend wird die erste 4-stündige Chemo initiiert und ich werde über Nacht auf Reaktionen beobachtet. Die weiteren Therapien werde ich ambulant machen können, d.h. nach der 4-stündigen Behandlung wieder nach Hause zurückkehren.

Nach der 3. PET-Untersuchung

17.12.2012

Heute war ich mal wieder in der "Röhre". Insgesamt zum 6. Mal in den letzten 15 Monaten (3 x PET, 2 x CT und 1 x MRI wegen des Bänderrisses Ende 2011). Langsam gewöhne ich mich daran, auch wenn ich mir heute als Nadelkissen vorkam. Dreimal musste neu gestochen werden bis die Nadel endlich richtig in der Vene sass und die radioaktive Zuckerlösung initiiert werden konnte. Anschliessend musste ich 75 Minuten absolut ruhig liegen, damit nicht Muskeln die Zuckerlösung aufnehmen. Die Untersuchung in der Röhre selber war nach geschätzten 15 Minuten beendet.

Dieser PET (Positronen-Emissions-Tomograph) ist ein Wunder der Technik, welches faszinierende 3D-Bilder des Körpers erstellt. Weil Krebszellen einen grösseren Stoffwechsel haben als gesunde Zellen, wird die Zuckerlösung von diesen mehr absorbiert, d.h. die radioaktiven Spuren werden durch das PET in den Krebszellen sichtbar.

Noch kenne ich keine Resultat, diese werden mir am kommenden Donnerstag beim Onkologen mitgeteilt.

Resultate des PET

19.12.2012

Gestern Abend rief mich der Onkologe zu Hause an. Er wollte unbedingt unseren Termin vom Donnerstag auf heute Mittwoch 8 Uhr vorverschieben. Der genaue Grund

war ihm nicht zu entlocken, nur "unter vier Augen". Die letzte Nacht war danach geprägt von hohem Puls und wenig Schlaf.

Zusammen mit meiner Frau erschien ich pünktlich um 8 Uhr früh auf der Matte des Onkologen. Auf dem PET-Bild erklärte er mir, dass die Anomalie vom CT tatsächlich ein Tumor sei. Zusätzlich beunruhigte ihn aber ein kleiner Punkt oberhalb des vermuteten Lymphoms, welchen es abzuklären gilt. Aus diesem Grund sei eine Bronchoskopie (Lungenspiegelung) notwendig. Eine Gewebeprobe soll zeigen, ob es sich "nur" um ein Lymphom handelt oder ob eine andere Chemotherapie vonnöten ist.

Am nachmittag hatte ich meine monatliche Heuschnupfen-Desensibilisierung bei meinem Hausarzt. Er war vom Onkologen bereits orientiert und will mir nächsten Montag noch die Grippeimpfung verabreichen. Dies wäre aufgrund der kommenden Chemotherapie sehr sinnvoll.

Inzwischen habe ich die nächsten Termine erhalten. Morgen Do. 20.12. um 8.45 Uhr im Spital Tiefenau zur Bronchoskopie und Do. 3.1.2013 zur Port-Einpflanzung (Port-Implantation) und zur ersten Chemotherapie. Es geht vorwärts!

Bronchoskopie (Lungenspiegelung)

20.12.2012

Das ging ja recht gut. Es ist 14:30 Uhr und ich bin wieder zu Hause. Unklar ist einzig, ob diese Übung heute überhaupt was brachte. Der Pneumatologe (wieder in Spezialarzt mehr auf meiner Liste) meinte, dass die Proben, die er von der Bronchie und den Stimmbändern nehmen konnte eventuell nicht genügen würden für einen Befund. Dies würde zur Folge haben, dass eine zusätzliche, chirurgische Biopsie (Gewebeentnahme) notwendig würde. Mit einer sogenannten Schlüssellochtechnik (Öffnung unter den Achseln) würde mit einer weiteren Vollnarkose ein Lungenflügel geöffnet und eine Probe des Tumors entnommen. Dies ist aber nicht ambulant möglich und hätte 5 Spitaltage zur Folge. Hoffen wirs mal nicht und warten geduldig auf die Untersuchung der nun eingesandten Proben. Die Resultate sollten in ca. 1 Woche vorliegen.

Der Spitalaufenthalt heute war im Grossen und Ganzen problemlos. Einzig mal wieder meine Venen führten die Pflegefachfrauen fast zur Verzweiflung. Erst der vierte Versuch gelang und ich fühle mich nach den drei Versuchen vom letzten Montag (PET) fast wie ein Löchersieb. Aber das ist ja so nebensächlich.

Von der Bronchoskopie selber spürte ich nichts. Die Vollnarkose wirkte sehr schnell. Der Arzt meinte, ich soll an etwas Schönes denken und schon war ich mit Gedanken an meine Familie weg. Nach dem Erwachen musste ich während etwa einer Stunde etwas heftiger husten, sonst fühle ich mich gut. Jetzt heisst es wieder warten und hoffen, diesmal nicht auf gute Resultate, sondern überhaupt auf Resultate.

Wunderschöne Weihnachten

24.12.2012

Ganz herzlichen Dank Euch allen für die vielen vielen aufmunternden und tröstenden Worte, teils schriftlich, teils mündlich, welche in den letzten Tagen zu uns gelangt sind. Sie geben uns sehr viel Mut und Zuversicht für die nächsten Monate.



Euch und Euren Familien wünschen wir von Herzen schöne Weihnacht, auf dass Ihr gesund werdet oder bleibt und all Eure Wünsche in Erfüllung gehen. Geniesst diese besonderen Stunden mit Familie und Freunden.

Resultate der Bronchoskopie

27.12.2012

Nun wissen wir etwas mehr aber leider noch nicht genug.

Wieder einmal hatte ich wegen der Nervosität auf neue Resultate diese Nacht nur wenige Stunden geschlafen. Um 9 Uhr rief ich den Onkologen an, welcher selber noch keine Resultate vorliegen hatte, erst einen Vorbericht. Laut diesem habe ich wieder ein Lymphom und muss mich einer Chemotherapie unterziehen. Genaueres könne er mir aber erst nach der Zustellung des definitiven Berichtes mitteilen - ich solle am mittag wieder anrufen. Um 11.45 Uhr meinte er, ich soll doch schnell in die Praxis kommen. Ich hätte lieber einen definitiven Termin für die erste Chemo gehabt und fuhr sehr nervös zum Onkologen beim Zieglerspital.

Der Bericht der Histopathologie (Gewebeuntersuchung) nach der Bronchialspiegelung (Bronchioskopie) hat ergeben, dass "die Gesamtheit der Befunde hochgradig verdächtig sind auf Manifestation eines aggressiven B-Zell-Lymphoms". Für unsereins heisst das: Lymphdrüsenkrebs, diesmal im Gegensatz zum letzten Jahr ein hochmaligner, d.h. schnell wachsender Tumor. Auch dieser ist aber mit Chemotherapie sehr gut behandelbar und hat sogar grössere Chancen für eine komplette Heilung.

Für eine optimale Zusammensetzung der Chemotherapie benötigt der Onkologe weitere Befunde, welche eine zusätzliche, operative Gewebeentnahme voraussetzen. Aus diesem Grund muss ich in den nächsten 10 Tagen für 2-3 Tage ins Tiefenauspital

und mich einer Mediastinoskopie unterziehen. Dabei wird unter Vollnarkose mittels eines Hautschnittes oberhalb des Brustbeines ein optisches Instrument ca. 10 cm tief eingeführt, welches Gewebeproben von Lymphknoten entnehmen kann. Gleichzeitig wird mir bei dieser Operation auch der früher schon erwähnte Port eingepflanzt, welcher Blutentnahmen und die Zuführung der Chemotherapie erleichtern wird. Zudem wird damit die Gefahr von Infektionen minimiert.

Termin für OP steht

30.12.2012

Soeben hat mich der Pneumologe angerufen. Wie bereits angekündigt ist ein neuerlicher Eingriff notwendig, um die exakte Zusammensetzung des Tumors festzustellen. Entgegen der Aussagen des Onkologen wird aber keine Mediastinoskopie (Schnitt oberhalb Brustbein) sondern eine Thoraskopie (Schlüssellochtechnik mit Öffnung unterhalb der Achsel und Kollabierung eines Lungenflügels) notwendig um an den Tumor zu gelangen und eine Gewebeprobe entnehmen zu können.

Letzte Woche fragte ich den Onkologen ob es nicht sinnvoll wäre, den Tumor operativ zu entfernen, da ja sowieso eine Operation notwendig sei. Er meinte, dass dies leider nicht weiterhelfe, weil die bösartigen Zellen im ganzen Körper unterwegs seien.

Geplant sind jetzt 5 Spitaltage mit Eintritt am kommenden Donnerstag, 3. Januar, Operation am Freitag und voraussichtlicher Austritt am darauffolgenden Dienstag 8. Januar. Die lange Aufenthaltsdauer ist notwendig, weil sich der Lungenflügel wieder entfalten muss und eine Thoraxdrainage erst ca. 2 Tage später entfernt werden kann. Mein Pneumologe Dr. Schilter, welcher bereits die Bronchialspiegelung durchführte, wird die OP leiten. Gleichzeitig wird der bereits früher erwähnte Port implantiert für die spätere Zuführung der Chemotherapie und weitere Blutentnahmen.

Im Spital I: die Nacht vor der OP

04.01.2013

Es ist 1 Uhr nachts im Tiefenauspital und ich sitze hellwach auf dem Bett obwohl ich letzte Nacht kaum sechs Stunden schlief.

Pünktlich um 13.30 Uhr stellte ich mich heute bei der Patienten Anmeldung vor. Nach einem kurzen Prozedere am Schalter und einigen Formalitäten wurde ich aufs Zimmer begleitet. Ich bin nur allgemein versichert, trotzdem darf ich ein Einzelzimmer bewohnen. Den Aufschlag von CHF 188.- pro Tag zahle ich selber gerne. Vom Nebenzimmer höre ich Geräusche, welche ich nicht im selben Zimmer erleben möchte.

Nach einem kurzen Einrichten begannen bereits die ersten Tests (Blutentnahme, Blutdruck, Puls, Herztöne, Temperatur, Blutzucker, etc.). Gegen 14 Uhr betrat Dr.

Schilter mein Zimmer (der Pneumologe von der Bronchioskopie), welcher mir ausführlich das weitere Vorgehen erklärte. Erleichtert nahm ich zur Kenntnis, dass die OP die Lunge selber scheinbar nicht verletzt, sondern Gewebe aus dem Zwischenraum zwischen Bauchfell und Lungenwand entnehmen will. Dr. Schilter wird die OP aber nicht selber vornehmen, dies übernimmt Dr. Birrer, ein Thoraxchirurg.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags besuchten mich im Zimmer noch der Assistenzarzt aus der Chirurgie und der Narkosearzt mit weiteren Details zum Eingriff und vielen Fragen zu meiner Gesundheitsgeschichte und dem momentanen Befinden.

Um 16 Uhr begleitete man mich durch ein Labyrinth von Gängen und Treppen ins Untergeschoss zu den Lungenfunktionstests. In einer seltsamen kleinen Kabine wurden etwa sechs verschiedene Tests mit Atemübungen durchgeführt. Sie waren erfolgreich und meine Lungen scheinen voll funktionsfähig zu sein.

Das Nachtessen war nicht gerade üppig. Ein Mini-Pfannkuchen mit kleinen Kartoffeln, etwas Gemüse und einer Kräutersauce. Zum Glück habe ich noch Schoggistengel von zu Hause mitgenommen ;-). Seit Mitternacht bis zur geplanten OP morgen Freitag mittag muss ich nüchtern bleiben und darf nichts mehr essen. Trinken noch bis spät. 9 Uhr morgens, aber auch nur Wasser.

Um 20 Uhr besuchte mich noch Dr. Birrer, welcher mich morgen operiert. Die Betreuung hier im Spital ist vorbildlich. Die Ärzte (bisher übrigens alles Schweizer) und auch das Pflegepersonal nehmen sich sehr viel Zeit und man fühlt sich sehr gut aufgehoben.

Die Wartezeit vertreibe ich mir mit etwas Arbeit am PC (Beantwortung von E-Mails). Dank eines Netzkabels habe ich mit meinem Notebook eine sehr gute Internetverbindung. Daneben spiele ich "Die Siedler online" und schaue auf dem iPad einer meiner Lieblingssendungen "Hell's Kitchen" mit Gordon Ramsey. Irgendwie aber keine optimale Idee: nütern bleiben müssen und eine Kochsendung ansehen.

Morgen mittag geht es also los. Der Eingriff dauert ca. 2.5 Std., danach nochmals ca. 1-2 Stunden im Aufwachraum. Wenn es optimal verläuft, sollte ich anschliessend ins Zimmer zurück können, wohl mit einem Schlauch (Drainage), welcher für 1-2 Tage Flüssigkeit aus dem Bauch abfliessen lassen soll. Möglicherweise muss ich aber auch noch einige Stunden auf die Intensivstation - wir werden es sehen. Jedenfalls bin ich froh, wenns endlich losgeht - umso schneller ist alles wieder vorbei. Nach all den Aufklärungen und Gesprächen bin ich 100% zuversichtlich und überzeugt, dass der Eingriff problemlos verlaufen wird. Ich will nur endlich die wichtigen Resultate der Biopsie und mit der Therapie starten - umso schneller fühle ich mich nicht nur gesund und munter sondern bin es auch wieder.

Im Spital II - OP-Tag

04.01.2013

Drei Stunden nach dem Erwachen aus der Narkose geht es mir sehr gut, viel besser als erwartet. Gewebeentnahme hat gut geklappt und der Port ist implantiert. Mehr

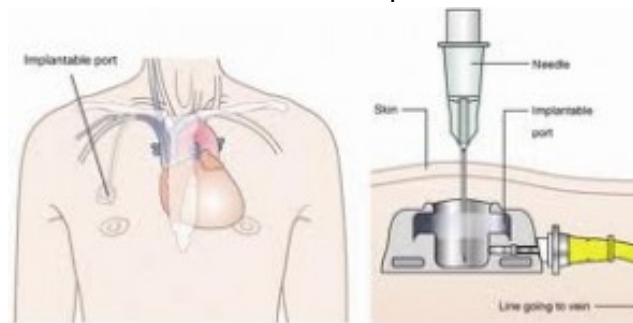
folgt in den nächsten Tagen. Medikamentös beflügelt will ich jetzt ein bisschen schlafen. (im Auftrag von Marcel die Sekretärin Christa)

Im Spital III - Tag 5, vor der Abreise

07.01.2013

Ich sitze auf dem Spitalbett, bin angezogen und meine Tasche zur Abreise gepackt. In ca. 2 Stunden kann ich das Spital verlassen und endlich wieder nach Hause. Seit gestern verspüre ich den Spitalkoller und will nur noch weg von hier. Die Thoraxdrainage verhinderte dies aber bisher. Der ca. 1 cm dicke Schlauch, der Flüssigkeit und Luft aus dem Bauchraum entfernen soll ist seit ungefähr einer Stunde weg und ich fühle mich wieder frei wie ein Vögelchen. Noch einige administrative Instruktionen und ich bin auf und davon - heim zu meinen Liebsten.

Wie immer war rückblickend alles nur halb so schlimm. Zwar hatte ich an der OP zwei kleine Komplikationen (Intubation für die künstliche Beatmung klappte lange nicht und der Anschluss des Port-a-Cath an die Vene funktionierte erst nach mehrmaligen Versuchen), ich hatte aber all die Tage nie wirklich Schmerzen. Die Operation dauerte aber 4 1/2 statt der geplanten 2 1/2 Stunden. Die Pflege hier im Tiefenauspital war hervorragend. Man fühlte sich jederzeit in den besten Händen und die Dosierung der Schmerzmedikamente war optimal.



Darstellung des Port-a-Cath, welcher über meiner rechten Brust implantiert wurde. Mit einer Spritze kann nun jederzeit und ohne Komplikationen durch die Silikonmembran Blut entnommen oder die Chemotherapie initiiert werden.

Der nächste Termin ist am Freitag beim Onkologen geplant. Bis dahin müssten die Gewebeproben untersucht sein und die notwendige Chemotherapie feststehen. Es geht vorwärts!

Millimeter-Schnitt und Jugendsünden

07.01.2013



Fast hätte ich ja was vergessen. Letzten Mittwoch habe ich mir, im Beisein der Kinder, die Haare geschnitten. Da ich die Haare bei der kommenden Chemotherapie verlieren werde und ich bisher eine ziemliche Matte auf dem Kopf hatte, war es mir wichtig, dass meine Mädchen die Änderung aktiv wahrnehmen können. Vor einem Jahr, bei der Bestrahlung, verlor ich am Hinterkopf einige Büschel, was ein kleiner Schock war, diesmal will ich für mich und meine Familie vorbereitet sein. Freunde aus der Gymer-Zeit können sich vielleicht an den Ursprung der Narbe erinnern: mit ca. 20 Jahren wollte ich die Turnhalle durch die Türe verlassen, Gosteli, ein Schulkollege sass aber unter der Türe. Kein Problem, dachte ich, da spring ich einfach über ihn. Leider aber war die Türe zu wenig hoch - die Folge: Braga fuhr mich mit einer 7cm langen Kopfwunde ins Inselspital. Oder war es doch der andere Vorfall ein paar Monate später? Mit Päsi spielte ich im Turnen Tarzan. Ich stand auf einem Bock und er warf mir einen Eisenring zu. Ein beherzter Sprung an die vermeintliche Liane doch leider verpasste ich sie und ging zu Boden. Die Liane aber kehrte auf dem höchsten Punkt und traf mich anschliessend - natürlich am Hinterkopf - wieder ca. 8 cm lange Kopfwunde, wieder nähen im Inselspital. Tja, so zeigen sich Jugendsünden im Alter ;-)

Post-OP-Frust-Syndrom / Kosten

10.01.2013

Wie schnell man doch vergisst! Es war bereits meine dritte Operation mit Vollnarkose (nach geplatztem Blinddarm 1983 und dem Nabelbruch 2011) und wieder erlebe ich ein von mir erfundenes Post-OP-Frust-Syndrom, welches ich völlig vergessen hatte. Dieses stellt sich seltsamerweise 1-3 mal täglich während ca. 1-2 Stunden ein. Viele Stunden lang fühle ich mich sehr gut und plötzlich falle ich in ein Tief, begleitet mit Wundschmerzen, Unwohlsein und grosser Müdigkeit. Genau denselben Effekt hatte ich bereits 2011 und ich glaube mich zu erinnern, dass dieses Syndrom ca. 1 Woche dauerte - also noch 2-3 Tage und damit absehbar.

Das Schlafen ist im Moment noch immer das grösste Problem. Spätestens nach 3-4 Stunden erwache ich mit eingeschlafenem Arm auf der Seite des Port-a-Caths oder mit Schmerzen an der Wunde der Drainage. Wohl weil ich immer seitlich schlafe und

beide Seiten von der OP her mit je 3 Narben belastet sind. Dafür gönne ich mir momentan einen Mittagsschlaf, vielleicht wäre das was zum Beibehalten - so fürs Alter.

Heute nachmittag war ich noch zur halbjährlichen Kontrolle beim Zahnarzt und liess mir einen Zahnstatus erstellen (Röntgenaufnahmen aller Zähne). Scheinbar ist dies notwendig, falls die Chemotherapie die Zähne angreifen sollte. Nur mit diesem Beweis sei die Krankenkasse bereit, allfällige Zahnarzt-Folgekosten zu übernehmen.

Wenn wir schon bei den Kosten sind: ich fragte meinen Onkologen beim letzten Treffen, was denn so eine Chemotherapie (8 x 4 Std) eigentlich kostet. Je nach Medikamentenmix und Zusammensetzung kann der Preis für eine Behandlung bei ca. CHF 5'000.- liegen. D.h. insgesamt ca. CHF 40'000.-. Wenn ich dann noch die Kosten für CT, die notwendigen Diagnosen (inkl. Operation), etc. dazurechne, wird das Total wohl schnell mal über CHF 60'000.- steigen. Da werde ich unserem Vater Staat nach der Gesundung in Form von Krankenkassenprämien und Steuern viele Jahre Abgaben leisten müssen. Immerhin habe ich vor 2011 während 15 Jahren keinen Cent bezogen und plane dies nach dem Abschluss der Nachuntersuchungen zu wiederholen.

Nächster Termin: Freitag, 12.15 Uhr beim Onkologen, wenn denn die Untersuchungen der Gewebeproben abgeschlossen sind. Ich erwarte an diesem Termin den definitiven Zeitplan für die Chemotherapie und hoffe, dass ich Anfang nächster Woche endlich damit beginnen kann. Es ist ein seltsames Gefühl, seit fast genau einem Monat weiss ich, dass ich krank bin. Trotzdem konnte zur Heilung bisher nichts unternommen werden, alles drehte sich "lediglich" um die Diagnose. Es wird Zeit, dass es diesem Schalentier endlich an den Kragen geht.

Update von 10 Uhr: grossartig, einmal jammern und schon gehts besser. Heute fast 7 Stunden am Stück geschlafen. Fühle mich wie neu geboren.

Resultate der Thorakoskopie / Termin für 1. Chemotherapie

11.01.2013

Bin soeben vom Onkologen zurückgekehrt. Wie erwartet, wurden die Resultate der Bronchoskopie bei der Thorakoskopie von letzter Woche bestätigt. Zwischen meiner Lunge und meinem Herzen liegt ein pflaumengrosses hochmalignes B-Zell Lymphom, also ein schnell wachsender Lymphdrüsenkrebs. Dieser ist mit der heutigen Medizin gut behandel- und heilbar.

Es ist aber eine aggressive Chemotherapie notwendig, unterstützt von einer Immuntherapie, welche es seit ca. 10 Jahren möglich macht, dass die Krebszellen vom eigenen Immunsystem erkannt und bekämpft werden.

Die erste von erwarteten acht Therapien wird nächsten Dienstag, 15. Januar im Zieglerspital stattfinden. Um 8.30 Uhr werde ich bei der Patienten Anmeldung erwartet. Kurz darauf erhalte ich in einem Tagesbett während ca. 4 Stunden die

Infusionen in meinen Port-a-Cath, zuerst die Immuntherapie anschliessend drei verschiedene Chemotherapien. Da v.a. die Immuntherapie beim ersten Mal Schüttelfrost, Fieberschübe und weitere Nebenwirkungen haben kann, muss ich wahrscheinlich bis Mittwoch im Spital bleiben. Sollten die Infusionen aber problemlos ablaufen wäre auch eine Heimkehr bereits am Dienstag abend möglich.

Je nach Blutwerten, welche ab nächster Woche wöchentlich überprüft werden, kann die nächste Therapie nach zwei oder drei Wochen stattfinden. Gesamthaft wird mit 6-8 Therapien zu rechnen sein, wobei zwischendurch ein CT Aufschluss darüber geben soll, wie der Tumor die Therapien aufnimmt. Nach jeder Therapie muss ich ungefähr eine Woche mit Nebenwirkungen rechnen (v.a. Müdigkeit und Appetitlosigkeit, ev. leichte Übelkeit). Ebenfalls werden die Kopfhaare ausfallen weil diese durch die Therapie geschwächt werden und brechen. Die Barthaare bleiben wahrscheinlich, da diese dicker sind und eine Schwächung nicht zum Bruch führt.

Vorsichtig muss ich vor allem bei Infektionen sein. Sollte mich Fieber von über 38° befallen, muss ich mich innert 12 Stunden beim Onkologen melden. Weil mein Immunsystem von der Chemotherapie geschwächt wird, könnten so Infektionen zu einem weiteren Spitalaufenthalt führen.

Nach den Erläuterungen hat mir der Onkologo noch die Nähte der verschiedenen Narben gezogen. Insgesamt sind es 7 neue Narben (zw. 1 cm bis 4 cm Länge, 3 vom Port-a-Cath, 4 von der **Thorakoskopie) die meinen Oberkörper nun schmücken.**

Jetzt bin ich nur froh, dass der Termin für die Therapie steht und dass die Behandlung endlich losgehen kann. Auf in den Kampf!

Die Nacht vor der 1. Chemotherapie

15.01.2013

Es ist 3 Uhr früh und ich bin extrem nervös. In 5 Stunden gehts ins Spital und ich werde zum ersten Mal mit heilendem Gift vollgestopft. Irgendwie seltsam aber wahr. Die Recherchen im Internet zur Chemotherapie hätte ich wohl doch besser sein lassen sollen. Die Auflistung der möglichen Nebenwirkungen sind nicht gerade ermutigend. Neben den vom Arzt erwähnten (Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Haarausfall) könnten auch Gefühlsverlust an den Fingerspitzen, Beeinträchtigungen der Schleimhäute in Mund, Verstopfung und Veränderungen der Nägel auftreten. Auch die viel zitierte Übelkeit könnte zum Problem werden. Mein Onkologe versicherte mir aber, dass dies mit Medikamenten im Griff zu halten sei.

Ich hoffe sehr, dass ich die Chemo von morgen bestmöglichst vertrage und vielleicht doch schon am Abend wieder nach Hause kann. Eine weitere Nacht im Spital ist für mich nicht erstrebenswert, auch wenn ich da sicherlich die beste Betreuung hätte. Immerhin beginnt nun die so sehnlichst erwartete Behandlung, der Beginn zu einer hoffentlich erfolgreichen Heilung bis spätestens diesen Sommer.

Schlimm ist wie so oft die Ungewissheit. Es ist für mich heute extrem schwierig die nächsten Tage und Wochen zu planen. Es stehen Sitzungen an, wichtige Pendenzen

sind abzuarbeiten und vor allem wie das Familienleben betroffen sein wird, steht momentan in den Sternen. Es bleibt uns nichts anderes übrig, als einen Tag nach dem anderen anzugehen. Jedenfalls vielen Dank für das viele Verständnis, welches wir von so vielen Seiten erfahren - es tut unheimlich gut zu wissen, dass man auch ausserhalb der eigenen Familie getragen wird und mit den Gedanken bei uns ist.

1. Chemo - Live aus dem Spital

15.01.2013

16:29 Uhr

Liebe Blogleserinnen und Blogleser

Heute kann ich glücklicherweise live vom Spital berichten. Seit 5 1/2 Stunden liege ich am Tropf. Zuerst kurz ein Mittel gegen allergische Reaktionen und seit inzwischen 5 Stunden die heikle Immuntherapie. Heikel deshalb weil hier oftmals Probleme auftauchen (Schüttelfrost und Fieber). Bisher klappt es sehr gut, nur minime Temperaturschwankungen (36.4 bis 37.2).



Die Immuntherapie wird insgesamt ca. 6 Std. dauern. Einerseits dank meines stattlichen ;-) Gewichtes hohen Menge (1.5 Liter intravenös über meinen Port-a-Cath), andererseits begann man sehr vorsichtig bei 50 ml/h und steigerte danach halbstündlich bis 300 ml/h.

Anschliessend erhalte ich einen Mix von Cortison und einem Mittel gegen Brechreiz. Die drei Flaschen Chemotherapie folgen anschliessend unterbrochen von einer

Flasche mit Medikamenten gegen Blasen- und Nierenschäden ebenfalls intravenös.

Wie es im Moment aussieht, kann ich tatsächlich noch heute Abend wieder nach Hause. Wohl erst spät aber immerhin.

Grundsätzlich fühle ich mich sehr gut und nerve mich höchstens ab meinen Befürchtungen von gestern nacht.

Wieder zuhause

15.01.2013

So schnell kann's gehen. Ich bin doch tatsächlich um 19 Uhr wieder zuhause und fühle mich einfach grossartig - ganz ehrlich. Wahrscheinlich liegt es an der Dosis Cortison aber ich könnte Bäume ausreissen und bin überglücklich, dass die Chemo so gut verlief. Jetzt bin ich gespannt wie die kommenden Tage werden, sicherlich wird es gute und weniger gute geben. Grundsätzlich bin ich aber nur glücklich über den heutigen Tag und dass die Schlacht in meinem Körper gegen die Krebszellen endlich stattfindet.

Ab heute werde ich mein Befinden bewerten von "-" für schlechter Tag, "=" für moderat, "+" für ich fühle mich gut.

1. Chemo - Tag 2: +

16.01.2013

Der erste Tag nach der ersten Chemo verlief ebenfalls viel besser als erwartet. Von den erwarteten Nebenwirkungen spürte ich nur teilweise eine sehr grosse Müdigkeit. Dies obwohl ich die beste Nacht seit Wochen hatte - 8 Stunden Schlaf non-stop. An Medis nahm ich nur die vorgeschriebenen Cortison-Tabletten zu mir und ein Mittel für die Blase, welche ich eigentlich schon gestern um 23.30 Uhr einnehmen sollte. Irgendwie musste ich den Wecker im Halbschlaf abgestellt haben ohne die Tabletten zu nehmen, ich kann mich nicht mehr erinnern. So wurde es 6.15 Uhr. Ich hoffe, dass dies keine Probleme bringt, jedenfalls klappt alles bestens und ich habe keine Blasenbeschwerden.

Heute Abend wagte ich den ersten Sitzungstermin, Vorstandssitzung der Grünliberalen des Kantons Bern. 1½ Stunden verliefen problemlos, dann spürte ich leichte Schwindelgefühle und taube Lippen. Zum Glück war die Sitzung kurz darauf bereits zu Ende und ich kehrte nach Hause zurück ohne weitere Beschwerden. Inzwischen gehts es mir wieder prima. Aus diesem Grund heute ganz klar ein ? für einen guten bis sehr guten Tag!

1. Chemo - Tag 4: =

18.01.2013

Heute spüre ich zum ersten Mal, wie die Schlacht in meinem Körper tobt. Begonnen hat es gestern Abend, als ich eine grosse Wärme um den vermuteten Tumor in der Brust ausmachte. Nach einem guten 8-Stunden-Schlaf erwachte ich heute morgen mit Zahnhals-Schmerzen, Gliederschmerzen und einem allgemeinen Unwohlsein. Wie sie mir bereits im Spital mitteilten, ist es ein gutes Zeichen, wenn der Körper reagiert. Es zeigt mir, dass die Chemotherapie wirkt und die bösartigen Zellen bekämpft werden. Trotzdem bin ich sehr froh, dass ich heute keinen Termin habe und reduziert zu Hause arbeiten kann.

1. Chemo - Tag 5: -

19.01.2013

Der 5. Tag ist kein guter Tag. Will nicht lange jammern, aber die Gliedschmerzen (oder eher Nervenschmerzen am ganzen Körper, u.a. bis ins Knochenmark) und die Schmerzen im Mund (wohl die Nerven im Zahnhals oder Wurzel) kommen in Wellen und sind einiges schlimmer geworden. Dafalgan (Schmerzmittel) wirkt kaum. Hoffe, dass es schnell wieder abklingt.

Ich spüre den Krieg in mir zwischen den guten und bösen Zellen. Zwar leide ich an den Schmerzen aber es ist gut zu wissen, dass jede Stunde mich eine Stunde näher an die Gesundung bringt und stelle mir gerne den kommenden Sommer vor, mit der Familie im Pool, frei von Schmerzen und wieder gesund.

1. Chemo - Tag 6: +

20.01.2013

Glücklicherweise heute wieder ein guter Tag. Kaum mehr Schmerzen, zwar etwas sturm und schwach, aber um Welten besser als gestern. Der nächste Termin folgt am kommenden Dienstag - Blutentnahme beim Onkologen.

1. Chemo - Tag 8 - Blutentnahme: =

22.01.2013

Bin soeben vom Onkologen zurück. Die Detailuntersuchungen des Gewebes haben ergeben, dass es sich tatsächlich um denselben Tumor handelt, welcher bereits 2011 mit der Bestrahlung behandelt wurde. Zwar sei er leicht mutiert und so zu einem hochmalignem Lymphom geworden, aber es sei derselbe. Das ist eine gute Nachricht, denn ein anderer, zusätzlicher Tumor wäre schwieriger zu behandeln gewesen.

Die nächsten 10 Tage werden gemäss des Onkologen besonders kritisch. Die Dosis der Chemotherapie wurde aufgrund der Grösse und des Gewichtes anhand Statistiken definiert. Da aber jeder individuell anders auf die Chemo reagiert, ist es eine Gratwanderung zwischen zu wenig (der Tumor bleibt unbeeinflusst) und zu viel

(das Immunsystem wird zu sehr beschädigt und kann normale Infektionen nicht mehr bekämpfen). Aus diesem Grund muss ich vor allem in den nächsten 10 Tagen sehr vorsichtig sein und mich sofort beim Onkologen oder beim Notfall melden, wenn meine Körpertemperatur über 38° steigt. Dies könnte ein Zeichen dafür sein, dass die Chemo das Immunsystem zu sehr geschwächt hat. Ich solle mich zudem von möglichen Infektionen fernhalten. Und das am Tag, an welchem meine Frau mit über 38° Fieber im Bett liegt - vielleicht das zweite oder dritte Mal seit wir uns vor über 12 Jahren kennenlernten.

Immerhin sind die Schmerzen heute sehr gut zu ertragen. Bis vor einer Stunde war ich sogar ganz schmerzfrei, jetzt strahlen sie wieder etwas vom Rückenmark durch den Körper - aber momentan gut auszuhalten.

1. Chemo - Tag 14 - LEGO: +

28.01.2013

Heute ist ein wunderbarer Tag. Draussen ein fantastischer Wintertag mit blauem Himmel und viel Sonnenschein auf den schneebedeckten Garten, drinnen ein überaus glücklicher Patient ohne irgendwelche Schmerzen und freudig an der Arbeit.

Die letzten Tage waren ein Auf und Ab, sehr gute Stunden abgelöst von mühsamen Zeiten mit teilweise recht heftigen Rücken- und Brustschmerzen (am Ort des Tumors). Gestern war sicherlich ein negativer Höhepunkt als wir mit der Familie das Naturhistorische Museum besuchten und ich nach ca. 2 Stunden die Segel streichen musste. Mir wurde schwindlig und gemäss meiner Frau ziemlich blass im Gesicht. Nach dem Hinlegen zu Hause gings aber recht schnell wieder besser. Ich muss wohl doch begreifen, dass ich nicht im Vollbesitz meiner Kräfte bin.

Ein positiver Höhepunkt waren dagegen die vielen Stunden in den letzten Wochen, welche ich mit meinen Töchtern beim LEGO-Spielen verbracht habe. Seit Ende 2012 haben wir von Duplo auf die kleinen, normalen LEGO-Steine umgestellt und es macht wieder riesige Freude. Eine Sucht aus eigenen Kindertagen ist zurückgekehrt und ist gemeinsam mit meinen Mädchen (3 + 6 Jahre alt) noch viel schöner auszuleben. Nachdem wir fast alles nachgebaut haben, was seit etwa 35 Jahren im Estrich moderte (sogar der alte Elektrozug fuhr auf Anhieb wieder los), wagten wir uns seit ein paar Wochen an neue, ambitioniertere Konstruktionen. Unglaublich, was LEGO heute anbietet.



Die Tower Bridge und der Strassenzug mit Shop, Feuerwehr, Wohnhaus und einem Zoogeschäft auf dem Bild besteht zusammen aus über 10'000 LEGO-Teilen und war einfach grossartig zum gemeinsamen Bauen.

Morgen ist der nächste Termin beim Onkologen. Neben einem kurzen Gespräch wird es eine weitere Blutentnahme geben. Eine Woche später erwartet mich dann die 2. Chemo.

1. Chemo - Tag 18 - Kehrsatz: =

01.02.2013

Nur noch wenige Tag bis zur nächsten Chemo am kommenden Dienstag. Nach der Blutentnahme vom letzten Dienstag zeigte das Blutbild, dass die Leukozyten (weisse Blutkörperchen im Blut für die Abwehr von Krankheitserregern) von 6 auf 3.3 zurückgegangen sind. Einerseits gut und wichtig für die erfolgreiche Chemotherapie, andererseits heikel bis gefährlich für mögliche Infektionen. Und natürlich genau in diesen Tagen haben wir ein fast stetes Lazarett bei uns zu Hause. Nach dem Fieber meiner Frau von letzter Woche ist seit gestern unsere ältere Tochter (6 Jahre alt) mit Fieber im Bett. Zum guten Glück haben wir grossartige Unterstützung von meiner Mutter, welche uns während der Arbeitszeit meiner Frau hilft. Von den Nebenwirkungen spüre ich heute wieder Rückenschmerzen und seit einigen Tagen die angekündigte, starke Müdigkeit, welche auch nach einem guten Schlaf bleibt. Mühsam, aber gut zu ertragen.

In den letzten Tagen war unser Wohnort Kehrsatz ständig in der regionalen und nationalen Presse wegen eines sogenannten "Ausgangsverbot für unter 16-jährige Jugendliche". Ein neues Reglement bestimmt seit dem 1. Januar 2013, dass sich Jugendliche unter 16 Jahren zwischen 22 und 6 Uhr nicht mehr ohne Begleitung von Sorgeverantwortlichen

auf öffentlichen Plätzen aufhalten dürfen. Rauchen und Alkohol sind verboten. Seit 2008 und bis Ende 2012 war ich selber Mitglied (Sekretär) der Kommission für Bevölkerung und Integration, welche dieses Reglement mit ausarbeitete. In der Gemeindeversammlung vom letzten Dezember stimmte ich, wie alle ausser einer Person, für dieses Reglement. Es war nie die Meinung der Gemeindebehörden, dass sich Jugendliche grundsätzlich nicht mehr draussen aufhalten dürfen, es ging einzig darum, bei Verfehlungen (Lärm, Vandalismus, Littering, etc.) eine rechtliche Grundlage zu haben. Was oft vergessen wird, die Freiheit des Einzelnen geht nur soweit, bis sie die Freiheit eines Anderen eingrenzt. Wir hatten in der Gemeinde

einige Probleme mit Anwohnern, welche durch Lärm und Eigentümer, welche durch Vandalismus von wenigen Jugendlichen in ihrer eigenen Freiheit gestört wurden. Seit den Patrouillen der Broncos (welche bisher bei Lärm oder hinterlassendem Abfall immer sehr freundlich aber bestimmt blieben) hat sich die Situation markant verbessert. Es ist meiner Ansicht nach bedauerlich, dass die Profilierungsneurose der JuSo die Gemeinde Kehrsatz und ihre Behörden in ein schiefes Licht rückten. Ebenso erstaunlich, weil gleiche oder ähnliche Reglemente seit Jahren in anderen Gemeinden bestehen. Die Gemeinde stand einem Gespräch mit Jugendlichen jederzeit offen gegenüber, auch ohne Einmischung von Aussen (JUSO Bern). So erstaunte es nicht, dass bei der Protestaktion von letztem Freitag das Durchschnittsalter bei ca. 22 Jahren lag und von den 150 Demonstranten nur ca. 20 aus Kehrsatz selber stammten.

Unser neuer Gemeinderat (seit 1.1.2013) hat meine volle Unterstützung. Von den fünf Mitgliedern kenne ich alle persönlich und arbeitete mit vier von ihnen während Jahren in der Kommission für Bevölkerung und Integration sehr gerne und erfolgreich zusammen. Wir haben hier in Kehrsatz grossartige Menschen, welche sich ehrenamtlich oder nebenamtlich mit ganzem Herzblut für die Gemeinde engagieren.

Seit letztem Dienstag bin ich in einer neuen Funktion für die Gemeinde tätig. Ich darf die nächsten vier Jahre die Kommission für Bildung und Jugend präsidieren. Weil unsere Tochter im Sommer eingeschult wird, war ich an einem Wechsel in die KoBi interessiert. Neben Kita, Tagesschule und dem Schulbetrieb werden wir das Gespräch mit den Jugendlichen von Kehrsatz suchen, um für ihre Bedürfnisse eine Lösung zu finden. Dies scheiterte leider vor einigen Jahren am fehlenden Engagement der ortsansässigen Jugendlichen. Vielleicht klappt es jetzt besser.

1. Chemo - Tag 21 - Exodus der Kopfhaare: +

04.02.2013



Der letzte Tag vor der 2. Chemo ist geprägt von meinem neuen Spiegelbild.

Sie sind alle weg, in zwei Tagen habe ich mich vom gutbürgerlichen Mittelschichtler zum Skinhead verwandelt.

Gestern beim Duschen schwärzte sich plötzlich das Wasser vom ausfallenden Kopfhaar. So entschloss ich mich, auch den kümmerlichen Rest der Haare zu rasieren. Es gibt ja sehr viele Männer, denen ein glattrasierter Kopf sehr steht, ich ähnele mit meinem neuen Kopfdesign mit Narben und Runzeln aber eher dem Bösewicht Blofeld aus den alten James-Bond-Filmen ;-). Wenn die Arztprognosen zutreffen darf ich mich aber in 9-12 Monate (ca. 6 Monate nach dem Ende der Chemotherapie) auf eine neue Haarpracht freuen. Vielleicht lasse ich mir die Haare dann im Flower-Power-Style wachsen und verzichte für einige Zeit auf einen Coiffeur.

Ansonsten genieße ich heute einen schmerzfreien Tag mit viel Müdigkeit, die könnte aber auch davon stammen, dass ich letzte Nacht mit meinem Bruder den Super-Bowl Live im Fernsehen mitverfolgte. Leider verlor mein Lieblingsteam die San Francisco 49ers nach einem sehr spannenden und nervenaufreibenden Spiel gegen die Baltimore Ravens mit 31:34.

2. Chemo - Tag 1 - ein Viertel geschafft: =

05.02.2013

Heute war für meine Verhältnisse sehr früh und nach einer sehr kurzen Nacht Tagwache. Um viertel vor sieben aus dem Federntheater, unter die Dusche und um viertel nach sieben zum Onkologen. Nachdem die 1. Chemo im Zieglerspital stattfand, ging heute in die Praxis des Onkologen im Nebengebäude des Zieglerspitals. Nach einer kurzen Untersuchung (Leukozyten waren wieder über 6, also normal) startete der Chemo-Tankvorgang mit 7 Infusionen und 3 Spritzen durch meinen Port-a-Cath. Etwa während zwei Stunden konnte ich auf dem nicht sehr bequemen Behandlungsbett schlafen, die restliche Zeit döste ich vor mich hin - war schlicht zu müde für Musik oder einen Film von meinem mitgebrachten iPad. Leider

funktionierte die Blutentnahme nicht durch den Port-a-Cath und die nette Pflegefachfrau musste mir einen Zugang am rechten Unterarm legen, welcher aber erstaunlicherweise schon beim ersten Mal klappte.

Um etwa ein Uhr mittags war ich wieder zu Hause und konnte noch mit der Familie zu Mittag essen. Den Nachmittag schlief ich fast durchgehend. Noch immer Müdigkeit, jetzt doch ein wenig Übelkeit und die wiederkehrenden Rückenschmerzen spüre ich seither. Aber es liegt alles im Rahmen des Erwarteten und ist gut zu ertragen. Glücklicherweise hatten wir heute Abend Hilfe mit den Kindern. Meine Frau hatte Chorprobe und das von den Mädchen sehr geschätzte Chäsitzer-Hütemädchen übernahm das Kinder-ins-Bett-bringen.

Inzwischen ist nach Mitternacht und unsere ältere Tochter (6) ist soeben aufgewacht. Sie leidet noch immer an der Grippe, seit nun etwa einer Woche. Die Fieberwellen (glücklicherweise nicht hoch) kommen immer wieder. Es ist das schlimmste, die eigenen Kinder leiden zu sehen. Morgen Mittwoch feiert sie ihren 6. Geburtstag, hoffentlich geht es ihr besser. Wir alle wünschen uns, dass diese mühsame Grippe endlich aus unserer Familie verschwindet.

2. Chemo - Tag 3: -

07.02.2013

Hoch und runter, jeder Tag wieder anders. Heute mal wieder ein schlechter Tag. Zwar hatte ich auch heute gute oder relativ gute Stunden, z.B. beim Shopping mit einem sehr guten Freund, aber sonst wars definitiv ein Tag zum Vergessen. Schon letzte Nacht konnte ich nicht einschlafen, erst gegen 7 Uhr morgens fand ich die nötige Ruhe. Eine ungewöhnliche, nicht erklärliche Nervosität und unsere kleine Tochter im Elternbett hinderten mich, genügend herunterzufahren. Der Schlaf bis 11.30 Uhr war auch immer wieder von Unterbrüchen begleitet, dazu schien sich eine Erkältung anzubahnen. Mit eifrigem Benutzen des Vicks-Nasenstift konnte ich diese aber bis zum Nachmittag erfolgreich abwehren. Weniger gut gelang mir dies mit den Rückenschmerzen, der Müdigkeit und einer steten, leichten Übelkeit, welche glücklicherweise aber dank der Medikamente nie von einem Brechreiz begleitet war. Erst jetzt, spätabends, fühle ich mich wieder ein wenig besser und hoffe, dass der morgige Tag so beginnt, wie der heutige endet.

Es gibt aber auch sehr gute Nachrichten, unsere ältere Tochter scheint die Grippe endgültig überstanden zu haben und konnte heute wieder in die Kita. Jetzt hoffen wir sehr, dass die jüngere nicht auch noch Opfer dieser heimtückischen Saisongrippe wird.

2. Chemo - Tag 10: +

14.02.2013

Judihui - endlich mal wieder ein guter Tag. Kein schmerzfreier, aber ein Tag mit ein wenig Arbeit, Gäste zu Hause und sogar einem Restaurantbesuch mit den Mädchen.

Die letzte Woche war ziemlich besch... - halt eben wie es zu erwarten ist, die erste Woche nach der Chemotherapie. Trotzdem waren die Nebenwirkungen schlimmer als nach der ersten Therapie und es gesellten sich neue dazu. Richtig mühsam waren die Magenprobleme während der letzten drei Tage, welche seit gestern zum Glück merklich nachlassen. Wie meine Frau richtig bemerkte, diese Gifte greifen leider den ganzen Körper an.

Ich trenne die Nebenwirkungen in mühsame und schwer erträgliche Nebenwirkungen. Was schmerzfrei ist, ist zwar mühsam aber eben gut erträglich (Haarausfall, Gefühlsverlust an Fingerbeeren und an den kleinen Zehen, Müdigkeit, leichte Übelkeit). Bei den schmerzverursachenden Nebenwirkungen (Rückenschmerzen, Gliederschmerzen, Muskelschmerzen, Zahnschmerzen und eben die Magenschmerzen) hofft man einfach, dass sie möglichst schnell wieder nachlassen. Wenns dann nicht mehr auszuhalten ist, nehme ich Dafalgan als Schmerzmittel, welches zwar mindert aber die Schmerzen doch spürbar lässt.

Aber heute ist ja zum Glück ein fast schmerzfreier Tag und ich habe ihn genossen. Endlich mal wieder ein paar Stunden am Stück Arbeiten und viel Zeit mit den Mädchen während meine Frau Chorprobe hatte. Zwar fehlt Kraft und die Batterie ist immerhin wieder von rot auf orange zurückgekehrt, aber allein der Unterschied zu den letzten Tagen gibt ein richtig gutes Gefühl und lässt mich hoffen, dass die nächsten 10 Tage bis zur 3. Chemotherapie gute Tage sein werden.

2. Chemo - Tag 17: +

21.02.2013

Und wieder ist eine weitere Woche um. Sicherlich eine bessere mit relativ wenig Schmerzen und gut ertragbaren Nebenwirkungen. Nächste Woche wirds dann wohl wieder schlimmer sein, am kommenden Dienstag erwartet mich meine 3. Chemotherapie - dann sind es nur noch 5 ;-)

Ihr solltet mich mal sehen, laufe ich doch ständig mit einer Kappe rum, draussen und drinnen. Kaum ziehe ich sie mal aus, beginne ich innert weniger Minuten zu frieren an. Es scheint also doch zu stimmen, dass 40% unserer Körperwärme über die Kopfhaut entweicht.

Die zur Zeit seltsamste Nebenwirkung fühle ich (oder eben nicht) in den beiden kleinen Zehen. Seit Tagen schlafen sie und sind durch keine Bewegung aufzuwecken. Auch in den Fingerbeeren habe ich einen merklichen Gefühlsverlust, aber fürs Tippen auf der Tastatur ist keine Behinderung spürbar. Eigentlich schon spannend, wie sich diese Therapie auf den ganzen Körper auswirkt, hoffen wir mal, dass sich nach dem Ende der Chemo alles wieder normalisiert.

Die Blutentnahme vom letzten Dienstag ergab wie schon in der zweiten Wochen nach dem letzten Zyklus sehr niedrige Leukozyten (weisse Blutkörperchen im Blut für die Abwehr von Krankheitserregern). Der Wert fiel von über 7 eine Woche zuvor auf 3.8. Einseits gut für die erfolgreiche Therapie andererseits gefährlich, sollten irgendwelche Viren oder sonstige bösartige Erreger einen Angriff auf mich starten. Viel Trinken,

Salat, Gemüse und das "aus dem Weg gehen" von grösseren Menschenansammlungen werden dies hoffentlich verhindern.

3. Chemo - Tag 1 - Autopanne: =

26.02.2013

Gestern genoss ich seit langer Zeit mal wieder einen Kinoabend mit einem sehr guten Freund. Zuerst ein Nachtessen im Papa Joes, danach ins Kino Alhambra zum Actionthriller "Die Hard 5" mit Bruce Willis. Nach den Kritiken erwartete ich nicht viel, doch die Autoverfolgung durch Moskaus Strassen und weitere Actionszenen begeisterten uns und liessen den Alltag vergessen.



Nach dem Kino wollte ich ich meinen Freund nach Hause fahren, da ich mein geliebtes Elektroauto bei der kleinen Schanze parkierte. Es war bitterkalt, minus 5° und ich freute mich auf ein warmes Auto, da ich die Klimaanlage mit einer App auf dem Handy bereits beim Ausgang des Kinos starten konnte. Soviel zur Theorie ;-)

Beim Nissan Leaf angekommen lief auch tatsächlich die Heizung. Das Auto bewegte sich aber keinen Millimeter. Auf dem Display erschienen an der Stelle der Bereitschaft zum Fahren zwei Fehlersymbole. Auch nach mehrmaligen Versuchen, keine Reaktion. Wir fuhren also mit dem Taxi nach Hause, mein Auto musste in die Garage abgeschleppt werden und sollte morgen oder übermorgen wieder für mich bereit stehen. Scheinbar ist ein defektes Relais für den Fehler verantwortlich - also wie heutzutage so oft die Elektronik.

Kaum 5 Stunden, nachdem ich endlich zu Hause war, brachte mich ein Taxi ins Zieglerspital zur 3. Chemo. Einmal abgesehen davon, dass auch heute die Blutentnahme durch das Port-a-Cath nicht funktionierte und zwei zusätzliche Nadelstiche notwendig waren, klappte die Chemo gut. Ich schlief ca. 1½ Stunden und konnte mich gut ausruhen. Nach 5 Stunden war auch diese Prozedur zu Ende und ich konnte wieder nach Hause.

Den Nachmittag verbrachte ich im Bett. Die Müdigkeit durch die Medikamente und der letzten Nacht machten das Arbeiten unmöglich. Zudem wollte ich unbedingt an die abendliche Sitzung, an welcher ich zum ersten Mal die Kommission für Bildung und

Jugend in Kehrsatz präsierte. Trotz einem körperlichen Batteriestand von ca. 20% und Rückenschmerzen klappte dies dann auch überraschend gut.

3. Chemo - Tag 9 - Breaking Bad: -

06.03.2013

Für diesen Blog-Beitrag brauche ich viel Überwindung weshalb ich ihn immer wieder vor mich hin geschoben habe. Wer gerne Positives liest, bitte hier stoppen und zu einem anderen Beitrag wechseln. Auch wenn ich noch immer Optimist bin und 100% überzeugt bin, dass ich im Sommer wieder gesund bin, der Weg dahin ist doch viel steiniger als erwartet.

Seit einer Woche habe ich fast ständig Schmerzen, vor allem aus dem Knochenmark im Rücken ausgehend durch den ganzen Körper. Ich bin völlig energielos und immer wieder erschöpft. Die Arbeit beschränkt sich im Moment auf 1-2 Telefone und vielleicht das eine oder andere Mail. Nach einer Viertelstunde ist die Batterie aber schon derart im roten Bereich, dass ich mich wieder hinlegen muss. Das Gift, das in Wellen immer wieder durch den Körper strömt macht mich fast wahnsinnig, dünnhäutig und oft sehr wütend. Am meisten darunter leiden muss leider meine Familie und es ist meist fast nicht auszuhalten. Vor allem die Belastung für meine Frau und zu spüren, wie viel unsere 6-jährige Tochter von der Krankheit mitbekommt - nagt zusätzlich an den geringen Reserven. Wie gerne würde ich öfters eine gute Miene zum (excüsé) beschissenen Spiel machen, aber es gelingt mir nicht. Jeder Tag scheint schlimmer als der vorige und wird begleitet von neuen oder noch heftigeren Nebenwirkungen. Obwohl erst der dritte von wohl acht Zyklen stattfindet, ich habe die Nase von der Therapie jetzt schon gestrichen voll.

Ja, ich wusste von Anfang an, dass es bessere und schlechtere Tage geben wird, aber ich möchte jetzt gerne mal wieder einen wirklich guten Tag erleben. Einen Tag, an welchem ich wieder mehr aufrecht als waagrecht bin, mit ertragbaren Schmerzen und mehr Energie als einem kurzen Nachtessen mit Freunden oder die volle Erschöpfung nach einem Gäste-Besuch bei uns.



Der Titel für heute heisst "Breaking Bad". Er ist nicht nur der momentanen Stimmung geschuldet, sondern auch einer Ablenkung, welche die letzten zwei Wochen die Tage zwischendurch etwas erträglicher machten. Eine US-Fernsehserie, gespickt mit schwarzem Humor, in welcher ein Chemielehrer eine Krebsdiagnose erhält und für die Zahlung der Behandlungskosten und die Sicherung seiner Familie beginnt, synthetische Drogen herzustellen. Er rutscht immer weiter ab in die Kriminalität und verstrickt sich und seine Umgebung immer mehr in seine Machenschaften. Vor allem die erste Staffel bot einige Parallelen zu meiner Situation (Krebsdiagnose, Therapie, Nebenwirkungen, etc.) und helfen, über das eine oder andere zwischendurch zu lachen. Sehr sehenswert für alle, die es etwas deftig mögen und schwarzen Humor lieben.

Voilà, es tat gut, mir die heutigen Zeilen von der Seele zu schreiben. Jetzt geht es mir schon etwas besser und ich bin zuversichtlich, dass der morgige (bzw. inzwischen heutige) Tag doch wieder erträglicher wird.

3. Chemo - Tag 12 - Notfall: -

09.03.2013

Ich möchte mir die Haare raufen, wenn ich nur welche hätte ;-)

Gestern Freitag abend spürte ich, wie plötzlich meine Körpertemperatur stieg. Nach der Rückkehr meiner Frau von einem Schülerkonzert in Thun um 23 Uhr zeigte das Thermometer 38.3° - die von meinem Onkologen definierte Grenze von 38° wurde also überschritten. Meine Frau rief den Notfall im Zieglerspital an, wo uns die Oberärztin aufforderte, sofort ins Spital zu kommen.

Das Problem liegt in meinem Immunsystem während der Chemotherapie. Die für die Bekämpfung von Viren und Bakterien wichtigen weissen Blutkörperchen (Leukozyten) haben einen Normalwert von ungefähr sieben. Bei meinem letzten Besuch beim Onkologen von vorgestern (einstündiges Durchspülen des Port-a-Cath mit Enzymen für die Entstopfung) war der Wert auf 1.6 gefallen. Eine Infektion ist deshalb im Moment für meinen Körper sehr gefährlich.

Mit meiner Frau erreichten wir den Notfall gehen halb zwölf Uhr nachts. Glücklicherweise war der grosse Ansturm bereits vorüber und ich wurde relativ rasch betreut. Nach den üblichen Tests (Abhören von Herz, Lunge, etc.) wurde mir Blut entnommen. Natürlich war dies beim Port-a-Cath immer noch nicht möglich (trotz

des vortägigen Durchspülens) und der Pflegefachmann musste einen zusätzlichen Zugang am Arm legen. Eine Infusion wurde an den Port-a-Cath gehängt und kurz darauf floss ein starkes Antibiotika in meinen Körper. Gegen zwei Uhr nachts gabs noch ein Röntgen der Lunge, um dort eine Infektion auszuschliessen. Weitere 90 Minuten später war das Blutlabor endlich fertig und die Ärztin machte mir klar, dass ich im Spital bleiben müsse.

Immerhin liege ich jetzt in einem Einzelzimmer. Das Pflegepersonal und auch Besucher müssen vor dem Eintritt ins Zimmer die Hände desinfizieren und einen Mundschutz tragen, so dass weitere Infektionen ausgeschlossen werden können. Heute morgen noch meinte der diensthabende Arzt, dass ich wohl bis Montag früh im Spital bleiben müsse. Dank des Antibiotikas habe ich aber seit frühmorgens kein Fieber mehr und fühle mich auch sonst wieder viel besser. Inzwischen habe ich die Hoffnung, dass ich bereits morgen Sonntag mittag wieder nach Hause kann. Ein neuerliches Blutlabor morgen früh wird den Entscheid bringen. Ich will weg hier, habe die Nase von Spitalaufenthalt gestrichen voll.

3. Chemo - Tag 13 - wieder zu Hause: =

10.03.2013

Endlich wieder zu Hause! Das Blutlabor von heute vormittag im Zieglerspital ergab, dass die Leukozyten von 1.4 (Freitag nacht) auf 2.3 gestiegen sind und keine weiteren Infektionen zu finden waren. Ich konnte also kurz vor mittag mit weiteren Medikamenten nach Hause. Neben täglich einzunehmenden Antibiotika-Tabletten muss meine Frau mir nun abends subkutan (im Oberschenkel unter die Haut) eine Spritze verabreichen, deren Medikament die neue Bildung von Leukozyten fördern soll. Morgen oder am Dienstag muss ich wieder zum Onkologen.

Grundsätzlich fühle ich mich wieder etwas besser aber immer noch sehr schlaff. Schmerzhaft ist vor allem der Rücken, wo genau im Kreuz ein Punkt am Knochenmark einen sehr stechenden Schmerz verursacht. Ich betäube ihn ein wenig mit Dafalgan und hoffe auf Besserung.

4. Chemo - Tag 1 - Hälfte geschafft! -

19.03.2013

Die letzten Tage waren nicht wirklich gut. Gut waren höchstens Stunden an einigen Tagen, danach trieb mich wieder eine Welle ins Bett. Ich hoffe sehr, dass es an der laut Onkologen wohl zu hohen Dosis lag und die nächsten Wochen wieder besser werden.

Heute früh um 8 Uhr war ich wie alle drei Wochen an meiner persönlichen Tankstelle und lies mich mit Chemie volltanken. Bis um 12 Uhr 30 folgte eine Infusion der nächsten. Zum guten Glück ermüdete mich das erste Medikament wieder sehr stark, so dass ich etwas 2 Stunden schlafen konnte. Die restliche Zeit war ich in einer Art Dämmerzustand.

Wie erwartet konnte das Blut wiederum nicht vom Port-a-Cath entnommen werden, es musste also ein zweiter Zugang für die Blutentnahme gelegt werden, welcher zum Glück beim zweiten Versuch auch gelang.

Wieder zuhause verbrachte ich fast die ganze Zeit bis eben im Bett, erschöpft, müde und einfach unendlich schlaff. Trotzdem habe ich mich jetzt schnell aufgerafft, um wenigstens einige Mails zu beantworten und diesen Block zu schreiben. Immerhin sollte mit der heutigen Chemo die Hälfte geschafft sein. Vielleicht, aber nur vielleicht kommts aber noch besser. In zwei Wochen wird ein neues CT (Computer-Tomograph) stattfinden, welcher uns zeigen soll, wieviel vom Tumor noch übrig ist. Bei einem sehr guten Bescheid besteht die Hoffnung, dass nur noch 2 weitere Chemotherapien notwendig sein könnten. Die bisher gleichzeitig stattfindende Immuntherapie wird aber in jedem Fall mind. noch vier mal stattfinden, diese ist aber nicht mit den mühsamen und schmerzhaften Nebenwirkungen verbunden, dauert aber am längsten (jeweils ca. 2.5 Stunden).

4. Chemo - Tag 10 - Krise: -

28.03.2013

Die Hoffnung auf bessere Wochen haben sich sehr schnell zerschlagen. Die letzten 9 Tage nach der 4. Chemo waren die bisher schlimmsten. Erst heute stellt sich eine leichte Besserung ein. Schlimm waren vor allem die Magenbeschwerden und die ständige Übelkeit. Zwar habe ich zusätzliche Medikamente gegen den Brechreiz erhalten, aber die Übelkeit und die Magenschmerzen blieben.

Zusätzlich hatte ich nach der Blutentnahme von vorgestern Dienstag beim Hausarzt eine mentale Krise. Die Leukozyten (weisse Blutkörperchen) fielen auf ein Allzeittief von 0,78 (normal wäre 6-7), d.h. mein Immunsystem liegt völlig am Boden. Die kleinste Infektion kann dazu führen, dass ich wieder ins Spital muss. Heute nachmittag habe ich deswegen einen weiteren Termin beim Onkologen zur Blutentnahme. Sollte der Wert sich nicht erholt haben, müsste ich weitere Medikamente spritzen.

Aufrichten kann ich mich glücklicherweise in der Familie. Es ist so ein Glück und einfach unglaublich, was ein Lächeln eines Kindes bewirken kann oder die Nähe und Gespräche mit meiner Frau. Sie sind es, welche meine Zuversicht wieder zurückholen und mir helfen, Tag für Tag zu nehmen und das Ziel nicht aus den Augen zu verlieren.

4. Chemo - Tag 15 - Ostern: =

02.04.2013

Das Positive vorweg: Ostern waren wirklich grossartig. Ein schönes Fest mit der Familie und der Oster-Sonntag sogar der erste schmerzfreie Tag seit Monaten. Inzwischen sind die Gliederschmerzen zurück, dafür sind die viel schlimmeren Magenbeschwerden und die Übelkeit völlig abgeklungen (zumindest bis zur nächsten

Chemo).

Immerhin konnte ich heute mal wieder fast zwei Stunden arbeiten, so viel wie schon lange nicht mehr. Mühsam ist noch immer der schnell sinkende Energielevel, zwei Stunden Arbeit am Computer oder 20 Minuten mit den Kindern, dann ist die Batterie wieder am Boden.

Übermorgen Donnerstag erwartet mich das nächste CT, mal sehen, wieviel vom Tumor noch übrig ist. Schon am Freitag nachmittag habe ich den Termin beim Onkologen und werde die Resultate erfahren - und Ihr hier auf dem Blog selbstverständlich kurz darauf.

4. Chemo - Tag 18 - Zwischenbericht: =

05.04.2013

Die Bilder vom CT sind da und analysiert. Der Tumor ist etwa zu 80% weg, also grundsätzlich eine gute Nachricht. Trotzdem ist eben noch immer etwa 20% da und mein Onkologe empfiehlt mir, alle acht geplanten Chemo-Zyklen durchzustehen. Ansonsten sei die Gefahr schlicht grösser, dass der Tumor nicht vollständig zerstört wird und sich wieder erholen kann.

Damit werde ich bis Mitte Juni weitere Chemotherapien haben, die nächste und fünfte am kommenden Dienstag um halb neun Uhr morgens. Da das Praxisteam meines Onkologen in den Ferien weilt, wird diese Chemo im Zieglerspital stattfinden, so wie bereits die 1. Chemo.

Obwohl Dr. Zoppi die heutigen Resultate des CTs als sehr positiv darstellte, waren meine Frau und ich beim Verlassen der Praxis nicht wirklich erleichtert oder glücklich. Vielleicht haben wir zu viel erwartet, nämlich dass der Krebs schon ganz weg ist und mir zwei Chemotherapien erspart blieben. Es ist wie es ist und ich darf froh darüber sein, dass der Tumor erfolgreich bekämpft wird.

5. Chemo - Tag 6 - endlich Frühling: =

14.04.2013

Glücklicherweise sind die schlimmsten Tage nach der Chemo wieder vorüber. Sowohl die Übelkeit als auch die Schmerzen im Magen lassen etwas nach und kommen nur noch in unterschiedlich hohen Wellen. Nachdem ich seit letzten Mittwoch täglich das Maximum an Schmerztabletten ausschöpfte, konnte ich heute fast gänzlich darauf verzichten. Was bleibt sind die Kraft- und Energielosigkeit. Es ist kaum nachvollziehbar, wie sehr der Körper durch dieses Chemie-Gift heruntergefahren wird und die sonst übliche Leistungsfähigkeit fast gänzlich aussetzt. An Arbeiten ist während dieser Tage fast überhaupt nicht zu denken. Ich bin froh, wenn ich täglich während einer halben Stunde Mails und Finanzen erledigen kann.

Der Höhepunkt heute war das Wetter, stahlblauer Himmel und endlich warme Temperaturen von über 20° nach dem gefühlt 6-monatigen eiskalten Winter.

Solange die Kraft reichte, verbrachte ich einige Zeit im Garten und genoss es, wie unser Solarmäher Herbie wieder seine Runden drehte. Meine Frau war an einer Hochzeit und unsere Kinder durften das Wochenende im Berner Jura auf dem Bio-Bauernhof der Schwester meiner Frau mit neugeborenen Katzen und Reiten verbringen. Ich genoss die Ruhe auch wenn ich meine Frauen sehr schnell wieder sehr vermisste.

5. Chemo - Tag 17 - 100 Tage Chemo-Therapie: +

25.04.2013

Die Chemotherapie dauert nun schon unglaubliche 100 Tage. An einem so guten Tag wie heute scheint mir die Zeit extrem schnell vergangen. Aber wahrscheinlich ändert sich dieser Eindruck bereits ab nächstem Dienstag und der nächsten Chemo wieder. Bis es aber soweit ist genieße ich die wunderschönen, schmerzfreien Sommertage der dritten Chemowoche.

Heute Abend sogar mit einem besonderen Ausgang dank dem Kinder-Hütendienst meiner Mutter. Meine Frau und ich gönnten uns ein 6-Gang-Nachtessen im Restaurant "La Terrasse" des Bellevue-Hotels in Bern. Bei stahlblauem Himmel und späterem, goldgelbenem Vollmond war es ein kurzweiliger, unvergesslicher Abend mit kulinarischen Höhepunkten, tollen Gesprächen und einfach nur unbeschwerten Stunden. Sie geben mir Kraft für die kommenden 9 Wochen, welche die Chemotherapie nun noch dauert. Vielleicht wird es langsam Zeit, so wie ich es an meiner Rekrutenschule tat, die Tage bis zum Ende abzukreuzen.

6. Chemo - Tag 2 - der Hammermann: =

03.05.2013

Der Hammermann ist ein Ausdruck aus dem Marathon, wo bei ungefähr Kilometer 35 ein Einbruch der Kräfte stattfindet. Obwohl ich noch nie einen Marthon gelaufen bin und sicher auch nie einen in Angriff nehmen werde (ich war früher eher der Sprinter- als der Ausdauer-), kämpfe ich im Moment in meinem Behandlungsmarathon mit dem Hammermann.

Nachdem mein Termin für die Chemotherapie von Dienstag auf Donnerstag verschoben wurde, fand gestern die 6. Chemotherapie statt, diesmal wieder in der Praxis des Onkologen. Ich hatte noch nie ein Widerstreben zur erneuten Behandlung wie dieses Mal. Zu wissen, was die nächsten Tage wieder auf mich zu kommt, das Unwohlsein, die Übelkeit, die Energielosigkeit, die Glieder- und Muskelschmerzen, ich hatte einfach überhaupt keine Lust mehr dazu. Trotzdem musste ich mir einreden, dass es wohl 10 Gründe gibt, nicht mehr hinzugehen, jedoch über 1000 Gründe, es doch zu tun.

Zum Glück verlief die Chemotherapie selber aber völlig problemlos und ich konnte um 12 Uhr 30 nach 4½ Stunden wieder nach Hause. Bis jetzt, 26 Stunden nach Ende der Behandlung, halten sie die Nebenwirkungen zum Glück in Grenzen. Die

Mediamente wirken recht gut und vor allem die Übelkeit ist geringer als bei früheren Zyklen. Hoffentlich bleibt es so.

6. Chemo - Tag 12 - vom Bienensterben: =

13.05.2013

Im Moment herrscht wieder die Übergangsphase von starken Nebenwirkungen zu Wellen von Nebenwirkungen, welche immer längere Ruhephasen ablösen. Zwar nehme ich noch immer fast das ganze Pensum von Dafalgan-Schmerzmitteln, aber die Ruhephasen bringen sehr viel mentale Energie zurück. Ich kann wieder stundenweise arbeiten und finde auch wieder mehr Kraft für die Familie.

Heute möchte ich aber nicht nur von meiner Krankheit berichten, sondern von einer sehr eindrücklichen Dokumentation, welche ich heute auf Arte gesehen habe: "Das Geheimnis des Bienensterbens", ein 90-minütiger Film über mögliche Gründe für das Sterben so vieler Bienenvölker weltweit. Ein Drittel unserer Nahrung hängt unmittelbar von der Biene ab und wir sind daran, auch diese Lebensgrundlage wegen Profitgier und dem immer niedrigeren Respekt vor der Natur zu zerstören. In einem Tal in Kalifornien werden 80% der weltweiten Mandelnüsse produziert. 40'000 Mandelbäume, welche jeden Frühling 36 Mia. Bienen benötigen (die grösste Tiermigration der Welt), welche für wenige Wochen in diese Monokultur gekarrt, Pestiziden ausgesetzt und danach wieder in der ganzen USA verteilt werden. Oder der unverständliche Umgang mit Pestiziden weltweit, wie Konzerne neue Mittel ausbringen ohne zu wissen, was diese langfristig für Auswirkungen auf Flora und Fauna haben. Nehmt Euch die Zeit und schaut Euch den Film unbedingt an. Vielleicht hilft er beim nächsten Einkauf, wieder mehr regional, saisonal und nachhaltig einzukaufen.

In einem interessanten Bericht "Am Lebensmittel sparen?" von Hermann M. Dür habe ich gelesen, dass wir heute (Daten von 2008) nur noch 7.4% unseres Haushaltsbudgets für Nahrungsmittel ausgeben, 1960 lag dieser Anteil in der Schweiz bei 30%, in anderen Ländern noch heute bei 90%. Wir müssen endlich wieder bereit sein, faire Preise für gute Lebensmittel zu bezahlen, welche nachhaltig so produziert werden, dass auch noch unsere Enkel vom gleichen Stück Land denselben Ertrag erleben können.

7. Chemo - Tag 1 - ... und täglich grüsst das Murmeltier: =

23.05.2013



Heute bei der 7. Chemotherapie erinnerte ich mich an die amerikanische Liebeskomödie aus dem Jahr 1993 "... und täglich grüßt das Murmeltier" (Original: "Groundhog Day") mit Bill Murray und Andie McDowell. Ein TV-Wetterfrosch erlebt in einem kleinen Städtchen immer wieder den gleichen Tag, egal was er unternimmt, er wacht am gleichen Tag um 6 Uhr wieder auf.

Ungefähr so ergeht es mir mit den Chemotherapie-Zyklen, nur dauern diese 3 Wochen und nicht einen Tag. Der ganze Mist beginnt immer wieder von vorne. Auch wenn die grosse Hoffnung besteht, dass dies der zweitletzte Zyklus ist, so möchte ich nichts lieber als diesen scheinbar ewigen Kreis durchbrechen und in einen "normalen" Alltag zurück. Genau wie die Filmfigur Phil Connors.

Die Therapie von heute morgen dauerte wieder über 4 Stunden, eine Infusion gefolgt von der nächsten. Das Personal des Onkologen teilte mir heute motivierend mit, dass ich aufgrund meines Körpergewichtes und des zweiten Ausbruchs des Krebses jeweils eine "Hammer-Dosis" an Chemikalien erhalte. Deshalb wohl auch die scheinbar ungewöhnlich starken Nebenwirkungen. Selbstverständlich klappte auch diesmal die Blutentnahme am Port-à-Cath nicht und ein zusätzlicher Zugang am Handrücken war notwendig. Glücklicherweise klappte diesmal der erste Versuch vom erfahrenden Personal des Onkologen. Weil ich letzte Nacht nur ca. 3 Stunden geschlafen hatte, döste ich bei der Behandlung immer wieder weg und schlief schliesslich sicherlich über 2 Stunden während der Therapie.

Der Nachmittag und Abend war geteilt zwischen ersten Wellen von Nebenwirkungen und recht guten Momenten. Die nächsten Tage werden wohl wieder ziemlich hart. Ich tröste mich aber damit, dass ich jeden dieser Tage danach nur noch einmal erleben

muss.

7. Chemo - Tag 7 - beim Kardiologen: -

29.05.2013

Die harten Tage des Zyklus dauern an, trotz vielen Medikamenten spüre ich Schmerzen und unzählige Nebenwirkungen (Magenbeschwerden, Übelkeit, Gefühlsverlust an Fingern und Zehen, Schweissausbrüche, Erschöpfung, trockener Mund, Geschmacksverlust, Rückenschmerzen, u.v.m). Trotzdem, einfach weitergehen und nicht zurückschauen.

Heute musste ich zur Kontrolle zum Kardiologen (Herzspezialist) im Zieglerspital. Dieser Termin wurde mir bereits beim letzten Besuch beim Onkologen vereinbart und ist eine Routinekontrolle bei einer Chemotherapie. Vor allem früher kam es immer wieder vor, dass durch die Medikamente der Krebstherapie der Herzmuskel vergrössert wurde, was oft zu gefährlichen Nebenwirkungen führte. Glücklicherweise zeigte der Ultraschall heute aber keine Anomalität und ich konnte nach 10 Minuten schon wieder nach Hause. Gemäss dem zuständigen Arzt seien die Probleme heutzutage mit den neuen Medikamenten in der Chemotherapie nur noch äusserst selten.

Glücklich auf die erste durchwegs positive Diagnose seit langer Zeit fuhr ich wieder nach Hause und legte mich wieder hin.

7. Chemo - Tag 12 - nochmals Luft holen: +

03.06.2013

Auch die Nebenwirkungen der 7. Chemotherapie lassen nun endlich nach und ich kann nochmals tief Luft holen für die hoffentlich letzte grosse Chemotherapie vom kommenden Montag. Diese Woche will ich möglichst ausgiebig geniessen und freue mich aufs Kino morgen Abend (Hangover 3), auf den deutschen Comedian Michael Mittermaier mit meiner Frau am Mittwoch und unseren traditionellen (seit fast 20 Jahren) Pokerabend am Donnerstag. Die Energie muss ich wohl gut einteilen, aber das klappt schon irgendwie neben der Familienzeit und einigen Stunden Arbeit am Tag. Auf meinem Büro-Pult türmen sich zwar die Pendenzen, mein Ziel bleibt bis ich hoffentlich wieder 100% arbeitsfähig bin, diesen Berg nicht zu hoch anwachsen zu lassen.

8. Chemo - Tag 2 - der Schlusspurt: =

11.06.2013

Gestern also ging die hoffentlich letzte Chemotherapie über die Bühne. Wie immer mit 8 verschiedenen Infusionen, davon 2 x Immuntherapie mit Mapthera, einige Medikamente und die Chemotherapie selber. Nach knapp 5 Stunden war die Tortur

zu Ende, in welcher natürlich wieder trotz Port-a-Cath, welcher zwar Infusionen zulässt aber keine Blutentnahme, ein zusätzliche Zugang notwendig war.

Gestern nachmittag und heute den ganzen Tag fühle ich mich wieder sehr schwach, hatte aber wenig Schmerzen. Einige Wellen von Übelkeit waren gut auszuhalten.

Gemäss meinem Onkologen sieht das weitere Vorgehen nun wie folgt aus: in zwei Wochen habe ich einen weiteren Termin bei ihm mit Blutprobe und anschliessend wird ein Termin beim PET-CT vereinbart, bei welchem genau ermittelt werden kann, ob der Tumor gänzlich weg ist. Ist dies der Fall werde ich weiterhin eine Immuntherapie machen müssen, während ca. 2 Jahren alle 2 Monate zur 3-stündigen Infusion. Diese erst vor etwa 10 Jahren eingeführte, sehr kostspielige Therapie (die Schweizer Firma Roche nimmt ca. CHF 5'000.- pro Behandlung) hilft gemäss Studien, dass der Krebs nicht mehr zurückkehrt. Wir glauben daran!

8. Chemo - Tag 11 - auf und nieder immer wieder: +/-

20.06.2013

Der Kampf dauert noch immer an. Die Nebenwirkungen (v.a. Glieder-Schmerzen und Erschöpfungszustände) kommen und gehen. Sehr schlecht sind zudem wieder die Blutwerte (Leukozyten = weisse Blutkörperchen), welche einen Wert von 1.08 zeigen (normal ist zwischen 6 und 7). Die Gefahr besteht also wieder, dass ich durch eine Infektion ins Spital muss, weil das eigene Immunsystem zu schwach ist.

Es gibt Stunden, an welchen ich mich recht gut fühle, dann aber kommt die nächste Welle und ich bin wieder völlig down. Schlimm ist die Unkalkulierbarkeit, die Unmöglichkeit zur Planung des Tages oder von Terminen. Diese Woche habe ich wieder alle Termine absagen müssen, weil ich mich einerseits zu schwach fühle, andererseits wegen der Blutwerte zu grossen Respekt vor allfälligen Infektionen habe.

Trotzdem bin ich zuversichtlich und fühle mich jeden Tag ein klein wenig besser. Ich spüre, dass der Tumor weg ist und will nach dem Ende der Nebenwirkungen wieder zur alten Kraft zurückfinden.

8. Chemo - Tag 15 - im Spital mit Nierenstein: -

24.06.2013

Irgendwie könnte die Pechsträhne langsam nachlassen. Normalerweise sollte ich jetzt von einem besonders guten Tag berichten und den kaum mehr wahrzunehmenden Nebenwirkungen. Stattdessen bin ich erst vor wenigen Stunden vom Zieglerspital zurückgekehrt.

Gestern Sonntag hatte ich mittags plötzlich unglaublich starke Schmerzen an der linken Niere. Weder das Schmerzmittel Dafalgan noch Novalgin halfen auch nur ansatzweise. Im Gegenteil, die Schmerzen wurden immer stärker, stoppten dann aber plötzlich nach ca. 2-3 Stunden. Tief durchschnaufend hoffte ich auf eine weitere

kurze Nebenwirkung der Chemo bis die Schmerzen am frühen Abend nochmals schlimmen zurückkamen. Inzwischen war auch der linke Harnleiter betroffen und der Rücken (einige Zentimeter links der Wirbelsäule). Gegen 19 Uhr hielt ich die Schmerzen nicht mehr aus und rief beim Notfall des Zieglerspitals an, deren Frau Doktor mich sofort in den Notfall beorderte.

Zum guten Glück war ich der einzige Patient und wurde sofort aufgenommen. Nach einigen Untersuchungen und einem CT des Unterbrauchs war die Diagnose klar: ein kleiner Nierenstein, welcher sich bereits in der Blase befand. Ich erhielt Morphium und weitere Schmerzmittel, die aber die unbeschreiblichen Schmerzen (9-10 auf einer Skala von 1 bis 10) nur teilweise auffingen. Eine Stunde später wurde ich ins Spitalzimmer verlegt, wo noch weitere Morphium-Infusionen folgten. Erst gegen 2.30 Uhr liessen die Schmerzen nach und ich konnte einige Stunden schlafen.

Zum guten Glück fand der kleine Nierenstein am Morgen seinen Weg durch die Blase und den Urin aus meinem Körper heraus und die Schmerzen waren plötzlich vollends weg. Nach einigen weiteren Stunden der Beobachtung konnte ich das Spital am frühen Nachmittag erschöpft aber schmerzfrei wieder verlassen.

Immerhin gibt es Positives von den Chemo-Nebenwirkungen. Diese haben in den letzten Tagen merklich nachgelassen und auch der Energiehaushalt nähert sich wieder geschätzten 25%. Den heutigen Termin beim Onkologen konnte ich wegen des Spitalaufenthaltes nicht einhalten, dafür besuchte er mich am Spitalbett (seine Praxis ist im Nebengebäude des Zieglerspitals). Es sah sich das CT der vergangenen Nacht an und meinte ohne Gewähr, dass vom Tumor nichts zu erkennen sei. In einer Woche, am Di. 2. Juli, werde ich wieder zu ihm können. Dabei werden wir wohl das hoffentlich entscheidende PET-CT planen, welches allein eine sichere Aussage zur Krebsdiagnose geben kann.

Langsam zurück zu alter Stärke: +

09.07.2013

Vier Wochen sind es nun her seit der letzten Chemo und es geht immer besser. Ich fühle, wie ich von Tag zu Tag mehr Energie zurückbekomme und auch das letzte Gift langsam meinen Körper verlässt. Zwar plagt mich noch immer ein mühsamer Husten, aber auch dieser klingt langsam ab.

Jetzt braucht es wieder Geduld: heute in einer Woche bin ich für ein weiteres PET-CT angemeldet. In der Röhre werden die Spezialisten abklären, ob der Tumor durch die Chemo komplett vernichtet wurde. Eine Woche später, am Mittwoch 24. Juli dann die Stunde der Wahrheit beim Onkologen. Bin doch schon etwas nervös obwohl ich innerlich überzeugt bin, dass da kein Rest mehr übrig sein kann.

2. Sieg gegen den Krebs +++

24.07.2013

Auch die 2. Runde im Kampf gegen den Krebs konnte ich glücklicherweise für mich entscheiden. Heute erhielten meine Frau und ich beim Onkologen die Resultate des PET-CT von letzter Woche. Auf den Bildern ist kein Tumor mehr sichtbar, die Chemotherapie des letzten halben Jahres war erfolgreich!

Zwar gelte ich nicht als geheilt, da mein follikuläres Lymphom (Non-Hodgkin-Lymphom = Lymphdrüsenkrebs) grundsätzlich ein Leben lang wieder auftauchen kann. Aus diesem Grund ist für die nächsten zwei Jahre eine Erhaltungstherapie (Immuntherapie) geplant. Alle zwei Monate werde ich eine halbtägige Infusion mit dem Roche-Medikament MabThera erhalten, welche die Chance eines Rückfalls um die Hälfte reduzieren soll. MabThera hilft den körpereigenen Abwehrkräften Krebszellen anzugreifen und zu vernichten. Glücklicherweise sollten mit dieser Therapie neben einer kurzzeitigen Müdigkeit keine Nebenwirkungen auftreten.

Inzwischen spriesst auch mein Kopfhaar wieder (doch schon ca. 2 mm) und ich fühle mich richtig gut. Zwar werde ich das mit den Bäume ausreissen noch etwas aufsparen aber im Vergleich zu vor einigen Wochen sind es Welten im positiven Sinne. Nur noch einzelne, sehr gut ertragbare Nebenwirkungen wie das fehlende Gefühl in den Zehen und der reduzierte Energievorrat sind spürbar.

Letztes Wochenende genügte die Energie sogar zu zwei Konzerten am 30. Gurtenfestival. Am Donnerstag die Schweizer Band 77 Bombay Street und am Freitag die fantastischen "Toten Hosen". Deren Lied "Tage wie diese" hörten wir heute auf dem Rückweg vom Onkologen nach Hause und passt perfekt zum heutigen Tag.



Inhaltsverzeichnis

1. Warum dieser Blog?	1
2. Vorgeschichte	1
3. Die Diagnose	1
4. Die Angst vor dem Onkologen	2
5. 1. Besuch beim Onkologen	2
6. Kommentare und Anteilnahme	2
7. CT-Untersuchung und erste Entwarnung	3
8. Das Abwarten	4
9. 2. Besuch beim Onkologen - Knochenmark-Entnahme	4
10. Mal wieder richtig nervös	4
11. Keine weiteren Tumore im Knochenmark	5
12. Vorbesprechung Radio-Onkologie	5
13. The Mask	5
14. Simulationsaufnahmen	6
15. Bestrahlung 1 von 20 und weitere Blutentnahme	7
16. Bestrahlung 2 von 20	7
17. Bestrahlung 5 von 20 - Grünliberale auf dem Bundesplatz	8
18. Bestrahlung 7 von 20 - erste Nebenwirkungen	9
19. Bestrahlung 10 von 20 - die Hälfte ist (hoffentlich) geschafft!	10
20. Bestrahlung 12 von 20 - starke Schmerzen	10
21. Bestrahlung 14 von 20 - der Mund brennt / erster Haarausfall	11
22. Bestrahlung 16 von 20 - aussergewöhnliche Reaktionen	12
23. Bestrahlung 18 von 20 - ein guter Tag	12
24. Bestrahlung 19 von 20 - der Autoknacker	13
25. Geschmacksverlust und abendliche Reaktionen	14
26. Bestrahlung 20 von 20 - GESCHAFFT!	14
27. Wahlsieg, Zahnziehen und Nebenwirkungen	15
28. Der Kampf dauert an	16
29. Mr. Harvey Two-Face	16
30. Jetzt gehts richtig bergauf	17
31. Heilung schreitet voran - weitere Zahnprobleme	18
32. 5 Stunden vor der CT-Nachuntersuchung	19
33. Wieder warten auf Resultate	19
34. Wieder warten auf Resultate	19
35. K.O. in der ersten Runde / bitterer Misstritt	20
36. kurzes Update zum Misstritt	20
37. 12.12.12 - Schlechte Nachricht bei Nachkontrolle	20
38. 12.12.12 - Schlechte Nachricht bei Nachkontrolle	21
39. Das Warten beginnt von vorne	21
40. Nach der 3. PET-Untersuchung	22
41. Resultate des PET	22
42. Bronchoskopie (Lungenspiegelung)	23
43. Wunderschöne Weihnachten	23

44. Resultate der Bronchoskopie	24
45. Termin für OP steht	25
46. Im Spital I: die Nacht vor der OP	25
47. Im Spital II - OP-Tag	26
48. Im Spital III - Tag 5, vor der Abreise	27
49. Millimeter-Schnitt und Jugendsünden	27
50. Post-OP-Frust-Syndrom / Kosten	28
51. Resultate der Thorakoskopie / Termin für 1. Chemotherapie	29
52. Die Nacht vor der 1. Chemotherapie	30
53. 1. Chemo - Live aus dem Spital	31
54. Wieder zuhause	32
55. 1. Chemo - Tag 2: +	32
56. 1. Chemo - Tag 4: =	32
57. 1. Chemo - Tag 5: -	33
58. 1. Chemo - Tag 6: +	33
59. 1. Chemo - Tag 8 - Blutentnahme: =	33
60. 1. Chemo - Tag 14 - LEGO: +	34
61. 1. Chemo - Tag 18 - Kehrsatz: =	35
62. 1. Chemo - Tag 21 - Exodus der Kopfhaare: +	36
63. 2. Chemo - Tag 1 - ein Viertel geschafft: =	37
64. 2. Chemo - Tag 3: -	38
65. 2. Chemo - Tag 10: +	38
66. 2. Chemo - Tag 17: +	39
67. 3. Chemo - Tag 1 - Autopanne: =	40
68. 3. Chemo - Tag 9 - Breaking Bad: -	41
69. 3. Chemo - Tag 12 - Notfall: -	42
70. 3. Chemo - Tag 13 - wieder zu Hause: =	43
71. 4. Chemo - Tag 1 - Hälfte geschafft! -	43
72. 4. Chemo - Tag 10 - Krise: -	44
73. 4. Chemo - Tag 15 - Ostern: =	44
74. 4. Chemo - Tag 18 - Zwischenbericht: =	45
75. 5. Chemo - Tag 6 - endlich Frühling: =	45
76. 5. Chemo - Tag 17 - 100 Tage Chemo-Therapie: +	46
77. 6. Chemo - Tag 2 - der Hammermann: =	46
78. 6. Chemo - Tag 12 - vom Bienensterben: =	47
79. 7. Chemo - Tag 1 - ... und täglich grüsst das Murmeltier: =	47
80. 7. Chemo - Tag 7 - beim Kardiologen: -	49
81. 7. Chemo - Tag 12 - nochmals Luft holen: +	49
82. 8. Chemo - Tag 2 - der Schlusspurt: =	49
83. 8. Chemo - Tag 11 - auf und nieder immer wieder: +/-	50
84. 8. Chemo - Tag 15 - im Spital mit Nierenstein: -	50
85. Langsam zurück zu alter Stärke: +	51
86. 2. Sieg gegen den Krebs +++	51