Erfahrungsbericht aplastische Anämie (AA) / myelodysplastisches Syndrom (MDS), Therapie mit ATG und KMT

Im Januar 2009 waren meine Frau und ich nach Brasilien ausgereist um in einem christlichen Sozialprojekt in Recife zu arbeiten. Während des Sprachstudiums in Sao Paulo kam dann Ende August aus heiterem Himmel die Diagnose: **aplastische Anämie schwersten Grades**. Die Thrombozyten waren auf einem Wert von 2000 (zweitausend), der Hb bei etwas über 6 und die Leukos bei 700. Die Diagnose war erst mal ein Schock, zumal sie aus heiterem Himmel kam. Bis auf ein wenig Schlappheit, die wir auf das Klima und die anstrengende Zeit der Eingewöhnung in einer 20-Millionen-Stadt und in eine andere Kultur zurückführten, ging es mir gut. Anlass für die Untersuchung waren ohne erkennbaren Anlass auftretende Blutergüsse. Die Ärztin wies mich unmittelbar in ein bestimmtes Krankenhaus ein. Dort ging alles sehr schnell, als sie die Blutwerte sahen.
Bis dahin waren wir ahnungslos. Als dann plötzlich jemand mit einer Blutkonserve kam wurden wir doch unruhig. Zumal alles in einer für uns fast noch unbekannten Sprache abging. Dann wurde mir mitgeteilt, dass ich erst mal im Krankenhaus bleiben würde. Am nächsten Tag kam dann, wie sich später herausstellte, ein sehr kompetenter Arzt und versuchte, uns zu erklären, welchen Verdacht er hatte. Mit Übersetzungshilfe einer Kollegin begriffen wir dann langsam, was los war. Mein Knochenmark hatte praktisch aufgehört Blut zu produzieren. Es folgten dann 6 Wochen einer **Antithymozytenglobulintherapie (ATG)**. Damit wird die selbstzerstörerische Arbeit bestimmter Zellen unterbunden und dem Knochenmark Gelegenheit gegeben, die Produktion wieder aufzunehmen. Das dauerte einige Wochen, in denen immer wieder **Bluttransfusionen** erforderlich waren. Es war eine vor allem für meine Frau angstvolle Zeit, weil die Blutwerte sehr lange brauchten, um sich wieder zu erholen und die extrem niedrigen Werte eine ständige Lebensbedrohung waren.
Die medizinische und persönliche Betreuung in dem Krankenhaus (Hospital Alemão Oswaldo Cruz) war hervorragend. Es war ein Krankenhaus mit hervorragenden Ärzten und Pflegepersonal. Wir waren insofern privilegiert, dass wir uns mit Hilfe unserer Missionsgesellschaft das Krankenhaus leisten konnten. Z.B. mussten wir bei der Notaufnahme erst mal etwa 2000€ Vorschuss auf die Behandlungsrechnung bezahlen. Die deutsche Krankenversicherung zahlte von allen Behandlungskosten nur etwa ein Drittel zurück. So blieb eine Menge an Kosten von uns bzw. unserem Arbeitgeber zu bezahlen. Seit der Behandlung dort wissen wir **das deutsche Gesundheitssystem** bei allen Unzulänglichkeiten sehr zu schätzen.
Ein Aspekt am Rande: wir jammern hier in Deutschland auf sehr hohem Niveau über unser System, aber dort lernten wir zufrieden zu sein. Wenn ich am Fenster im Krankenhaus stand sah ich viele Leute draußen vorbeilaufen von denen ich annehmen konnte, dass sie sich auf keinen Fall eine derartige Behandlung würden leisten können. In Brasilien sterben viele Menschen wegen eigentlich harmloser Krankheiten auf der Warteliste für einen Platz im öffentlichen Krankenhaus.
Aber zurück zur **Therapie**: Nach etwa 6 Monaten hatte ich mich soweit erholt, dass ich nur noch selten Transfusionen benötigte und das Sprachstudium zu Ende bringen konnte. Ich musste allerdings immer noch **Cyclosporin-A** zur Immunsupression nehmen. Mit normalen Blutwerten reisten wir an unseren Einsatzort 3500km weiter nördlich. Es ging mir dort sehr gut und ich hätte Bäume ausreißen können. Bei einer Blutkontrolle dort wurde dann ein **Thrombozytenwert** von nur noch 80000 (vorher 140000) festgestellt. Das führten wir zunächst auf die ganze Umstellung des Klimas und den Umzugsstress zurück. Es kann aber auch sein, dass ich die Medikamente, in erster Linie Cyclosporin in dem Umzugswirrwarr nicht immer regelmäßig genommen habe. Das ist bei den Immunsupressiva sehr wichtig um nicht wieder eine **Autoimmunreaktion** hervorzurufen.
Bei einem eigentlich geplanten Kurzaufenthalt in Deutschland wurde dann aber ein kompletter **Rückfall** mit erneut niedrigen Werten (Thrombos 4000) festgestellt. Zunächst behandelte mich ein niedergelassener Hämatologe/Onkologe weiter mit Medikamenten und Transfusionen.
Zur genauen Diagnose war ich dann in der Wuppertaler Helios-Klinik. Erneut wurde AA in schwerster Form festgestellt. Es vergingen weitere Wochen mit **Transfusionen**. Ansonsten passierte

von Seiten der Mediziner einfach nichts! Alles was an Behandlung geschah, kam durch unsere **eigene Initiative** zustande. Ohne Eigeninitiative würde ich, wenn ich überhaupt überlebt hätte, einfach weiter Transfusionen bekommen haben und es würde mir immer schlechter gehen.
In einem deutschen Krankenhaus (wer wissen will, welches Krankenhaus das war, kann mir eine persönliche Nachricht schicken) kam es dann zu einer **weiteren ATG**. Der Professor dort war sehr unsicher, wie gut ich eine zweite ATG verkraften würde. Er veranlasste, dass diese Behandlung auf der **Intensivstation** erfolgen sollte, weil er das Risiko nicht einschätzen konnte.
Nun machten wir die Erfahrung, dass es keinen Grund gibt, auf die Qualität der medizinischen Versorgung und Betreuung im Ausland (Brasilien gilt allgemein als Schwellenland) vom hohen deutschen Ross herabzusehen. Meine Frau wich mir praktisch nicht von der Seite, weil wir ständig den Eindruck hatten, dass hier niemand so recht wusste, was eigentlich zu tun sei. Die Spitze war bei einer **auftretenden Komplikation**, dass meine Frau aus dem Internet mögliche Behandlungswege ausdruckte und dem behandelnden Arzt gab, damit dieser wusste, was zu tun ist. Gott sei Dank hatten wir ja schon Erfahrung mit einer gut verlaufenen ATG so dass wir einigermaßen einschätzen konnten, was passierte. Es kam vor, dass plötzlich keine Blutabnahmen mehr erfolgten. Auf Nachfrage sagte man uns, das stehe nicht mehr als Anordnung in der Akte! Ich könnte noch viele Anekdoten aus dieser Zeit aufschreiben, aber dann rege ich mich zu sehr auf. Wir sind froh, dass ich die Zeit dort überstanden habe. Leider war aber der medizinische **Erfolg der ATG ausgeblieben**.
Eine Ärztin in Brasilien (!) machte uns dann auf die Möglichkeit einer **allogenen Knochenmarktransplantation (KMT)** aufmerksam. Nicht nur das, sie sprach auch eine Empfehlung für die Uniklinik in Essen (!) aus. Wir suchten das Gespräch mit dem Professor in dem besagten deutschen Krankenhaus um seine Meinung zur KMT einzuholen. Er riet uns davon ab. Sein Argument war aus meiner Sicht sehr haarsträubend: die KMT sei sehr riskant und ich könne daran sterben. Bei einer weiteren konservativen Behandlung hätte ich aber bestimmt noch 2 Jahre zu leben, wenn auch mit stetig sinkender Lebensqualität. Welch ein sensibler und aufbauender Rat! Ich hatte bis dahin etwa **100 Blut- und Thrombozytenkonzentrattransfusionen** bekommen. Dadurch ist mein **Eisenwert auf 7000**! gestiegen. Darauf wurde allerdings nicht reagiert, etwa mit Medikamenten.
Also machten wir uns unabhängig davon auf die Suche nach weiteren Meinungen. Stationen dabei waren die Uniklinik in Marburg und die Uniklinik in Essen. Beide gaben uns nach Einsicht in die Akten und Untersuchungen den unmissverständlichen Rat: KMT sei die **einzige Chance gesund zu werden**, auch wenn sie mit einem Risiko verbunden sei. Alles andere hätte keine gute Prognose und vor allem keine Chance auf eine Heilung. Damit war nach kurzem Überlegen die Entscheidung für die KMT gefallen. Aufgrund der Gespräche mit den Professoren und der Empfehlung der brasilianischen Ärztin entschieden wir uns für die Uniklinik in Essen. Um es gleich zu sagen: **für uns die beste Wahl.**
Es folgten die Blutentnahmen für eine genaue Diagnostik und für die **Typisierungen** und den Abgleich von **Spender- und Empfängerzellen**. Die Diagnose lautete jetzt MDS. Die AA hatte sich in das MDS verwandelt.
Ich habe drei Schwestern, von denen eine aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation als Spenderin theoretisch in Frage kam. Und es geschah in unseren Augen das Wunder, dass sie **HLA-identisch** mit mir war und damit die optimale Spenderin. Natürlich war sie sofort bereit zu Spende und die Organisation in der Uniklinik ging ihren sehr routinierten und trotzdem persönlichen Gang. Bereits im Vorfeld war alles **bestens organisiert** im möglichst schnell zu Ergebnissen der Typisierung zu kommen. Das krasse Gegenteil zu unserer Erfahrung in dem anderen deutschen Krankenhaus. Es dauerte dann ein paar Wochen bis der **Termin für die KMT** feststand. Meine Schwester wurde 3 Wochen vorher eingeladen zu einer **Eigenblutspende**. Das dient dazu, das gespendete Blut bei der **Knochenmarkspende** mit ihrem eigenen Blut wieder zu ersetzen.
Irgendwann im Juni kam dann die „Einberufung“ ins Klinikum zur KMT. Natürlich wurde über alles was an Risiko und Erfolgsmöglichkeiten bestens aufgeklärt und der Professor vermittelte eine sehr positive Erwartung. Er fragte uns nach unseren **Zielvorstellungen**. Wir sagten, dass wir wieder

nach Brasilien ausreisen wollten um unsere Arbeit mit den Straßenkindern dort fortzuführen. Seine Antwort: „Dann ist das auch unser Ziel!“ Das nenne ich **positive Motivation**!
Eine Woche vor der geplanten KMT (am 27.6.2011) ging es dann los: **Einweisung ins Isolierzimmer**, Verhaltensregeln zur Hygiene, Erklärung der Abläufe auf der Station und (ganz wichtig!) Anschluss des eigenen Notebooks ans Internet! Am nächsten Tag wurde es dann ernst mit der Isolierung. Ich lag in einem Zimmer mit einer großen Glasfront und Blick nach draußen bzw. auf den Besucherflur. Besucher mussten sich erst auf der Station umziehen und dann noch in der **Zimmerschleuse** OP-Kittel, Haarschutz, Mundschutz und sterile Handschuhe anziehen. So sah ich meine Frau dann 7 Wochen lang nur als Augenpaar, ansonsten komplett vermummt. Aber sie durfte wenigstens ins Zimmer. Auch einer unserer Söhne unterzog sich mal der Prozedur und besuchte mich direkt im Zimmer. Alle anderen Besuche fanden jenseits der Scheibe und über Sprechanlage statt. Eine riesige Hilfe war für mich und meine Familie und Freunde die **Internetverbindung**. Über Skype und Mail gab es praktisch keinen Tag ohne Außenkontakt. Allen selbst Betroffenen und Freunden und Angehörigen von Patienten kann ich nur raten, regen Gebrauch davon zu machen. Wenn es zu viel wird, kann man ja einfach abschalten.
Dann begann die vorbereitende **Chemotherapie (Konditionierung)**. Dabei wird mit Medikamenten das eigene Knochenmark und das Immunsystem total zerstört. Bei mir wurde **keine zusätzliche Bestrahlung** vorgenommen. Die Auswahl der Chemomedikamente erfolgte im Rahmen einer Studie, bei der ein neues Medikament getestet wurde. Per Los wird für die Blindstudie entschieden, welches Medikament man bekommt. Bei mir war es das bekannte, welches auch bisher in den meisten Fällen verwendet wurde. Natürlich muss man diesen Studien, es gibt noch mehr davon, ausdrücklich zustimmen und kann auch ohne Probleme die Teilnahme ablehnen.
Zunächst merkte ich nichts von dieser Chemo. Ich hatte vorher bereits einen **zentralen Venenkatheter** gelegt bekommen um die vielen Medikamente, die noch folgen sollten möglichst genau dosiert und schnell einsetzen zu können. An diesem Katheter werden 2 Schläuche dauerhaft angeschlossen über die die Versorgung stattfindet. Ich konnte mich mit den angeschlossenen Schläuchen im Zimmer relativ frei auch auf die Toilette bewegen. Ich hatte mich recht schnell daran gewöhnt. Von Anfang an wurde mir immer wieder gesagt: „Melden Sie sich immer sofort, wenn irgendetwas weh tut, ungewöhnlich ist oder Übelkeit auftritt. Wir können gegen fast alles etwas tun. Sie müssen **keine Schmerzen aushalten** oder gewaltsam **gegen Übelkeit ankämpfen**.“ Nachdem ich mich daran gewöhnt hatte, dass das ernst gemeint war, war es sehr angenehm zu wissen: ich bekomme jederzeit die Hilfe, die ich brauche. Die tolle Betreuung und Organisation wirkte sich auch auf meine Frau sehr beruhigend aus. Während sie in dem anderen Krankenhaus ständig Angst hatte, was als nächstes schief gehen würde und mir fast nicht von der Seite wich, fuhr sie das erste Mal seit langem ohne große Sorgen für ein Wochenende weg.
Wie ging es mir in dieser Phase **psychisch**? Es ist ja eine Phase, in der wegen des zerstörten Knochenmarks und Immunsystems **kein Überleben ohne gelingende Transplantation** mehr möglich ist. Das darf man nicht verschweigen und man muss sich dessen bewusst sein, wenn man die Entscheidung trifft. Ich hatte damit gerechnet, dass mir diese Situation mehr zu schaffen machen würde. Meine Frau und ich sind im Glauben an Jesus Christus verankert. Das gab und gibt uns das Bewusstsein, dass wir auch nach einem Leben hier in Gottes Hand sicher aufgehoben sind. So hatte ich keine Angst, bei der Therapie zu sterben. Meine Sorge war eher: ich will aber meine Familie nicht allein lassen und ihnen Trauer bereiten. So waren wir beide von einem großen Grundvertrauen in Gott getragen. Das hieß nicht, dass wir alles locker lächelnd ausgehalten hätten.
Der **Moment der Transplantation** ist dann ein ganz besonderer. Rein technisch läuft es ja ab wie eine Transfusion. Das **Knochenmark bzw. das Blut für die Transplantation** wurde meiner Schwester aus dem Beckenknochen am selben Tag abgenommen. Nach einer letzten Prüfung hängt dann der Beutel mit diesem Blut am Infusionsständer und läuft langsam über den Katheter in den Körper.
Es ist wie ein zweiter Geburtstag. Ich wusste, jetzt kommt es darauf an, dass genau dieses Blut meiner Schwester den Weg ins Knochenmark findet und dort ein neues blutproduzierendes System aufbaut. Das würde einige Zeit dauern und so waren ab jetzt die täglich neu ermittelten Blutwerte

wie die Lottozahlen: würden es die sehnlichst erwarteten **steigenden Blutwerte** sein?
So langsam zeigten sich auch erste **Nebenwirkungen der Chemotherapie**. Die Mundschleimhaut entzündete sich ziemlich heftig, die Augen schwollen an und andere Unpässlichkeiten. Dank der **schnellen Reaktion** des Pflegepersonals und der Ärzte auf jedes Anzeichen von Beschwerden mit den entsprechenden Medikamenten hielten sich die Beschwerden wider Erwarten in erträglichen Grenzen. Ich habe allerdings auch eine recht hohe Leidensschwelle, so dass ich vieles nicht als so schlimm empfinde wie andere. Aber ich kann immer wieder die **Leistung der KMT-Abteilung** loben mit ihrer Sorge um mein Wohlbefinden.
Der **Alltag im Isolierzimmer** ist eigentlich nie langweilig. Es passiert ständig etwas. Da piept mal eine Pumpe (zeitweise waren bis zu 11 Medikamentenpumpen im gleichzeitigen Einsatz), eine Störung im Schlauch oder mal wieder eine Ampulle oder ein Beutel leer und was sonst so mit technischem Gerät passieren kann. Es gab aber **keine wirklichen Probleme**. Dauernd wird Blut abgenommen, Blutdruck gemessen, täglich wird gründlich das Zimmer neu steril gemacht. Man selbst muss baden, das heißt, es gibt eine Sitzbadewanne in der man sich erst mit einer desinfizierenden Seife wäscht, dann mit einem pflegenden Duschbad und anschließend seinen ganzen Körper mit einem ziemlich zähen Körperfett einreibt. Irgendwann ist Visite und so weiter. Zwischendurch mal mit zu Hause telefonieren oder skypen, Mails schreiben, fernsehen, schlafen und essen. Nach einiger Zeit kam auch Krankengymnastik dazu, weil meine Muskulatur durch die Bettruhe und die Medikamente doch stark abgebaut war.
Damit wären wir bei dem Thema, was mir am meisten auf die Nerven ging: **das Essen**. Da ich in dieser Phase extrem **empfindlich gegen Infektionen** war, musste natürlich auch das Essen entsprechend zubereitet werden. Das bedeutet, das Krankenhausessen musste zusätzlich bei 130°C sterilisiert werden. Und zwar fast alles, was man zu sich nimmt. Ausnahmen sind Getränke in verschlossenen Behältern und geschältes Obst. So wurde zum Beispiel eine Banane von der Schwester an der Schleusentür mit sterilen Handschuhen geöffnet und mir angereicht so dass ich sie ohne die Schale zu berühren und ohne, dass sie die Banane innen berührte angereicht. Und wie Essen schmeckt, das sowieso schon aus einer Großküche kommt und dann noch mal auf 130°C erhitzt wurde kann man sich vorstellen. Es gibt zusätzlich zum normalen Essen jederzeit die Möglichkeit, sich von einer kleinen Speisekarte etwas zu bestellen auch unabhängig von den festen Mahlzeiten. Man kommt irgendwie über die Runden. Irgendwann passierte es allerdings, dass als Nebenwirkung der Chemotherapie meine Geschmacksnerven verrücktspielten. Es schmeckte überhaupt nichts mehr bzw. alles eklig, bitter oder salzig. Wenn es dann gar nicht mehr ging, musste ich mich damit aber nicht quälen, dann gab es das Futter eben auch über Tropf und Schlauch intravenös.
Es ist in der ganzen Zeit im Isolationszimmer streng verboten, Gegenstände, egal, was es ist, vom Boden aufzuheben. Auch da ist es kein Problem, die Schwester zu rufen und die Sachen aufheben und abwaschen zu lassen.
Irgendwann kam dann auch der wohl unvermeidliche Moment in dem ich plötzlich Haarbüschel beim Kämmen in der Hand hatte. Kurzentschlossen habe ich dann die Schwester gebeten mit dem Scherapparat zu Werke zu gehen und **Kopfhaare und Bart** zu rasieren. Ich brauchte dann einige Tage um mich an den Anblick im Spiegel zu gewöhnen. Meine Frau hatte mich noch nie ohne Bart gesehen, zusammen mit allen anderen äußerlichen Veränderungen die eine Chemo mit sich bringt, bot ich einen ziemlich kaputten Anblick. Leider sind meine Haare bis heute anders als bei den meisten anderen Patienten noch recht babylike. Aber es gibt wichtigere „Probleme“.
Manchmal hatte ich den Eindruck, die **Nebenwirkungen der Therapie** seien die eigentliche Baustelle nach der Transplantation. Wahrscheinlich ist es auch so. So bekam ich von einem starken Medikament **Halluzinationen**. Ich bin dankbar für ein insgesamt frohes Gemütsleben, so erlebte ich diese eher belustigt. Ich sah Fliegenschwärme aus der Klimaanlage kommen und verschwinden, gab meiner Frau Sachen in die Hand obwohl sie gar nicht da war. Die fielen dann natürlich ins Leere. Wenn ich die Augen zu machte sah ich Kringel und farbige Spiralen wie zu besten Hippiezeiten. Als dann das Medikament gegen ein anderes ausgetauscht wurde waren diese fröhlichen Zeiten vorbei.
Einmal schlief ich mitten in einem Skype-Gespräch mit Bildübertragung ein und rührte mich nicht

mehr. Mein Gesprächspartner verständigte die Station aber es war nichts passiert, ich schlief einfach nur.
So gingen die **7 Wochen auf der Station** langsam zu Ende. Die Blutwerte erholten sich zusehends und der Tag der Entlassung (Tag 28 nach KMT) rückte näher. Das neue Knochenmark tat seinen guten Dienst. Ein Riesendank an alle auf der Station der KMT in der Uniklinik in Essen.

In einem **weiteren Bericht** werde ich über die Zeit danach berichten. Man sollte sich nicht täuschen, auch die Zeit nach der Klinik ist anstrengend und wechselvoll. Eine Achterbahn der körperlichen Konstitution und auch der Gefühle.

Hier möchte ich noch **einige Hinweise** geben, die Euch vielleicht bei einer Entscheidung oder mitten im Therapieprozess helfen können:

- Verlass dich nicht auf eine einzige Arztempfehlung, hole mindestens eine Zweitmeinung ein
- Informiere Dich im Internet in Foren wie www.leukaemie-phoenix.de oder anderen über die Kliniken die zur Wahl stehen und lies Erfahrungsberichte anderer Patienten
- wenn du keinen Partner hast, suche einen Freund, der dich möglichst eng begleiten kann, erteile ihm Vollmacht für Gespräche mit dem Arzt und Pflegepersonal
- gib dich nicht mit ablehnenden Bescheiden von Krankenkassen oder Ämtern zufrieden. Informiere dich im Internet und bei Verbänden
- Im Krankenhaus und bei Ärzten: fragen, fragen, fragen
- Stecke dir ein Ziel, welches du nach der Therapie erreichen willst
- Du hast eine lebensbedrohliche Krankheit. Habe den Mut, dich mit dem Tod auseinander zu setzen.
- Nutze Angebote, die dabei helfen: Seelsorge und Therapie

Trotz der letzten Sätze möchte ich Mut machen. Wir, meine Frau und ich sind froh, dass wir diese Entscheidung getroffen haben. Jetzt, ein Jahr nach der KMT geht es mir gut, die Medikamente sind erheblich reduziert und die ersten Impfungen sind auch ohne Probleme erfolgt. Mal sehen, wie es weitergeht.

Wie geht es mir nach inzwischen 12 Jahren nach KMT?

Es ist viel passiert in der Zwischenzeit. In den Jahren nach der KMT gab es etliche gesundheitliche Ereignisse, die aber allesamt nicht direkt etwas mit der KMT oder der Vorerkrankung MDS zu tun hatten, soweit man das sagen kann. Dazu gehörten

- Koronare Herzerkrankung mit inzwischen 13 Stents bei diversen akuten Situationen,
- Operation einer verstopften Halsschlagader,
- 2 Herzinfarkte,
- 2021 Speiseröhrenkrebs mit Chemo und Bestrahlung (inzwischen komplett verheilt und keine neuen Befunde),
- Diabetes Typ II (das ist eine Folge der langjährigen Einnahme von relativ hoch dosiertem Cortison),
- 2023 Operation einer Stenose in der Halswirbelsäule mit Versteifung von 4 Halswirbeln
- 2024 Operation einer Stenose an der Lendenwirbelsäule,
- Corona ist trotz 4 Impfungen auch an mir nicht spurlos vorüber gegangen. Die Symptome waren aber nicht anders als bei etwas stärkeren Erkältungen, die andere ohne KMT auch haben.

Seit der Behandlung des Speiseröhrenkarzinoms nehme ich außer 6mg Cortison keine Immunsuppressiva mehr ein. Es besteht trotzdem noch in gewissem Grad eine GvHD (Graft versus

Host Erkrankung). Das ist eine chronische Abstoßungsreaktion des neuen Immunsystems, welches den „alten“ Körper als Fremdkörper versucht, zu bekämpfen (laienhaft ausgedrückt). Bei mir gab es verschiedene Phasen und Auswirkungen dieser GvHD über die Jahre. Teilweise Hautreaktionen, wahrscheinlich auch leichte Schädigungen an Leber und Niere. Dies kann aber (wahrscheinlicher) von der Vielzahl der Medikamente kommen, die ich wegen der anderen Erkrankungen leider nehmen muss. Bei dem Mix, den ich zurzeit schlucke, weiß niemand so genau, wie die Medikamente sich gegenseitig beeinflussen und welche Nebenwirkungen sie haben.

Was die KMT betrifft, bin ich immer noch zweimal im Jahr zur Kontrolle in der Uniklinik Essen. Dann wird jedes Mal ein großes Labor gemacht, um die Blutwerte zu überprüfen. Dabei geht es auch um den Status des so genannten Chimärismus. (https://transfusionsmedizin.uk-essen.de/transplantationsdiagnostik/chimaerismus/)
Das ist eine verrückte Sache. Dadurch, dass meine Spenderin meine Schwester ist, hat das von ihren Stammzellen produzierte Blut weibliche DNA. Dazu gibt es einen Tatort-Krimi mit dem Titel „Erkläre Chimäre“. Darin wurde ein vermeintlicher Täter anhand der DNA identifiziert, was sich aber später als DNA des Spenders herausstellte.
Nach wie vor mache ich in der Uniklinik nur gute Erfahrungen. Die Chemo (5 Einheiten) und Bestrahlung (27 Einheiten) wegen des Speiseröhrenkrebs war übrigens in der Strahlenklinik der Uniklinik Essen. Das war eine sehr gute Entscheidung. Meine Vorgeschichte (KMT) war dort bekannt und machte manche Entscheidung der Ärzte auf ganz kurzem Dienstweg möglich. Das betraf zum Beispiel Medikamentenumstellungen und ähnliches.

Insgesamt kann ich sagen, dass ich mit den Einschränkungen, die ich durch die anderen Erkrankungen habe, ein ganz normales Leben führe. Nach dem Tod meiner Ehefrau 2016 habe ich 2017 wieder geheiratet. Wie früher auch, bin ich sehr dankbar für meine Ehefrau. Ohne ihre Unterstützung wäre ich sicher viel nachlässiger mit meinen Medikamenten.
Ohne die Medikamente und ärztliche Versorgung bei den vielen Erkrankungen wäre ich sicher nicht mehr am Leben. So bin ich auch und vor allem Gott dankbar für all die Jahre, die ich ihm Vertrauen konnte.