

***Voll auf die 12:
Mr. Hodgkin bekommt Saures***

-

***Geschichte einer
erfolgreichen
Auseinandersetzung,***

***jeweils in der aktuellen
Situation erzählt in
gesammelten Newslettern***

Vorwort

Heute, am 13. November 2010 und damit 2 Jahre und 1 Woche nach der ersten Mail vom 6. November 2008 liegt das Kapitel meiner bösartigen Morbus-Hodgkin-Erkrankung weit hinter mir. Alle 3 Monate, demnächst nur noch alle 6 Monate wird das Thema noch einmal aktuell, wenn die jeweiligen Kontrolluntersuchungen anstehen. Nachdem die Untersuchungen bis zum Juni 2010 immer wieder von Ängsten, Narbenschmerzen, Unsicherheit und Erinnerungen an schwierige Zeiten begleitet waren teilte mir mein Onkologe im September 2010 mit, dass meine Werte stets als herausstechend gut zu bezeichnen waren. Seitdem ist eine deutliche Beruhigung eingetreten.

Weil das Thema aber immer wieder beim Kennen lernen von Menschen, bei Erzählungen oder einfach rein informativ mit hinein kam habe ich mich entschlossen allen Interessierten meine Berichte, die ich durch diese Zeit hindurch per Newsletter an zuletzt knapp 100 Freunde und Bekannte versandt hatte, zur Verfügung zu stellen.

Ich wünsche allen eine gute Lektüre und erlaube die freie Weiterleitung und -verbreitung.

Michael Braß

1. Mail: "memento mori" vom 6.11.08

vor 2000 Jahren wäre ich als Überbringer dieser Nachricht wohl direkt umgebracht worden, vor 200 Jahren hätte man sich dies gespart, aber letztlich auch sparen können und vor 20 Jahren noch wäre dies eine zumindest ganz, ganz üble Nachricht gewesen.... insofern kann es sein, dass Ihr, so ihr noch gar nichts gehört habt, erst mal tief durchatmen müsst und ich Euch etwas die Stimmung verderbe.... aber ich denke, Information tut Not....

Also zur Sache: Ich bin vor ziemlich genau 4 Wochen am 7.10. im Krankenhaus mit einer Diagnose konfrontiert worden, die man eigentlich keinem Menschen wünscht... nach einer Atemnot, die etwa 1 Stunde nach einem Meisterschaftsspiel im Fußball auftauchte, haben sie wegen des Verdachts einer Lungenembolie eine CT angeordnet und dabei einen Tumor im Mediastinum (das ist grob der Bereich vor der Lunge, hinterm Brustkorb) festgestellt... nachdem eine Biopsie des Tumorgewebes nichts gebracht hat war ich am Freitag, den 24.10. zur OP, um einen Diagnoseschnitt durchzuführen, will heißen Brustkorb öffnen und Gewebe entnehmen. Seit Montag Nachmittag weiß ich endgültig, dass es sich um ein sogenanntes Hodgkin Lymphon handelt (eine eher bösartige Krebserkrankung des Lymphsystems, die man allerdings - wie ich heute erfahren habe - nicht Krebs nennt sondern

Lymphom), was insofern noch positiv ist, dass mittlerweile annähernd alle Patienten meiner Altersgruppe vollständig geheilt werden, allerdings geht das demnächst dann für mich wohl durch Chemo und Bestrahlung hindurch und kann sich je nach genauer Diagnose entsprechend lange über Monate hin ziehen, die Prognose sind 6 Monate aufwärts...

jo, Sachen gibts, die müssen nicht sein, aber der Herr hat's gegeben, der Herr hat's genommen, insbesondere bin ich da sehr zuversichtlich, dass dessen Planungen mit meiner Person noch nicht zu einem Endpunkt gekommen sind und eben jetzt mal nur ein paar härtere Wochen & Monate anstehen.... im Moment laufen noch Voruntersuchungen (Heute, morgen, Montag den 10.11. und Dienstag den 18.11.) im Uniklinikum in Essen um die Therapie genau abzustimmen und vielleicht habe ich sogar das Glück eine so niedrige Dosierung zu erwischen, dass die Haare dran bleiben können, das hängt eben von der Einteilung in die Behandlungsgruppe ab - derzeit gehe ich davon aus, dass es sich um ein lokales Vorkommen mit dem Risikofaktor großer Mediastinaltumor (13cm) und ohne Nebenbeschwerden handelt; wenn dies so wäre wäre das durchaus von Vorteil.... aber Thema Haare: das gute Aussehen für einen Moment zu verlieren ;-) ist sicher nur eine Nebenerscheinung des Ganzen...

ich hoffe, nicht allzusehr geschockt zu haben, mir selbst geht es mit Ausnahme davon dass es im Moment außerhalb des ganzen Untersuchungskrams recht langweilig ist und ein Tumor in meiner Brust sitzt noch richtig gut (mal abwarten was bei der Chemo passiert), und letztlich bin ich ja irgendwie auch erst mal froh über den Zufallsfund, denn im Moment sieht alles nach einem sehr frühen lokalen Stadium aus, dass mit hoher Wk vollständig geheilt wird, und als alter Marathoni ist klar, dass Kopf und Körper da eine gehörige Rolle mitspielen, und die Eingangsbedingungen sind ziemlich gut diesbezüglich....

Seiten, die ganz gute Infos rund um den Morbus Hodgkin bieten verlinke ich einfach mal mit, das kann immer auch mal helfen Unsicherheiten etwas zu beseitigen und ich glaube JP II. hats gesagt: Ich bin zuversichtlich - seid Ihr es auch! Nun ja, er ist verstorben... das soll jetzt also mal nicht die Konsequenz sein....

also sinnige Links:

- <http://forum.hodgkin-info.de/viewforum.php?f=1>
- <http://www.leukaemie-hilfe.de/moho.html>
- <http://www.hodgkin-info.de/>
- <http://www.ghsg.org/>

von diesen Seiten geht es auch direkt weiter auf

andere Seiten....

weil einige schon fragten: Ich weiß derzeit noch nicht ob ich nächstes WoE in der Laune bin ein Fest zu feiern und werde dann allenfalls kurzfristig was rausjagen, großartig mit Vorbereitung und über 2 Tage wird es aber sicher nichts geben.... wird aber dann nachgeholt - versprochen - und dann gibt es ja ab nächstem Jahr 2mal den Geburtstag, einmal neu im Sommer, einmal im Winter, das ist dann auch mal wieder was positives daran....

für alle weiteren Dinge: Fragt nach... Ablenkung ist eh nicht verkehrt sondern eher gesucht und ich werde mich auch nicht für 6 Monate kasernieren, sondern wenn möglich auch Einladungen nachkommen bzw. mich freuen wenn jemand vorbei schaut... sollte sich das ändern durch die Therapie teile ich auch das mit, aber fragt einfach nach... per Mail geht immer und Telefon werde ich schauen wie ich das demnächst mache....

wenn es Euch interessiert würde ich in unregelmässigen Abständen das aktuellste auf diese Art und Weise mitteilen, wenn nicht teilt mir das mit, dann nehme ich Euch aus dem Verteiler... ich halte auch mehr davon offen damit umzugehen, als das ganze totzuschweigen und jetzt, da die Grunddiagnose da ist kann ich die eben auch weitersagen und ihr könnt das auch...

So denn, ich wünsche Euch was, drückt mir die Daumen und bis bald

Michael "Auge" Braß

übrigens sollte mein Herr Dr. mal zum Frisör, der trägt Pferdeschwanz.... in grau-schwarz mit Plätenansatz drunter.... aber er wird wahrscheinlich trotzdem nicht vor Neid zerfließen....

2. Mail LeChaim vom 13.11.08 "Auf das Leben!"

Es wird noch mal gefeiert in der Casa Braß, diesmal rein in den Geburtstag am Sonntag..... also packt die bessere Hälfte, die hübsche Nachbarin, Freundin, Schwester, Tochter, den Dötz oder die Nase, die ich unwillentlich einzuladen vergass ein und kommt vorbei... [keine Nachfragen: Die Antwort ist ja!]

jetzt Samstag ab 19.30 Uhr in der Casa Braß -

alles sonstige gibt sich, gute Laune ist ansteckend
- alles andere nicht; also wir sehen uns...

- * für Nachfragen nutzt am Besten die Mail....
- * für gute Nachrichten die #####
- * und für schlechte die #####

feinen Gruß

Michael "Auge" Braß

auf den Nachsatz mit dem 85jährigen Geburtstag
verzichte ich dann doch....

3. **Mail "when I get older" vom
22.11.08**

...loosing my hair,
many years from now
will you still be sending me a valentine
birthday greetings, bottle of wine....

jo, die Beatles haben das ein oder andere ganz gut ausgedrückt und der ein oder andere hätte ja schon skeptisch werden können, immerhin bin ich ja seit Jahren in der Midlifecrisis (Motorradfahren, Marathon laufen...) und damit ist scheinbar dann auch das Alter gekoppelt, in dem dann auch die Haare erst kürzer werden und dann ganz ausfallen werden, was dann in etwa 3 Wochen der Fall sein wird...

Was sich neu ergeben hat ist eigentlich nichts Neues, so Ihr die letzte Mail bekommen und gelesen habt, denn alle weiteren Voruntersuchungen haben ergeben, dass der Tumor sich nach wie vor lokal im Mediastinum befindet, laut aktueller MRT-Messung von Donnerstag ist er im Laufe der letzten 6 Wochen von 13,5 auf 14 cm gewachsen, aber meiner Ansicht nach könnte das zum einen ein Messfehler sein, zum anderen ist das eh - da bin ich mir mit dem Doc einig - fast zu vernachlässigen.... es gibt aber keinen Organ-, Knochen-, Knochenmark- oder sonstigen Befall, was ja auch alles positiv ist...

Letztlich waren diese Ergebnisse eh obsolet dadurch, dass ich in der Woche zu meinem Geburtstag hin und in der Nacht aus meinem Geburtstag heraus in 3 Nächten die sogenannte B-Symptomatik des Nachtschweisses entwickelt habe. Und damit lande ich nach den Einstufungen der Kölner Studiengruppe, an denen sich alles im Bereich Morbus Hodgkin ausrichtet, in der Behandlungsgruppe für fortgeschrittene Stadien... Ist zwar jetzt bereits eine Woche lang nichts mehr gewesen, aber mein Arzt meinte auch schon: Ich hätte ja gewusst, welche Auswirkungen das hat, wenn ich ihm das erzähle! - Genau! Fortgeschrittenes Stadium und HD18 Studie... somit geht es ab Montag morgen um 8 Uhr los und das ein oder andere kann ich im Vorfeld bereits mitteilen...

Zunächst einmal pumpen die mich ja an verschiedenen Tagen mit Medikamenten intravenös voll - alleine die Infusion der Mittel gegen die ganzen Nebenwirkungen dauert am ersten Tag irgendwas um 3-4 Stunden.... neben den intravenösen Sachen bekomme ich einen Riesenberg an anderen Medikamenten für zu Hause und damit ergibt sich grob immer der folgende Verlauf in einem dreiwöchigen Zyklus: 1. Tag 6-8 Stunden vollpumpen - 2. Tag 3-4 Stunden vollpumpen - 3. Tag 3 Stunden vollpumpen - 8. Tag 3-4 Stunden vollpumpen...

dazwischen eben zu Hause und in der Klinik noch das ein oder andere so schlucken... erfahrungsgemäss ist die Infektionsgefahr jeweils Mitte der zweiten Woche eines Zyklus am höchsten (Tage 10-13); an den Tagen sollte ich den Kontakt mit allem, was infektiös sein könnte tunlichst meiden, inkl. Menschenansammlungen, Kleinkinder etc... an den sonstigen Tagen sieht das etwas entspannter aus, hängt aber immer von den Blutwerten ab und offensichtlich infektiöses sollte ich eigentlich die nächsten Monate gar nicht an mich heran lassen, somit ist z.B. das Spiel VfL-Hertha mein letztes Saisonspiel im Stadion.... die letzte Woche in einem Zyklus sollte dann vor allem der Erholung der Blutwerte dienen und dann startet das Ganze von vorne...

Die Besonderheit der HD18 Studie ist das Folgende: Normal wäre eine Verabreichung von 8 Zyklen Chemotherapie nach dem BEACOPP-Schema. Bei der aktuellen Studie wird nach zwei Zyklen geschaut, ob der Tumor noch einen aktiven Stoffwechsel zeigt. Tut er dies, dann gibt es die kompletten 8 Zyklen, in einer Studiengruppe unterstützt durch einen Antikörper, der das umliegende Gewebe angreift. Tut er dies nicht gibt es in einer Studiengruppe nur noch 2 weitere Zyklen, in der anderen die normale Dosis von 8 Zyklen. Die Zuteilung zu den jeweiligen Gruppen erfolgt per Zufall; Superbingo wäre natürlich das Ding mit zwei Zyklen totzuhauen

und dann noch das richtige Los zu ziehen, dann ist Ende Februar bereits Ende mit der Chemo und es folgt nur noch Bestrahlung und dann Reha...

Also am Montag geht es jetzt los, es wird übrigens alles ambulant stattfinden und wie ich das Ganze im Laufe eines Zyklus verpacke, an welchen Tagen ich gut und an welchen ich weniger gut drauf bin kann ich natürlich im Moment noch nicht absehen. Nach dem ersten Zyklus werde ich diesbezüglich die nächste Mail verfassen - vermutlich schon mit dann wieder neuer Frisur, die dann eigentlich nicht wintertauglich ist - und damit sicher etwas klarer sehen auf das was da so mit einem gemacht wird und wie das bei mir ankommt...

Das letzte WoE in Freiheit habe ich bisher schon sehr genossen, hoffe der VfL trägt gleich noch sein Scherflein dazu bei und da der Lars am Sonntag abend eh vorbei kommen wollte: Wenn jemand Lust hat das ein oder andere Spielchen anzupacken kommt vorbei, Sonntags so ab 19 Uhr, wir müssen obendrein hier noch Alkoholreste jeglicher Ausprägung vernichten.....

Wie ich im Moment und in den nächsten Tagen erreichbar und anwesend sein werde ist immer ein wenig fraglich, am sichersten geht es definitiv per Mail, für den Rest gebe ich keine Garantien....

An dieser Stelle dann auch schon mal ein herzliches Dankeschön für ganz ganz viele tolle

Rückmeldungen, für eine schöne Feier am letzten
WoE, viel angekündigte und mitgebrachte
Ablenkung und für alles was da noch kommen
mag ; -)

Nordhorn ist überall :-D

feinen Gruß

Michael "Auge" Braß

....when I´m sixtyfour....
da habe ich erst die Hälfte, also da geht noch
was...

noch mal zur Info:

- <http://forum.hodgkin-info.de/viewforum.php?f=1>
- <http://www.leukaemie-hilfe.de/moho.html>
- <http://www.hodgkin-info.de/>
- <http://www.ghsg.org/>

Ausser der normalen Reihe: Die Verabschiedung von meinem Mathematik-Grundkurs

Chef an Kurs vom 29.11.08

- So Ihr lieben angehenden Abiturienten, irgendwie ging nach den Herbstferien dann doch alles schneller und anders als gedacht und ich hatte noch nicht mal mehr die Möglichkeit Euch über das, was so plötzlich in mein Leben getreten ist zu informieren und vielleicht auch das ein oder andere anzumerken.... immerhin seid Ihr ja jetzt ganz schnell zur "Chefsache" geworden, was ich sehr begrüße, so dass ich außerdem vermute, dass Ihr zumindest das ein oder andere gerade auch über diesen Weg mitbekommen habt... doch dazu später...

Zuallererst gebührt Euch ein "Danke Schön" für die Zusammenarbeit im Kurs - gerade weil Mathematik-Grundkurse ja zu den beliebtesten Fächern des Abiturs gehören und es oftmals auch Defizite in diesem wunderschönen Fach gibt.... auch wenn wir durchaus mal anderer Ansicht waren über das für und wider einer Methode, der Sinnhaftigkeit des mathematischen Lehrstoffes oder der Frage wann der Unterricht denn nun zu beginnen habe, so denke ich haben wir die Zeit doch ganz gut miteinander hinbekommen.... nicht nur deshalb wünsche ich Euch für die vor Euch liegenden Wochen und Monate des Abiturs, dass

Ihr Euer Ziel verwirklicht, ganz egal ob es bedeutet "4 gewinnt" oder "best in class"... ganz besonders gilt dies natürlich für die jetzt anstehende Mathematik-Klausur, für viele von Euch zumindest die letzte ihrer Schulkarriere am Steinbart.... und ich weiß, dass der ein oder die andere spätestens seit Klasse 8 darauf wartet... Leider muss ich hiermit aber auch meine Teilnahme an den Feierlichkeiten nach der letzten Klausur absagen, solche Dinge sind im Moment einfach nicht drin... schön wäre es, und vorgesehen ist es bei mir zumindest, dass irgendwann gegen Ende des Schuljahres noch einmal die Gelegenheit zum Austausch und sicher auch Umtrunk bestehen könnte.... wir werden sehen...

Um Euch aber auch über das aufzuklären, was denn bei mir in den Herbstferien losging nun diese Zeilen, einiges habt Ihr sicher irgendwo vernommen, dies jetzt aus erster Hand: Ich bin am 7.10. im Krankenhaus mit einer Diagnose konfrontiert worden, die man eigentlich keinem Menschen wünscht... nach einer Atemnot, die etwa 1 Stunde nach einem Meisterschaftsspiel im Fußball auftauchte, haben sie wegen des Verdachts einer Lungenembolie, also einem Zusammenfallen der Lunge, eine CT (haben wir ja ein paar Dinge zu berechnen bei den Schnittbildern) angeordnet und dabei einen sehr großen Tumor im Mediastinum (das ist grob der

Bereich vor der Lunge, hinterm Brustkorb) festgestellt...sehr groß bedeutet mehr als 1/3 des Brustkorbdurchmessers... nachdem eine Biopsie des Tumorgewebes nichts gebracht hatte bin ich nach der Rückgabe Eurer Klausur am Freitag, den 24.10. zur OP ins Ruhrland-Klinikum in Essen, um einen Diagnoseschnitt durchzuführen, will heißen der Brustkorb wurde geöffnet und Gewebe entnommen. Und dann wurde es eben noch eine Spur schneller und nach der Diagnose hatte ich ja lediglich einen weiteren Tag an der Schule verbracht um zumindest noch meine eigene Klasse zu informieren und einige Arbeiten zurückzugeben... der folgsame Beamte ;-)
Mittlerweile ist klar, dass es sich um ein sogenanntes Hodgkin Lymphon handelt (eine eher bösartige Krebserkrankung des Lymphsystems), was insofern noch positiv ist, dass mittlerweile annähernd alle Patienten meiner Altersgruppe vollständig geheilt werden, allerdings geht das nur durch Chemo und Bestrahlung hindurch und wird sich mindestens über 3, in der Regel über 6 Monate Chemotherapie hin ziehen, dazu kommt anschliessend evtl. noch die Bestrahlung des Restgewebes und evtl. auch noch eine Reha-Maßnahme...

jo, Sachen gibts, die müssen nicht sein, aber der Herr hat's gegeben, der Herr hat's genommen, insbesondere bin ich da sehr zuversichtlich, dass dessen Planungen mit meiner Person noch nicht

zu einem Endpunkt gekommen sind und eben jetzt mal nur ein paar härtere Monate anstehen.... Seit diesem Montag weiß ich auch, wie hart das alles werden wird, seitdem läuft die eigentliche Chemotherapie im Uniklinikum in Essen und das bedeutet, dass ich jetzt 3mal wöchentlich dort zur Behandlung erscheinen muss. Intravenöse Einläufe gibt es in einem der anberaumten 8 dreiwöchigen Zyklen zwar immer nur am 1./2./3. und 8. Tag, aber auch sonst muss genau das Blut und anderes kontrolliert werden, weil sonst einfach auch Lebensgefahr bestehen kann; dazu habe ich zu Hause mittlerweile ein ergänzend einzunehmendes Medikamentenarsenal stehen, das über 85jährigen die Tränen in die Augen treiben würde.... ergo: gesunde Ernährung, viel Sport und Nichtraucher sein bringt auch nur knapp die Hälfte.... [dennoch wichtig!!!] Letztlich ist der Morbus Hodgkin eine Krankheit, die zur Hälfte junge Menschen trifft, es gibt keine Risikogruppen und im Jahr in Deutschland etwa 1800 Neuerkrankungen, was nicht so viel ist. Dennoch ist diese Krankheit mittlerweile durch Studien so weit erforscht, dass zumindest in der Behandlung im Moment vor allem versucht wird Nebenwirkungen zu reduzieren und die Lebensqualität zu erhöhen. Ich selbst bin auch Teil einer Studie, der sogenannten neuen HD18 Studie und hoffe zum einen von vorherigen Studien zu profitieren und zum anderen meinen "Nachfolgern" weiter zu helfen....

Seiten, die ganz gute Infos rund um den Morbus Hodgkin bieten verlinke ich einfach mal mit, das kann immer auch mal helfen Unsicherheiten etwas zu beseitigen

<http://forum.hodgkin-info.de/viewforum.php?f=1>

<http://www.leukaemie-hilfe.de/moho.html>

<http://www.hodgkin-info.de/>

<http://www.ghsg.org/>

von diesen Seiten geht es auch direkt weiter auf andere Seiten....

So denn, mit diesen Informationen und Worten wünsche ich Euch alles Gute, wenn es was gibt was Ihr wissen wollt - seien es mathematische Dinge oder ganz anderes - oder einfach etwas mitzuteilen habt scheut Euch nicht Euch zu melden, Mails sind dazu dann doch mittlerweile ein wirklich bewährtes Mittel...

Feinen Gruß
Michael Braß

"auf gehts in die 2. Woche" vom 30.11.08

so denn, nach der ersten Woche im Nahkampf mit Kollege Hodgkin mal eine Rückmeldung was denn so alles passiert und wie sich das denn so auswirkt....

die erste Woche hat auf jeden Fall schon mal einen Vorgeschmack gegeben auf das, was noch so alles kommen wird und jepp: Totstreicheln des Tumors ist nicht - das ist schon die ganz harte Nummer die da gerade angelaufen ist...

Montag ging es erstmals am den Tropf, so standardmässig laufe ich immer zwischen 8 und 9 im Klinikum auf und gegen 9 startet dann nach der obligatorischen Vampirsession, die ob meiner Passion für Nadelstiche stets von großer Freude meines behandelnden Arztes begleitet wird, der Einlauf, aber Blutspenden sollen ja durchaus gesund sein... am Montag dauerte das Ganze dann mal eben bis 17.30 und das einzige was passiert ist, dass zwischendurch ein Beutel durch den anderen ausgetauscht wird, damit es ja nicht langweilig wird. Ansonsten kann ich mir die Zeit mit Lesen, TV, IPod, Sudoku und was auch immer verträdeln, zumindest am Mittwoch war die Belegung im Zimmer mal so, dass einen nette Unterhaltung zu Stande kam... Montag war dabei die Einstellung der Medikamente gegen Übelkeit noch nicht ganz optimal, so dass ab nachmittags

eine tierische Übelkeit hinzu kam, zwischendurch mal ein Spucken und dann gehts danach aber sowas von gelutscht aus der Klinik raus, dass ich verdammt froh über ein wenig Bewegung an der frischen Luft war... habe dann noch in der anliegenden Apotheke die äusserts umfangreiche Begleitmedizin käuflich erworben und ich kann euch sagen ich weiß jetzt auch warum man bei teuren Geschäften vom Apotheker spricht..... ihr könnt ja mal fleissig raten wieviel Geld man bei einem Einkauf lassen kann, ich lös das dann bei Gelegenheit mal auf... vielleicht sollte ich gar einen Preis für den besten Schätzer abgeben.... Dienstag und Mittwoch war die Einstellung dann besser, die doch relativ kontinuierliche Übelkeit hielt sich zwar noch bis zum Freitag und der oft schlechte Geschmack ist auch eher lästig (damit meine ich jetzt nicht Klamotten und Mottoshirts!!!), aber insgesamt war es dann doch verträglicher... dazu war ich am Dienstag um 16 und am Mittwoch bereits um 14.30 fertig, so dass dann noch Gelegenheit bestand noch gute 1-2 Stunden Spazieren zu gehen.... das wird dann auch in noch längerer Ausdehnung wohl mein häufigstes neues und tägliches Hobby und ist absolut notwendig...

Ärgerlich zusätzlich bei den Chemos, dass ja massig Flüssigkeit eingepumpt wird und die ja auch wieder raus will, [Fazit: Chemo ist irgendwie wie Kölsch trinken] so dass die Nächte danach häufigen Unterbrechungen unterworfen sind, so

dass ich den "freien" Donnerstag doch in weiten Teilen verpennt habe.... insgesamt ist es auch so, dass doch eine Grundsclappheit da ist, aber bei dem, was gerade alles in mich reingestopft wird ist das glaube ich kein großes Wunder...

Morgen ist ja dann noch einmal ein Einlauf und dann habe ich vermutlich endgültig den härtesten Teil des ersten Zyklus hinter mir, im Moment bin ich ganz gut drauf und wenn es so bleiben sollte bin ich ganz zufrieden... diese Woche und die folgende Woche sind dann vorwiegend Testuntersuchungen um mögliche Gefahren auszuschliessen - also trotzdem 3mal die Woche nach Essen.... was so geht in der jeweils ersten Woche eines Zyklus ist jetzt auch ziemlich klar... die ersten 4 Tage nicht wirklich viel, in den Tagen danach geht es wieder vor allem zum Nachmittag / frühen Abend hin und ich vermute, dass es in der zweiten Woche etwas weiter aufwärts gehen wird... auch wenn die Blutwerte in dieser Woche ihren jeweiligen Zyklus-Tiefstand erreichen werden so wird doch vermutlich die körperliche Belastung etwas weiter zurück gehen und die dritte Woche sollte ja dann laut Plan der Erholung aller Werte dienen...

Was sonstige Einschränkungen angeht ist klar, dass ich durchgehend Menschenansammlungen vermeiden muss, Infekten wenn irgend möglich komplett aus dem Weg gehen muss, Tieren,

Pflanzen und Erde nicht direkt begegne, bei der Ernährung auf verschiedenstes achte und damit schränkt sich das ein oder andere eben ganz automatisch ein.... aber das muss eben jetzt mal sein...

Was derzeitige Bedürfnisse angeht bin ich per Mail / SMS immer erreichbar, telefonisch gehe ich dann ran oder rufe dann zurück, wenn mir danach ist, kann eben doch sein, dass ich dann gerade mal flach liege oder keinen Bock habe und dann sind die Gespräche eben doch nicht sehr ertragreich.... wenn Ihr gesund seid freut mich in aller Regel auch ein Besuch, vielleicht nicht schlecht das mit was zu tun zu verbinden, also ein Spielchen zu spielen, spazieren zu gehen, Filmchen zu gucken wie auch immer, ruft einfach vorher an.... mein Alkoholvorrat ist auch ganz gut gefüllt und bei meinem Antibiotikapegel in den nächsten Monaten komme ich da selbst nicht wirklich weiter....

Mit diesen Worten Euch eine gute Woche, wenn Ihr irgendwo Glühwein trinken geht nehmt einen für mich mit... nächste Saison bin ich wieder vorne dabei....

feinen Gruß
Michael "Auge" Braß

noch mal zur Info:

-

<http://forum.hodgkin-info.de/viewforum.php?f=1>

<http://www.leukaemie-hilfe.de/moho.html>

<http://www.hodgkin-info.de/>

<http://www.ghsg.org/>

08.12.08 "wenn wir sonst nichts können"

Gut aussehen, das geht immer !!!

Kann ich zwar derzeit nicht so hundertprozentig dokumentieren, weil meine fotografischen Möglichkeiten sich auf Selbstauslöser / bzw. Foto vom langen Arm aus beschränken, aber zumindest habe ich etwas tolles an meinem Handy festgestellt: Es gibt bei der Kamera eine Einstellung innen / aussen und ich dachte, dabei handelt es sich um Innen- und Aussenaufnahmen, aber nein! Mein Handy fotografiert in 2 Richtungen, also entweder Richtung Display oder davon weg, so dass ich zumindest am langen Arm sehen konnte, dass der Kopf drauf ist, das Ergebnis folgt gleich weiter unten....

erst mal die kurze Übersicht zu Woche zwei: Zu der man eigentlich eher sagen kann, das war doch relativ easy.... am Montag war noch einmal Chemo, allerdings war ich zum Mittagessen bereits fertig, so dass ich erst die Nadel entfernen lassen konnte bevor ich mich ans Mittagessen gemacht habe... dabei ist das Thema Übelkeit und schlechter Geschmack auch unter der Chemo nicht wieder aufgetaucht, so dass ich seit dem Freitag der ersten Woche damit keine Probleme mehr hatte... und somit musste ich nur Mittwochs und Freitags wieder zur Blutkontrolle nach Essen... liebstes Hobby mittlerweile, Nadeln legen lassen, Blut abnehmen, so langsam werde ich

noch zum Blutspender oder lass mir für zu Hause ein paar Nadeln zum selber üben mitgeben....

Erstmals kritisch wurden die Ansagen des Arztes in dieser Woche aber trotzdem. Meine Leukozytenwerte waren am Montag noch bei über 7, am Mittwoch aber dann wie vom Doc erwartet bei nur noch 0,7, das ist dann ein Wert, bei dem ein Hausarzt sofort die Verlegung auf die Intensivstation anordnen würde, weil dann doch keinerlei Abwehrmöglichkeiten des Körpers mehr bestehen.... die Ansage während der Chemo ist aber etwas anders, die sind solche Werte ja gewohnt und es würde bei mir einfach bedeuten, wenn in dieser Phase / Woche eine Infektion oder Fieber auftreten sollte müsste ich sofort stationär in Essen aufgenommen werden, hoffe das lässt noch ein wenig auf sich warten, insbesondere da die nächste ganz kritische Phase die Feiertage sein werden, und dem Weihnachtsessen im Krankenhaus möchte ich eigentlich nicht so gerne beiwohnen.... auch wenn es sicher schlechtere Krankenhausküchen gibt als die in Essen.... die Werte am Freitag waren dann auch wieder einigermaßen in Ordnung, also über 2 und damit war die Ansage auch wieder sanfter, dass selbst bei einer Infektion erst einmal eine telefonische Rücksprache notwendig sei um dann nach Situation zu entscheiden....

somit ist das erste kritische Moment vorbei gegangen, ohne dass viel davon festzustellen war, war sogar Mitte der Woche einkaufen auch wenn

der Doc dann am Freitag meinte: "Naja, Sie leben ja noch!" und das hat er wohl ziemlich richtig festgestellt... ein heller Kopf...

die sonstigen Auswirkungen meines kleinen Programms waren in der letzten Woche doch reichlich wenig Schlaf des Nachts (Prednison sei Dank, das GottSeidank jetzt eine Woche abgesetzt ist), mitunter etwas schmerzende Knochen und mitunter auch mal ein etwas schwererer Kreislauf, aber damit kann ich ja doch ganz gut leben.... was erstmal noch mal ein etwas weitergehender Schritt war war der Haarausfall, der dannPläte doch Freitag abend einsetzte und dazu führte, dass sich überall Haare verteilten, das Haar strohiger wurde und sowas... nervte ziemlich und zog dann auch stimmungsmässig was runter, wenn man mit der Hand durch die Haare fuhr und einiges davon zurückbehielt, aber dann habe ich Sonntag abend die Maschine angesetzt und damit diese nervige Situation überwunden, seitdem sieht doch alles wieder freundlicher aus und das Leben ist doch gerecht: Gut aussehen geht eben immer noch...

in diesem Sinne, es geht jetzt in die 3. Woche und in dieser muss ich nur am Donnerstag nach Essen, dann wird wieder gemessen und die nächste Chemo-Dosis für Montag wird damit ausgerechnet, wenn dann der zweite Zyklus beginnt... denke, dass die Woche als solche jetzt

zumindest mal ganz ruhig daher kommt, das mit dem Schlafproblem sollte sich auch nach Angaben des Arztes erledigt haben, wobei statt dessen wohl etwas Erschöpfung dazu kommen kann, weil eben die aufputschenden Mittel gerade wegfallen... wir werden sehen, die Hauptaufgabe wird eh sein die Zeit einigermaßen sinnig herum zu bekommen, wenn Ihr da Beiträge leisten könnt bin ich euch durchaus sehr verbunden ;-)

euch allen schöne Tage im Advent und auf bald,
Michael "Auge" Braß

**"same procedure as every year miss
sophie?" vom 16.12.08**

same procedure as every year james!

So denn, mal eine kürzere Wasserstandsmeldung aus der 1. Woche des 2.Zyklus, die im großen und ganzen haargenau so aussieht wie die 1. Woche des 1. Zyklus... 8 Stunden Montags an den Tropf, nachmittags dann mal lecker zwischendurch ins Kotzbeutelchen spucken und erst dann die Zusatzgabe an Mitteln gegen die Übelkeit bekommen, musste ich mir erst "verdienen" - mein Doc wollte eben noch mal testen, ob es mit der einfachen Dosis klappt... Antwort: Nein!!! dafür war es heute dann extrem kurz und dank verstärkter Übelkeitsdosis auch kein Problem die 4 Stunden zu überstehen... die gibt es morgen dann noch mal und damit ist dann nur noch ein Termin am Montag, der ja auch kurz gestaltet sein wird, also alles läuft wieder ganz gut... die Leukozyten sind zwar schon zu Beginn runter auf einen Wert um 3 rum, aber durchs Kortison gehen sie jetzt wohl erst noch mal etwas höher, um dann bis Heiligabend auf ein neues historisches Tief zu sinken... die Haut wird auch was trockener und als alter Rocker fange ich jetzt also mit 32 Jahren an mich mitunter mal einzucremen - zart wie ein Baby und fast ebenso behaart... ich werd noch ein ganz Süßer :-)

Die "Erholungswoche" Nr. 3 war letzte Woche ganz sinnvoll, das Schlafen ging wieder was besser, als das Prednison abgesetzt war (einige Nebenwirkungen nur davon: [Nebenwirkungen Prednison](#)), dafür war der Kreislauf dann mal ein paar Tage so fröhlich sich mitunter mal etwas sehr viel langsamer in Gang zu setzen, aber damit ging es wohl insgesamt ganz gut durch die Woche...

insofern das Zwischenfaszist: Wenn es so weitergeht ist das schon in Ordnung... immerhin habe ich je nach Gesamtanzahl an Zyklen mindestens 3/16 der Chemo durch, wenn nicht sogar 3/8, auch wenn mein Doc schwer davon ausgeht, dass bei meinem nicht ganz so kleinen Alien in der Brust doch eher die lange Behandlung anstehen wird... das wird sich dann mit den CT-Untersuchungen Ende Dezember und vor allem bei der PET-Untersuchung am 5. Januar entscheiden.... dann heisst es gib dem Alien Zucker und ab in die Röhre um zu schauen ob er noch lebt....

so denn, ich wollte mich kurzfassen, ist immer schön von euch zu hören / lesen, auch wenn ich es momentan nicht ganz hinbekomme auf alles zu antworten... kein böser Wille, tobt Euch weiter aus, im Moment habe ich eben doch wenig Einblicke in gesellschaftliche Aktivitäten, da freut jede gedankliche Teilhabe.... ach ja, und keine Angst was falsches zu schreiben, wir Hodkies

begegnen unserer Krankheit doch mit viel positiver Energie und vermögen nach wie vor über alles zu lachen, auch über krankheitbezogene Sachen, Frisurenmode und alles was dazugehört... meine Frisur entspricht mittlerweile der WHO-Klassifikation Stufe 2 - jetzt könnt Ihr Euch mal umschaun und überlegen wer in Eurem Umfeld welche Klassifikation verdienen könnte.... alle mit Stufe 2 sind dann herzlich in die neu zu gründende Boygroup der "Coneheads faeturing DG" eingeladen.... dies nur ein Arbeitstitel vor der Castingshow, ich ruf mal bei Duisburg-TV an....

ach ja: Apothekenpreise.... ich schrecke ja fast davor zurück dem einzigen Antworter einen Preis zu vermachen wegen des großen Abstandes, aber ich überleg mir was für Micha W., der irgendwas um 300€ getippt hatte.... richtig waren

HUFELAND-APOTHEKE

7300239 / 30060601 -2.368,54

ELV54010243 24.11 EUR

17.52 ME2

bis demnächst mal, seht zu dass Ihr gesund bleibt oder werdet und dann bis bald,
feinen Gruß
Michael "Auge" Braß

24.12.08 Frohe Feiertage

Aus der alten Heimat Herdecke wünsche ich allen frohe und besinnliche Feiertage, einen guten Ausklang des alten Jahres und einen guten Rutsch ins Jahr 2009...

Da ich selbst in diesem Jahr meine liebliche Stimme nicht im Gottesdienst erschallen lassen darf betet und singt einen Choral für mich mit...

/ Ich glaube, dass Gott uns in diese Welt gesetzt hat, um glücklich zu sein und uns des Lebens zu freuen... (BiPi)/

"Lust auf..." 29.12.08

einen kleinen Jahresabschluss am 30.12. in der Casa Brass (also morgen)? 3-4 Pfadfinder aus Bonn kommen vorbei, wir wollen eine kleine Andacht gestalten, Agape feiern und damit noch einmal etwas sprituell zum Jahresausklang tun.... vielleicht noch was klampfen dabei, sicherlich Weinchen, Traubensaft oder Bier öffnen und mal schauen was sich so entwickelt... die Bonner laufen irgendwann am Nachmittag auf, wollen noch ein wenig Duisburg schauen und dann etwas vorbereiten, die einen kümmern sich dann ums geistige, die anderen ums leibliche Wohl, und auch wenn Ihr die Empfänger wieder nicht lesen könnt geht diese Mail nur an eine Handvoll Menschen, von denen ich glaube, dass sie daran ebenfalls Spaß hätten... Anfangen zu feiern werden wir dann wohl gegen 19 Uhr oder so... aber wer weiß das denn jetzt schon...

mit der Zeit ist das natürlich immer etwas anderes (ich kann ja derzeit immer nur in kürzeren Abschnitten planen), deshalb wäre eine kurze Rückmeldung per Mail, Tel. ##### oder Handy ##### nett, irgendwann Morgen am sehr frühen Nachmittag muss ich dann wohl mal ein paar Besorgungen machen....

Euch einen feinen Gruß
Michael

"Zwischen" 31.12.08

den Jahren war in diesem Jahr dann auch schon mal der erste Teil des Zwischenstaging nach dem 2. Zyklus BEACOPP, insofern gibt es mal wieder einen kleinen Einblick in das, was sich so ereignet hat und was da so bisher herausgekommen ist....

Die wichtigste Untersuchung für den weiteren Therapieablauf steht mit der PET-Untersuchung zwar erst am kommenden Montag an, aber in den letzten beiden Tagen habe ich mich zumindest im CT von Schädeldecke bis Bauch mal wieder fleissig durchleuchten lassen... kann ich nur zu sagen: Eine Druckbetankung mit Kontrastmittel durch die Vene ist nicht angenehm, scheint aber sein zu müssen um schöne Bilder zu bekommen, in Haan war es damals trotzdem sanfter, ausserdem waren die Mädels netter... Ergebnis der CTs ist auf jeden Fall, dass nicht nur meine Körperbehaarung weg sondern auch der Kollege Hodgkin auf dem Rückzug ist... von den ursprünglich in größter Ausdehnung gemessenen 13,5 / 14 cm des Ausgangstumors sind bei gleichem Schnittbild und damit ebenfalls in größter Ausdehnung noch 8 / 8,5 cm übrig und auch die Abgrenzungsmöglichkeiten des Tumors gegenüber Organen / Thoraxwand sind jetzt eindeutig und nicht mehr mit dem Merkmal V.a. versehen... wenn das linear weitergehen würde hätte ich nach Zyklus 6 ein schwarzes Loch in der

Brust... über andere Fortsetzungen, insbesondere möglichst günstige dürfen sich die mathematisch Begabteren unter Euch Gedanken machen.... Ansonsten habe ich den 2. Zyklus eben auch verpackt, im Moment geht es wieder mal darum den verpassten Schlaf einigermaßen wieder einzufangen, um dann in der nächsten Woche wieder voll dabei zu sein... über die Weihnachtstage war es wohl mal ganz, ganz eng und wenn mein Doc in der Nähe gewesen wäre hätte ich die Tage ab dem 2. Feiertag wohl im Klinikum verbracht, denn das, was ich eher als Magenverstimmung mit Übelkeit und einmaligem Erbrechen wahrgenommen hatte war dann doch eher eine Infektion - bei dem, was zu Hause alles rum schwirrte auch kein ganz so großes Wunder - aber wie heisst es so schön, ich habe es ja überlebt, hatte eben auch kein Fieber dabei und dadurch waren der 26./27. zwei Tage an denen zwar nicht wirklich etwas ging (Kreislauf / Fitness alles weitestgehend weg bei gleichzeitiger Schlaflosigkeit), aber seit Sonntag läuft das ja alles wieder den besseren Gang... derzeit habe ich also noch etwas entgegensetzen, was kein so schlechtes Zeichen ist....

Meinen Jahresabschluss habe ich dann gestern schon begangen, noch einmal inne halten und Andacht feiern bevor das Jahr 2009 und damit ein wieder neues Abenteuer beginnt..... nehmen wir an, was es uns schenkt, nehmen wir unser Leben

in die Hand !

Euch allen einen guten Übergang ins Jahr 2009,
möge es uns allen ein glückliches Jahr werden,

Rosch ha-Schana tov,

LeChaim

Michael "Auge" Braß

09.01.09 "Superbingo"

Welch ein Start ins Jahr 2009 ! ! ! Eben kam der Anruf vom Doc, das Ergebnis des PET war zeitgleich mit der Mitteilung aus Köln eingetroffen, und das wollte er sich nicht nehmen lassen das noch vor dem Wochenende per Telefon durchzugeben:

PET ist negativ & Köln hat in den Arm D der HD 18 Studie gelöst-> 4 Zyklen Chemo sind genug

zu anderen Zeiten würde ich jetzt mal ganz steil gehen, aber so schnell geht es dann doch nicht, noch gilt es den Zyklus 3 zu beenden und danach den Zyklus 4 ebenfalls noch sauber durchzuziehen. Dabei war der Start dieses 3. Zyklus am Dienstag echt eng - laut meiner Blutwerte hätten wir nicht starten dürfen, weil die Leukos mit 2,2 doch unter den notwendigen 2,5 lagen, aber in beiderseitigem Einvernehmen haben der Doc und ich entschieden, dass wir am Tag vorher ja wohl noch bessere Werte gehabt haben müssten und nur wegen der Verschiebung auf Grund des PET die Werte wieder unterm Richtwert waren - sonst hätte es erst mal 2-3 Wochen Pause gegeben, bis die Werte sich wieder einigermaßen erholt haben.... Was das steil gehen angeht wird es also gleich bei der Neulasta-

Spritze für 1600€ und einem alkoholfreien Weizen bleiben, aber das erhebe ich dann in allerbesten Stimmung... Chemotechnisch geht es in den Endspurt, was dann noch kommt (Nachuntersuchungen, evtl. Bestrahlung, sicher eine Reha, zwischendurch muss ich mir dann wohl mal nebenbei die Leiste flicken lassen [beginnender Narben-/Leistenbruch]) kann so schlimm dann auch nicht mehr sein....

An dieser Stelle erst mal nichts weiter als schon mal ein herzliches Dankeschön für viele Gebete, Kerzen, Gedanken....

auf bald,

Gutgehn

Michael "Auge" Braß

nach der ein oder anderen Nachfrage mal ein paar kleine Erläuterungen zu ein paar medizinischen Geschichten

kurzer Glossar:

normale Abkürzungen im medizinischen Bereich:

Va : Verdacht auf

iv: intravenös

Untersuchungsmethoden

Bildgebende Verfahren:

Röntgen ist bekannt... bei mir wird zwischendurch immer mal wieder die Lunge geröntgt...

CT kurz für Computertomographie: Mittels Röntgenstrahlen wird ein 3d-Bild des Körpers erstellt. Dazu werden aus verschiedenen Richtungen Bilder erzeugt, das Aufnahmegerät sieht in etwa so aus wie ein "Gate", ein offener großer Ring.. Sämtliche Bilder werden einmal ohne Zugabe eines Kontrastmittels und einmal nach intravenöser Zugabe des Kontrastmittels (unter Hochdruck) erstellt, die Dauer einer Untersuchung ist mit 5-10 Minuten extrem kurz.

MRT kurz vor Magnetresonanztomographie oder auch als die Röhre oder Kernspintomographie bekannt. Entgegen der Strahlenbelastung des CTs oder des Röntgens werden beim MRT mittels erzeugter Magnetfelder 3d-Bilder des Körpers erstellt. Während der Untersuchung wird man in eine Röhre geschoben, der Lärm (starkes Klopfen) ist mitunter extrem, eine Untersuchung dauert etwa 30-45 Minuten.

PET kurz für Positronen-Emissions-Tomographie. Bei dieser Untersuchung wird 1-2 Stunden vor dem eigentlichen bildgebenden Verfahren ein radioaktiver Zucker verabreicht, der sich dann im Körper verteilt. Bei der PET-Untersuchung fährt etwa 45-60 Minuten ein Aufnahmegerät den

gesamten Körper entlang. Die Aufnahmen der PET-Untersuchung machen dann deutlich, wo im Körper Stoffwechselprozesse stattfinden und wie stark ausgeprägt diese sind. Da ein Tumor stoffwechselaktiv ist kann etwas über die Aktivität des Tumors ausgesagt werden, im besten Fall hat er keinen Stoffwechsel und gilt damit als tot. **Was bei meinem Kumpel ja nun der Fall ist ! ! !**

Szintigraphie: Ein weiteres radioaktives Verfahren... Nach einer Injektion einer radioaktiven Flüssigkeit heisst es viel trinken, um das Mittel im Körper zu verteilen. Bei der Untersuchung liegt man dann auf einer Liege, das Aufnahmegerät fährt in Form eines Rings über den Körper. Ein Szintigramm wurde bei mir z.B. gemacht, um das Skelett zu untersuchen. Wäre irgendwo Knochen befallen gewesen hätte das auf diesen Bildern erkannt werden können.

Knochendichtemessung: Mittels **QCT** kurz für quantitative Computertomographie. Grundlage ist wie beim CT ein 3d-Bild mittels Röntgenstrahlung, allerdings ohne Verabreichung von jeglichem Mitteln... auf Grund verschiedener Parameter können Aussagen über Knochendichte / -festigkeit etc. getroffen werden

Ultraschall wird eben nicht nur bei Schwangerschaften eingesetzt, sondern auch beim Sichtbarmachen und Ausmessen der verschiedensten Organe / Lymphknoten etc...

12.01.09 "Lach- und Sachgeschichten für meine kleinen Leser"

Soderle,

nach umfangreichen Beschwerden muss ich vielleicht doch noch mal für alle verständlicher erklären, was denn nun eigentlich passiert ist und was das ein oder andere zu bedeuten hat... geht dann doch wohl recht schnell, dass man nach 15 Wochen fast nur im medizinischen Kontext sich das passende Vokabular aneignet und davon ausgeht, dass es noch einigermaßen verständlich ist, aber jetzt mal der Versuch das noch einmal in Kürze und verständlich zusammen zu fassen....

Los gehts in der Medizin ja immer damit, dass Mediziner etwas feststellen, in meinem Fall eben Lymphdrüsenkrebs, besser bekannt als Morbus Hodgkin. Auf Grund der Voruntersuchungen ergab sich dann die genauere Diagnose, dass ich Morbus Hodgkin in einem fortgeschrittenen Stadium habe... dieses rührte daher, dass ich zwar nur lokal im Mediastinum, also grob dem Bereich zwischen Lunge und Brustkorb, veränderte Lymphknoten hatte, aber durch die Größe des Tumors bzw. Lymphons von Anfangs 14 cm waren mehrere Lymphregionen betroffen und ein großer Tumor ist neben der Nebenerscheinung Nachtschweissattacke ein zusätzlicher Risikofaktor der Krankheit.

Die Wahl der Therapie ist dann der nächste Schritt. Und wie bei vielen Krebserkrankungen gibt es meist zwei Möglichkeiten. Entweder die Wahl der standarden, erprobten Therapie, oder die Teilnahme an der jeweil aktuellen Studie in diesem Fall der **Deutschen Hodgkin Studiengruppe** (<http://dhsg.uni-koeln.de/de/>) mit Sitz in Köln.

Die **standard Therapie** für fortgeschrittene Stadien hätte eine Chemotherapie mit 8 Zyklen BEACOPP bedeutet (BEACOPP sind jeweils die Anfangsbuchstaben der Medikamente (Zytostatika), die während der Chemo verabreicht werden), je nach Ergebnis der Abschlussuntersuchungen dann noch unterstützt durch Bestrahlung etc Teilweise wird nach 4 oder 6 Zyklen ein Zwischenstaging gemacht um eventuell auf eine leichtere Chemotherapie (ABVD) zu wechseln... Mit dieser Therapie können seit einigen Jahren nahezu alle Patienten (zumindest meiner Altersgrupp) vollständig geheilt werden, auch die Rezidivhäufigkeit (Rückfallhäufigkeit) bei meinem Untertyp des Morbus Hodgkin ist gering. Die **HD 18 Studie für fortgeschrittene Stadien** (als Nachfolgerin der HD 3 / 6 / 9 / 12 / 15 Studie für jeweils fortgeschrittene Stadien [HD 16 ist für frühe und HD 17 für mittlere Stadien...]) war die alternative Wahl zur standarden Therapie: *"Ziel dieser Studie ist es, in den neuen*

Behandlungsansätzen die Nebenwirkungen der Chemotherapie zu senken, die Lebensqualität der betroffenen Patienten zu verbessern und die Wirksamkeit auf dem Stand der Standardtherapie zu halten. Daneben ist eine langfristige Erfassung der Langzeitfolgeschäden von Bedeutung. Es wird angestrebt, 1600 Patienten in die HD 18 Studie einzubeziehen." Auf Grund der Ergebnisse vorhergehender Studien und in Anlehnung an die standardde Therapie ist auch bei der HD 18 Studie das BEACOPP-Protokoll die gewählte Methode. Allerdings erfolgt hier für alle teilnehmenden Patienten bereits nach dem 2. Zyklus ein sogenanntes Zwischenstaging, bestehend aus CT`s, Röntgen, eingehenden Untersuchungen und vor allem der entscheidenden PET-Untersuchung. Denn danach erfolgt dann eine Einteilung in 4 verschiedene Patientengruppen, wobei die Einteilung A/B bzw. C/D per Los, also randomisiert erfolgt:

1. Das PET ist positiv und zeigt einen Stoffwechsel des Tumors, bzw. andere Aktivitäten der Krankheit. Damit landet man in Gruppe A oder B
 - A. standardde Therapie, bedeutet also insgesamt 8 Zyklen BEACOPP-Chemotherapie
 - B. Studiengruppe: zusätzlich zu den verabreichten 8 Zyklen BEACOPP gibt es während der Chemo noch einen

Antikörper (Rituximab), der derzeit in der Erprobung und als Medikament noch nicht zugelassen ist. Dieser zusätzlich unterstützt die Vernichtung des Tumorgewebes, zeichnet sich aber durch ziemlich heftige Nebenwirkungen aus.

2. Das PET ist negativ und der Tumor hat keinen Stoffwechsel mehr, so dass dieser als klinisch tot gilt. Damit landet man in Gruppe C oder D

C. standardde Therapie, bedeutet wie in Gruppe A 8 Zyklen BEACOPP. Diese Gruppe ist, wenn man so will, die Vergleichsgruppe zur Studiengruppe.

D. meine geloste Studiengruppe: statt 8 Zyklen BEACOPP werden lediglich 4 Zyklen verabreicht. Dies ist nach Auffassung Kölns ausreichend, um die Krankheit vollständig zu besiegen, wenn eben nach dem 2. Zyklus der Krebs als solcher alle viere von sich gestreckt hat.

Da die Teilnahme an der Studie für mich sinnvoll erschien, nicht nur wegen der jetzt tatsächlich wahrgenommenen Chance mit 4 Zyklen fertig zu sein und Nebenwirkungen und Spätfolgen eventuell erheblich zu reduzieren, sondern auch wegen der folgenden Patienten, die von den Ergebnissen profitieren werden, wie ich ja auch

von früheren Studien profitiere, habe ich mich als Patient für diese Studie zur Verfügung gestellt. Was dann bedeutet, dass ich zwischendurch mal ein paar Ampullen Blut extra spende, Fragebögen ausfülle usw.... nebenbei forscht mein Doc auch noch in eigener Sache und nimmt zwischendurch auch noch mal ganz gerne eine Extra-Ampulle mit...

Was dann geschah habt Ihr ja doch aus den Erlebnisberichten weitestgehend gut verfolgen können... während mein Doc im Vorfeld ja schon überrascht war, dass sich an keinem weiteren Ort meines Körpers Spuren von Morbus Hodgkin finden liessen, was seiner Erfahrung nach bei einem einem Tumor der Größe und Aktivität ungewöhnlich war, so war er zumindest bis zu den Ergebnissen des CTs kurz vor dem Jahreswechsel davon überzeugt, dass ich in Gruppe A oder B landen würde, denn wenn sich etwas bei Morbus Hodgkin als langlebig erweist, dann sind es eben vor allem große Tumore... im Prinzip war ich zuletzt auch fest davon ausgegangen, dass er an dieser Stelle durchaus Recht haben könnte, um so schöner natürlich die Nachricht vom Freitag Nachmittag, dass wirklich alles zusammengepasst hat... lass Dich überraschen, schnell kann es geschehen, werden Wunder Wirklichkeit, werden Wunder wahr... so sieht es eben gerade aus...

Was jetzt noch folgt:

Morgen gibt es erst einmal den letzten intravenösen Einlauf im 3. Zyklus, bevor dann in den Tagen von Mittwoch bis Samstag davon auszugehen ist, dass die Blutwerte einen historischen Tiefstand erreichen und eine Infektion / Fieber wieder einmal lebensgefährlich sein kann. Dann geht Ende Januar, wenn alles glatt läuft, der 4. und letzte Zyklus los, der dann rein rechnerisch in der Woche um den 10. Februar enden wird. In dieser Zeit werden die Blutwerte noch einmal ganz gefährlich absacken und sich dann ganz langsam über Wochen erholen, da es auch insbesondere keine Anschieber für die Blutwerte mehr gibt, wie das unter der Chemo verabreichte Kortison oder eben auch die Neulasta-Spritze. (ein kleiner Einblick aus dem Forum, was noch alles sein kann nach der Chemo, und das ist nur ein ganz harmloser Beitrag: <http://forum.hodgkin-info.de/viewtopic.php?t=3812&start=15>)

Irgendwann Mitte Februar werden dann auch die Nachuntersuchungen beginnen, was mit Bestrahlung und Reha ist werde ich auch noch klären müssen, dazu ein kleiner Termin dazwischen, um die Leiste wieder zu flicken, wenn denn die Blutwerte wieder besser sind und dann geht es irgendwann geschätzt ab Ende April / Mitte Mai langsam zurück ins Leben...

zurück ins Leben:

Dazu an dieser Stelle erst einmal nur eine Sache... wenn ich mit dem Rest an Therapie und Untersuchungen und Reha durch bin, und ich hoffe, dass es weiterhin einigermaßen komplikationsfrei verlaufen wird, ist es nicht so, dass ich einen Schalter umlege und wieder voll im Alltag stehen werde oder möchte... ich habe dann mindestens 6 Monate lang jegliche Menschenansammlung vermieden, habe mich fast nur in der eigenen Wohnung, im Taxi, Klinikum oder - das meine weitestgehende Abwechslung - beim Spaziergehen oder notwendigem Lebensmitteleinkauf aufgehalten... dazu war ich dann die gleiche Zeit immer mit der Krankheit und mit all dem was damit zusammen hängt beschäftigt, und das ohne Feiertage, Urlaub oder Ferien... das wird seine Zeit brauchen, in der sich das wieder so weit wie möglich normalisiert und diese Zeit werde ich mir nehmen... gerne werde ich sicher der ein oder anderen Einladung nachkommen, auch hoffe ich recht bald wieder so fit zu sein um zunächst einmal beim Sport und anderen schönen Dingen wieder dabei sein zu können und irgendetwas in Richtung Urlaub wird auch noch kommen... aber ich werde jetzt in aller Regel keine verbindlichen Zusagen geben sondern jeweils nach körperlichem und geistigem Zustand entscheiden... sicher ist lediglich, dass ich nach den Sommerferien wieder voll da sein will, sowohl

in der Schule als auch beim Kicken und anderen Dingen, was sich vorher ergibt weiß ich nicht....

Ich hoffe, Euch damit einmal allen einen verständlicheren Einblick und Ausblick auf das aktuelle Geschehen gegeben zu haben, noch bin ich nicht durch, auch wenn der Stand der Partie natürlich erst einmal sehr gut ausschaut... aber es bestehen noch eine Menge an (Lebens-)Gefahren aktuell und als bleibende Folgen und ich werde mich nicht wie George Walker zu früh irgendwo hinstellen um zu verkünden "Mission Accomplished"...

nicht nur als Pfadfinder mache ich nichts halb....

in diesem Sinne Euch eine gute Zeit,
ich melde mich bald sicher wieder...
Michael "Auge" Braß

26.1.09 "Bruce Willis oder Chuck Norris"

So denn,

kurz vor Beginn des vierten und damit auch gleichzeitig letzten Zyklus noch einmal einen Einblick in das, was sich seit der letzten Mail getan hat, in der ja noch einmal eine Zusammenfassung dessen stand, was überblickstechnisch alles geschehen war...

Bruce oder Chuck...wer ist eigentlich cooler? Diese Frage stellt sich ja des öfteren im Internet und da ich weiß dass der ein oder andere Schöler mich nicht nur wohntechnisch auf einem Hausboot statt in der Casa Braß vermutet sondern noch dazu spekuliert ich könnte eine Re-Inkarnation von Chuck Norris sein (s. Schüler-VZ-Gruppen... zumindest diesen Gruppentitel kenne ich ;-)) kann ich an dieser Stelle zumindest gefühlt sagen, dass das, was mittlerweile in der 3. Woche eine Zyklus an Nebenwirkungen auftaucht doch ganz schwer eher an die Rollen von Bruce Willis (Stirb langsam...) erinnert - der bekommt einfach auch immer volle Breitseite und so gönne ich mir im kürzestmöglichen aller Therapieprogramm zumindest noch mal das Bruce-Willis-Gedächtnisprogramm, Chuck Norris ist ganz klar raus...

Nachdem im 2. Zyklus bereits Berührungsschmerzen am ganzen Oberkörper die 3. und damit die

Erholungswoche etwas belasteten entfaltete die sündhaft teure Spritze von Tag 4 im 3. Zyklus dann auch mal die nächsten der möglichen Nebenwirkungen: Knochenschmerzen in Knien und Sprunggelenken ! ! ! Ich meine, ich habe ja schon den ein oder anderen Schmerz erlebt im Laufe meines Lebens - so glaubte ich zumindest nach diversen Sportverletzungen, Motorradunfällen, Schnittverletzungen... - denn das, was sich in Woche 3 in den Nächten von Di-Mi und Mi-Do jeweils von 1 Uhr Nachts bis 8 Uhr Morgens abspielte war doch mal ziemlich unvorstellbar... die erlaubte Tagesdosis meiner Schmerzmedikamente hatte ich bis zum Frühstück dann auch schon komplett weggehauen und doch haben die immer nur stundenweise für Entlastung gesorgt - dabei habe ich mit Tramal schon ein Opiat, was sonst Junkies auf Entzug bekommen, aber in dem speziellen Fall scheint die Doppeldosis Paracetamol 500 das Beste zu sein, leider darf ich davon nur 6 am Tag (also 3 brauchbare Dosen) verputzen, sonst zerlegt es als Nebenwirkung eben irgendwelche Organe.... nun ja, da es nur 4 Zyklen sind steht mir das maximal noch einmal bevor, so dass das Mitte Februar dann auch endgültig durch ist... und das ist derzeit bei allem was kommt eh das Motto: Augen zu und durch, bald ist es vorbei und das ist gut so, denn so langsam ist auch spürbar, dass nicht mehr ganz so viel dagegen zu setzen ist, aber einer geht noch... den letzten nehme ich als Absacker auch

noch mit... und da sich Nebenwirkungen nicht automatisch wiederholen kann es ja auch ganz entspannt zu Ende gehen, die Dosis der Zytostatika ist ja wegen der schwachen Blutwerte von der maximalen Stufe 4 auf Stufe 3 reduziert worden.... obendrein war mein Doc mal wieder sehr verwundert, dass es mich bis jetzt immer noch nicht in stationäre Behandlung verschlagen hat - das sei gänzlich ungewöhnlich... nun ja, all inclusive und andere Pauschalangebote sind ja noch nie meins gewesen :-D

Der Rest lässt sich dafür ganz ordentlich an, Bestrahlung wird es keine mehr geben :-), da das PET nach Zyklus 2 unauffällig war, dann geht es Ende März bei halbwegs normalem Verlauf zur Reha bzw. zur Anschlußheilbehandlung auf die Insel Föhr 8-) , und in Sachen Krankheitsfolgen und Nachteilsausgleich ist jetzt für die nächsten maximal 5 Jahre eine Schwerbehinderung vom Grad 100% anerkannt worden , so dass zumindest steuerlich noch ein wenig abfällt und die Rückkehr in den Job mit 21,5 statt 25,5 Sollsstunden von staten gehen wird... ganz nebenbei vermutlich die Anzahl an Stunden, die sich die meisten Kollegen wohl als reguläre Pflichtstundenzahl im Sinne besserer Arbeitsbedingungen wünschen würden... wobei ich jetzt keinem meinen Weg dahin empfehlen möchte, da gibt es wahrlich wesentlich bessere

Ideen...

ganz nebenbei ist die Anzahl an Kindern, die angesichts meiner Person davon gelaufen ist immer noch geringer, als die Anzahl an Schülern, die dies bei einer durchschnittlichen Pausenaufsicht tun.... dabei ist die Wirkung des Kortison noch gar nicht so wild, auch wenn die Backen doch dicker werden... naja, 'n schönen Mann kann so leicht nichts entstellen...

in diesem Sinne...

Yippie ya yay

3.3.09 "Mission Accomplished"

So denn,

nachdem der ein oder andere bereits den leisen Verdacht geäußert hatte entweder eine Mail oder gar die Beisetzung oÄ verpasst zu haben wird es dringendst Zeit den aktuellen Stand durch zu geben... und passend zum tollen Wetter gibt es tolle Nachrichten nach dem gerade erfolgten 2tägigen Abschluss-Staging :-D

Gegen Ende des vierten und letzten Zyklus war dann doch noch der Punkt erreicht , an dem mein Doc meine herzlichsten Glückwünsche entgegen nehmen durfte: Er hatte es zum Ende doch noch geschafft mich wirklich platt zu bekommen, trotz Hardcore-Spaziergehens.... nach 4 Zyklen Chemo und mal wieder knapp 10 schlaflosen Nächten, entzündeten Armvenen, dicken Kortisonbacken, tauben Fingern und was man als Freak noch alles so braucht waren dann auch die letzten Reserven hinüber und die bevorzugte Beschäftigung bestand einige Tage in Gammeln und herum liegen; schlafen ging ja weder nachts noch tagsüber so wirklich - in der Zeit hatte ich dann irgendwie auch keinen Nerv irgendwas zu schreiben und der nächste sinnvolle Zeitpunkt danach erschien mir dieser zu sein, an dem es wieder was handfestes gibt... nun ja, der Tiefpunkt und alles sind schon längst wieder Geschichte, seitdem sind ja knapp 3 Wochen

vergangen und es wird von Tag zu Tag und Woche zu Woche besser... die Arme schmerzen nur noch bei Berührung, die Backen nähern sich ihrem Normalzustand, wenn ich ein paar Treppen laufe muss ich nicht direkt aufs Sofa und gestern musste ich mich im Gesicht sogar mal wieder rasieren - sieht zwar aus wie der flaumige Bartwuchs bei einem 14jährigen, aber immerhin.... und die ersten längeren Härchen melden sich sogar auf dem Kopf zurück, was mich in den nächsten Tagen / Wochen vielleicht irgendwann noch mal richtig wie einen Freak aus der Kirmesbude aussehen lässt - fleckiger Haarwuchs ist ja nicht ganz so fein... die Angst vor Menschenmengen geht ebenfalls zurück, so dass Orte mit vielen Menschen ohne dichtes Gedränge in der letzten Woche wieder einmal angesteuert wurden - der Behindertenblock im Stadion ebenso wie eine Kabarettnummer im Ebertbad, kurz und gut das Leben kehrt zurück....

seit heute ist die Tendenz dann auch amtlich bestätigt, 2 Tage lang war noch mal ein Untersuchungsmarathon angesagt und wenn nicht irgendeinem Chefarzt irgendetwas überraschendes im 2. Blick der nächsten Tage auffällt besteht der **Verdacht auf Vollremission**, was nichts anderes bedeutet, als dass ich den Teil mit Krebs besiegen restlos gut erfüllt habe.... meine Knochendichte hat zwar etwas abgenommen, ist aber noch im grünen Bereich,

im Halsbereich gibt es in Summa 3 Lymphknoten bis maximal 0,95cm laut Halssono - da hat ein Großteil von Euch mehr zu bieten, der Bauch ist sauber, die Milz wieder auf Normalgröße, die Leber scheint in Ordnung, das Herz ist es, auch wenn der Herzbeutel evtl. noch Kontakt zum Restgewebe hat, Lunge funktioniert wunderbar usw...

Therapietechnisch ist **Teil I** damit abgeschlossen: Das Kaputt hauen, aber das ist meistens ja auch das einfachere.... es folgt auch keine OP mehr oder anderes, der Rest vom Tumorgewebe verbleibt im Körper und wird sich mehr oder weniger zurück entwickeln... wir haben jetzt noch nicht gemessen, aber es ist weiter kleiner geworden... nach anfänglichen 14cm waren es zu Beginn des Jahres ja noch 8cm in größter Ausdehnung und jetzt wieder etwas weniger... mit diesem kleinen Alien in mir werde ich also weiter leben, aber schon die Kellys - diese langhaarigen Zottel, wie kann man nur :-D - haben diese Möglichkeit ja als nicht ganz unattraktiv besungen (fell in love with an alien...), da werde ich damit wohl ganz gut leben können...

Was folgt ist nun **Teil II**: Back to life - Wiederaufbau... Marathon ist ja eh nicht mehr mein Ziel, GottSeiDank liegt dieses Vorhaben bereits hinter mir, so dass es um normale Fitness, endgültige Schmerzfreiheit usw gehen wird...

dazu steht vor allem erst mal ab dem 26.3. ein 4wöchiger Aufenthalt in der Klinik Sonneneck auf dem Plan... diese befindet sich wirklich direkt an der Nordsee auf der Insel Föhr, deshalb bitte ich von Beileidsbekundungen abzusehen... es gibt zumindest auch Berichte von jüngeren Hodgkies als meiner Wenigkeit, die sich dort im onkologischen Fachbereich nach ihrer Therapie sehr gut aufgehoben gefühlt haben, so dass ich davon ausgehe, dass die große Gefahr des zu hohen Altersschnittes mit 30 Jahren Abstand zum nächsten Patienten nicht unbedingt gegeben sein wird... da muss wohl eher die Ostsee angesteuert werden, wenn der Versuch unternommen werden soll sich über einen bald versterbenden Kurschatten den Unterhalt für die nächsten Jahrzehnte zu sichern... und wenn das denn dann durch ist werde ich mal den ein oder anderen Besuch bei Freunden in ganz Europa anfügen, ein wenig Urlaub anhängen und schauen was das Jahr 2009 noch alles für mich bereit hält - bisher war es ja eine ziemlich ordentlich gefüllte Wundertüte mit überwiegend guten Überraschungen...

So denn, so langsam bin ich also wieder voll einsetzbar, mag ich auch jetzt und sicher auch bald noch mal verstärkt den Freak-Faktor ganz weit nach vorne treiben, kann ich nur sagen:

Wir sehen uns ! ... die Worte so Gott will und wir leben !

mit denen wir uns auf Kirchentagen voneinander verabschieden und uns ein Wiedersehen auf dem nächsten Kirchentag versprechen können an dieser Stelle nur ergänzt werden durch den Zusatz: **Gott will !**

Ist das nicht schön :-)) Auf diese Zusage bauend Euch allen eine gute Zeit in den Frühling hinein und bis bald,

Gutgehn

Michael "Auge" Braß

08.04.2009 "Kurhotel Waldesglück"

"Wann öffnet denn Ihre Hotelbar?"

Um mit diesem Vorurteil aufzuräumen: Die Klinik Sonneneck auf Föhr besitzt schon mal keine Hotelbar und das Wellness-Angebot lässt in meinem Fall irgendwie auch zu wünschen übrig - statt dessen habe ich auch so ein volles Programm, ein paar Blitzlichter aus den ersten 13 Tagen folgen :-D

Zunächst einmal gibt es fest-zugeteilte Plätze im Speisesaal und bereits zur Eröffnung führen die livrierten Menschen einen zu seinem Platz, bei mir hiess es z.B. ich hätte an meinem Tisch noch 3 Mädels in etwa meiner Altersklasse.... nun ja, 2 sind knapp 50 und in den Wechseljahren ("mir ist heiss") und die dritte ist knappe 10 Jahre älter als ich, aber umsonst gibt es den Titel des Alterspräsidenten ja schon mal nicht... wir haben auf jeden Fall aber massig Spaß - letztlich ist das Ganze auch vielfach besser als das ein oder andere Kabarett- oder Comedyprogramm und kann sehr empfohlen werden.... fest zugeteilte Plätze übrigens deshalb, weil bei Nichtabmeldung und Fernbleiben werden erst die Schwestern und zur Not dann auch noch die Inselpolizei zur Suche in Bewegung gesetzt - wer weiß was so alles passieren kann auf 12*6 Kilometern Fläche

inmitten des Wattenmeeres - das mit dem Verlaufen finde ich z.B. schwieriger... die Essenszeiten sind unchristlich früh, dafür ist aber alles abwechslungsreich, überwiegend vollwertig und zu unserer "Orientierung" leiten uns rote, gelbe und grüne Smilies durch die Essensauswahl... wenn ich hier wegkomme denke ich mein Essen in bunt...

die Mitrehabilitierenden sind doch überwiegend sehr in Ordnung, also menschlich gesehen... körperlich ist das natürlich (fast nur Onkologie) durchaus ein Kuriositätenkabinett... Narben an allen möglichen Körperstellen (sichtbar wie unsichtbar), Frauen mit allen möglichen Anzahlen x an Brüsten (x ist eine reelle Zahl zwischen 0 und 2), [was man allerdings nur in Gesprächen erfährt, sichtbar ist dies heutzutage selbst bei der Wassergymnastik nicht mehr] Perücken und Kopftücher in allen Variationen, nachwachsende Haare in allen Längen, viele Arme sehen aus wie bei Junkies... auf der Insel sind wir zusätzlich vor allem an unseren Fahrrädern erkennbar, denn der Verleiher, der zu wirklich guten Preisen die Räder verleiht bestückt 2 Kliniken... und das ist zumindest unter Einheimischen bekannt, die jetzt mit anbrechenden Osterferien wieder etwas in der Unterzahl sind, das war davor wesentlich leerer hier....

Vom Programm her wird auch einiges geboten, einige haben ordentlich Wellness mit Massagen und sowas, bei mir sieht ein Tag etwas anders aus... nämlich so:

Laut Plan wäre morgens um 7 Morgen am Meer -> dachte das wäre sowas wie eine Morgenrunde für Frühaufsteher, aber es besteht nur darin, dass man gemeinsam zum Strand schlendert, etwas an der Wasserlinie langgeht wegen der Aerosole, sich seinen Anwendungstempel geben lässt und dann wieder zurück zur Klinik zum Frühstück oder zur nächsten Anwendung tragt... also war ich nur einmal da, aber da es im Anwendungsheft steht passt um 7 schon mal keine Anwendung rein, so dass es bei mir erst um 7.30 zur Schultergymnastik gehen kann (Gymnastik wird ganz groß geschrieben) danach endlich Frühstück und dann um 9.30 entweder zur Wassergymnastik (das ist Kabarett in Reinform, mal mit Nudel, mal mit Ring oder Brettchen.... leider habe ich keine Dokumentationsmöglichkeit, aber setzt Euch mal an den Beckenrand, wenn die alten Damen in den Schwimmbädern so'n Kram machen -> das mache ich auch!!!) oder zur Atemtherapie (Atmen in allen Variationen mit allen möglichen Übungen dabei...)

es sei denn um 9 Uhr ist bereits autogenes Training angesetzt, dann geht das natürlich nicht

um 10.30 ist dann Hanteln für Männer (irgendwas nur für Männer mussten sie wohl schaffen, weil Tanztherapie ist nur für Frauen, wie ich zu meinem Bedauern feststellen musste - aber die Therapeutin gehört auch zur schwebenden Zunft, mit der bin ich eh nicht ganz grün...) und um 11 oder 11.30 Uhr gehts dann mitunter noch mal auf den Ergometer oder auf die Ellipse....

dann gibt es Mittagessen und Mittagspause und anschliessend um 14 Uhr zur MTT (medizinischen Trainingstherapie) - Training an Geräten, tlw. noch mal mit Ergometer davor... auf jeden Fall eine Stunde Gas geben....

zwischendurch will einen 2mal die Woche die Ärztin zur Visite sehen...

und im weiteren Nachmittagsverlauf gab es bisher schon Lauschule (also Intervallläufe), eine Trancereise (ich bin ja leider gedanklich nicht in den Boden bzw. durch ein Mausloch die Erde gekommen um mit meinen Helfern und Beratern Kontakt aufzunehmen...), Kunsttherapeutisches Steineklopfen (also Steinbildhauerei) oder auch Yoga...

nun ja, der Nachmittag ist kurz, um 17.45 ist ja immer Abendessen und danach ist dann schon mal was Ruhe... gestern habe ich es mir zwar mal richtig besorgt und bin noch zum Lauftreff der

Insel Föhr gegangen, aber die 12km direkt nach dem Abendessen haben mir nicht gut getan - deshalb ist heute Nachmittag mal wirkliche Regeneration angesagt... auch wenn die Tage sonst auch immer früh beendet sind... so früh und regelmässig kommt man zu Hause wohl kaum ins Bett...

Freizeittechnisch kommt man auf der Insel mit Fahrrad oder Skates gut klar, so weit geht es ja in keine Richtung, eine Kneipe liegt schon auf dem Weg zwischen Klinikhauptgebäude und unserem Privattrakt mit etwas geräumigeren Zimmern inkl. Terasse... und ein sehr nettes Hobby bei dem man stets echte Friesen (wie man sie sich vorstellt) trifft ist das Crossgolfen, wo ich dann doch versuche häufiger mal rumzukommen und die ein oder andere Runde zu spielen... ansonsten kann man hier an jeder Ecke leckere Torten essen - wenn man drauf steht - oder einfach aufs Meer oder die ganzen Halligen gucken... Stress ist eher nicht typisch friesisch, was neben vielen anderem auch Sonntag im Gottesdienst feststellbar war - Palmsonntagsgottesdienst hat mal saubere 1 1/2 Stunden gedauert... mal schauen was uns Ostern bevorsteht... neben dem Fastenbrechen und damit dem ersten Pils nach diesmal über 4 ganzen Monaten [die Herrenhandtasche habe ich eben schon mal in den Kühlschrank verfrachtet]... das Freizeitprogramm der Klinik ist mitunter auch ganz ok - Wattwanderung, James Bond im Kino

und einen Diavortrag über die Mörderische Nordsee habe ich bereits mitgenommen; den friesischen Heimatabend hingegen verweigert... vielleicht gibt es ja noch mal eine Fahrt zu den Halligen, sonst muss ich das mal so in Angriff nehmen, aber ein paar Tage sind ja noch Zeit....

dies mal als kleiner Einblick von der Insel, das Motto hier ist also eher Gas geben und Fitness aufbauen als komplett die Seele baumeln zu lassen, aber das ist auch nicht so verkehrt, man merkt doch, dass das ein oder andere ein bißchen gelitten hat unter dem Einfluss der verschiedensten Drogen der letzten Monate... ist also auf jeden Fall eine feine Zeit und das ein oder andere werdet Ihr dann im Anschluss mal live dargestellt bekommen.... vielleicht sollte ich schon aus diesem Grund irgendeinen Dienstag oder Donnerstag mal zum orientalischen Tanz gehen....

nun ja, euch eine entspannte und schöne frohe Osterzeit,
wir sehen uns

Gutgehn
Michael

"Auge"

Braß

02.05.2009 "Quasimodo lebt"

ich kann ihn nämlich im Spiegel sehen, wenn ich es denn bis dahin schaffe - yippieyayeah, was so eine "Standardsache" wie eine Leisten-OP dann auch noch mal auslösen kann...

der Janosch wird sich ab hier wieder ärgern: Seine Aufnahmekapazität dürfte erschöpft sein, für den Rest ein kleines Update von Kurhotel bis heute....

So den üblichen Tages-Ablauf hatte ich ja geschildert, mit dem Ende der Fastenzeit ergaben sich dann noch Variationen... zum Einen kam hinzu die abendliche Wellenmeditation nach der Methode von Emil Petersen - wobei das erstmalige Fastenbrechen nach der langen Ostermesse zwar auf dem Steg, aber weitab jeglicher Wellen stattfand... da verabredet man sich auf Monate zum Fastenbrechen mit Herrenhandtasche, Nordsee und Düne und außer der Herrenhandtasche ist niemand anwesend... schon doof an der Nordsee das... zum Zweiten war über Ostern unter anderem Ane anwesend, die während der ostersonntäglichen Halligmeerkreuzfahrt mit Landgang auf Hallig Gröde meinen Damen vom Tisch die Inhalte der letzten Mail unter die Nase rieb und gerade bezüglich der Alterseinschätzungen hatte ich danach noch mal einiges auszubaden - wobei sich

die Schätzungen ja nun mal auf deren Erzählungen stützten, deshalb werde ich die 8 Jahre Differenz mal nicht in die Beichte einpflegen... so 'ne Chemo schmeisst dann wohl auch den Hormonhaushalt mal gut durcheinander und klick "Mir is heissss!" beginnt dann schon mit 41... Ehrlich währt eben am längsten und kann sicher auch mal jünger machen... Was gab es noch im Kurhotel? Kurz vor Abschluss der Kur habe ich natürlich meine Hausaufgaben in Kunst noch erledigt und meinen Stein zu Ende behauen, den dann der Hausmeister in Absprache mit der fliegenden Kunsttherapeutin auch prompt eingesetzt hat in eine der 3 Steelen... natürlich um 90° gedreht, da sich die Symbolkenntnis beider Personen in Grenzen hielt... nuja, Hauptsache sie weiss wie man in die Erde kommt um seine Heiler zu finden...

Ansonsten bekamen wir in Woche 4 frische Kranke an unseren Tisch, da zwei der Damen sich wieder gen Ostwestfalen aufmachten.... ein ganz feiner, wenn auch evangelischer und recht geschwätziger Siegerländer war darunter, dessen Vorname aus 4 Buchstaben bestand... und der mich dann unter anderem zum Crossgolfen oder Wellengucken begleitete...

Nebenbei wurde ich dann noch vor der Abschlussuntersuchung durchs Belastungs-EKG und Herzecho gejagt und kann somit nach den 4

Wochen zusammenfassen, dass diese äusserst gut getan haben und alles gut ist, inklusive des äusseren Erscheinungsbildes, das GottSeiDank nicht mehr an Krebs denken lässt... im Rückblick erschrickt man ja durchaus selbst auf Grund der Bilder und erkennt dann doch, dass Selbstschutzmechanismen ganz gut greifen... naja, wenn wir sonst nichts können: Gut aussehen, das geht immer!

Jetzt hat nach 2 Tagen in der Heimat noch mal der Chirurg seine schlachterischen Fähigkeiten unter Beweis gestellt und mit lokaler Betäubung meine Leiste geflickt, die unter Chemo wieder aufgegangen war, so dass der Bewegungsablauf schwer an Disney erinnert... allerdings ist Quasi weit schneller unterwegs als ich... hoffe nur, dass sich das weiterhin so bessert und führe das auch wirklich auf die OP zurück; gibt ja sonst auch die unter uns Bodybuildern häufige Verkürzung der Bauchmuskulatur, die zu ähnlich gebückter Haltung führt... aber so heftig habe ich dann doch nicht trainiert... war aber doch ein Gerücht, dass man am Tag nach der OP wieder raus kann, da brauch ich noch was, aber an stationären Tagen habe ich ja noch was nachzuholen... also lieg ich schön in Essen im Uniklinikum, das hatte ich bisher noch nicht...

& die letzte Neuigkeit: Ich bin echt blond!

Ergo: Chemo zerschiesst also doch Hirnzellen...
könnt aber auch an der Sonne liegen...

so denn, dies als aktueller Bericht
Euch feinste Grüße

Gutgehn

Michael

"Auge"

Braß

17.06.2009 "Frühverrentung?!"

...nicht mit mir... hat man doch nur Stress den ganzen Tag - ich sag es Euch, ich kann die verstehen, die in den wohlverdienten Ruhestand gehen und auf einmal gar keine Zeit mehr haben, man macht einfach ganz schön viele Dinge.... und zwar ganz schöne...

diese Mail wird übrigens die letzte sein die was mit meinem bisherigen Lieblingsthema zu tun hat, denn dieses Thema ist mittlerweile doch abgehakt: Nach der letzten und gleichzeitig ersten Nachsorgeuntersuchung Anfang Juni tauchte im abschliessenden Arztbericht dann erstmals der Begriff der "vollständigen Remission" ohne jegliche Einschränkung auf, so dass das Kapitel damit auch durch ist - Gott Sei Dank!!!

Dafür gibt es zum Abschluss gegen Ende des Textes noch eine kleine Preisfrage...

nach der Reha habt Ihr ja den ersten Eindruck aus dem Krankenhaus bekommen: Quasimodo ist übrigens der bucklige Glöckner, der den Rücken nicht mehr gerade bekommt und somit hatte die Beschreibung nichts mit meinen Geschlechtsteilen oder ähnlichem zu tun... an was der ein oder die andere immer zuerst denkt!!! Die Pitstop-Ansage des Schlachters rein - rauf - runter -raus, also 1

Tag rein, 1 Tag auf, 1 Tag wieder raus, war dann ja nix, wie die meisten von Euch bereits mitbekommen haben, aber zumindest war nach knappen 3 Wochen der Kirchentag drin - So Gott will und wir leben! So verabschieden wir uns stets von diesen Tagen... dieses Jahr mit noch mal ganz vertiefter Bedeutung und ausnahmsweise mal einem 5kg-Schein ausgestattet, so dass ich mir zum Abbau einen altbekannten DPSG-Privathelfer ins Auto gesetzt habe für die tragenden Aufgaben, auch nicht schlecht.... in meinem Bereich dieses Mal unter anderem das Frauenzentrum... aber wie schon bei meinem angekündigten Missionierungsfeldzug durchs evangelische Publikum: Der Herr hat schon seine Gründe für die vielen Kirchen ;-)) da wollen wir oftmals gar nicht unbedingt reinfuschen....

seitdem genieße ich im Prinzip eine Phase des Rentnerseins: Zu Hause renovieren, an der Schule mal vorbei schauen, zwischendurch mal in den Urlaub (10 Tage Biken & die ersten Freunde besuchen & Hubraum2009.de) , wieder zu Hause was gestalten, noch mal los in den Urlaub und wenn dann die Sommerferien kommen wieder im Land sein, da ist ja überall sonst zu voll :-)) nein, das weiß ich wirklich noch nicht was in den Sommerferien sein wird... die bis dahin permanenten Schmerzen in der Leiste liessen dann auch nach, als ich auf der

Motorradtour abends im Gasthofzimmer am Fuss der Zugspitze die glorreiche Idee hatte mal am letzten greifbaren Endstück Faden zu ziehen, das sich an der 9cm-Leistenbruch-OP-Narbe noch befand.... da dröselten sich dann gute 6-7cm Faden heraus und seitdem ist das schon viel besser und nach Plan müssten sich Morgen / Übermorgen die letzten Fadenreste der kürzeren und von innen vernähten Fäden auflösen, so dass das Thema Restschmerzen auch durch sein sollte, die Hand muckt nach 5 Wochen endlich auch nicht mehr - Nadel legen auf dem Handrücken hasse ich einfach....

dann geht es wohl auch wieder mit dem Sport los (6 Wochen nach OP ist Leistungssport wieder erlaubt - habt Ihr mich schon kicken oder rennen sehen?!) und ich habe bereits ein Ziel im Auge: Das Comeback bei meinen Jungs von der SG Hahnenfurt am 29. Juni ! Die letzte halbe Stunde geht wohl auf jeden Fall und eigentlich müsste, um das Ganze rund zu machen und den Anschluss an den Entdeckungsabend im Oktober zu setzen, der Abend bei einem Bier auf der Couch von Schotter enden - ... schau mer mal... damals hat ja der Doc noch einen Rollstuhl dazwischengeschoben.... was ich ihm durchaus sehr hoch anrechne... also nichts gegen Schotter..

für den aufmerksamen Leser sei an dieser Stelle

mal die Gewinnfrage eingeflochten: **Wieviele kostet denn wohl so ein Krebs?** (eine Umrechnung in Kleinwagen muss nicht erfolgen, und das genaue Ergebnis steht zum aktuellen Zeitpunkt auch noch nicht fest, weil ich noch ein paar Chefarztrechnungen vermisste, und die werden selten vergessen, aber wenn die dann da sind gibts Auflösung und Preis... **Nachtrag von 2010: Lösung 48339€**)

kurz und gut zusammengefasst, mir gehts abzüglich Restbeschwerden an der Leiste richtig gut und noch dazu sehe ich jetzt auch wirklich danach aus... also bei dem ein oder anderen Bild aus dem letzten halben Jahr - selbst die Osterbilder - bekomme ich doch noch rückblickend das kalte Grausen, aber die Psyche ist doch fit im Umgang mit solchen Dingen, die gaukelt einem einiges vor und hilft wie vieles andere auch... deshalb als zutiefst dankbarer Hinweis auch für andere Menschen: Mir hat es unheimlich geholfen, dass überall Kerzen brannten, Menschen an mich gedacht haben und für mich gebetet haben - und es ist für mich auch jedes Mal wieder ein positiver Schub gewesen das zu hören oder zu lesen... und nicht nur deshalb sind meine Gedanken gerade ganz besonders bei einigen mir sehr lieben Menschen...
gehabt Euch wohl

Michael "Auge" Braß

Ex-Hodgkie

Familienplanung und Mr. Hodgkin - Ein aktueller Nachtrag 14.11.2010

Ein Thema, das während der Newsletter- und Erkrankungszeit immer latent vorhanden war, aber dann doch nicht thematisiert wurde - ein Tabuthema des öffentlichen Raums sozusagen...

Mittlerweile habe ich aber in vielen Gesprächen und Kontakten mitbekommen, dass dieses Thema für mich zwar auf Grund von Krankheit auf den Tisch gekommen ist, für viele andere aber auch ganz ohne Krankheit ein Thema ist, also kann ich mir vorstellen, dass es nicht uninteressant ist...

Schon in der Phase vor Beginn der Chemotherapie habe ich ganz viel gelesen zu lymphatischen Erkrankungen, dabei haben mir vor allem auch die Homepages, die ich Euch auch mitgeteilt habe, sehr weiter geholfen. Unter anderem war klar, dass die Chance eine Chemotherapie unter Erhalt der Fruchtbarkeit (Vertilität) zu überstehen nahezu gleich Null war - und ob diese zurück kehrt?!? Bei 8 Zyklen ist das noch niemandem geglückt.

Also habe ich mich selbst gekümmert, denn als z.B. nach der Diagnose durch den Chirurgen in der Ruhrlandklinik seine Frage lautete: "Haben Sie noch Fragen?" - "Jepp, wie sieht es eigentlich aus mit der Familienplanung?" - "Gute Frage, das hat mich noch niemand gefragt! Ich habe keine Ahnung..." war klar, dass Sicherheit einfach

vorgeht.

Also habe ich mich selbstständig mit dem Novum-Institut in Essen in Verbindung gesetzt und einen Termin vereinbart... alles noch vor meinem Erstkontakt mit meinem Lieblings-Onkologen mit den langen Haaren...

Auf dem Weg dahin traf ich im Essener Hbf einen alten Freund und Großcousin, der schon Bescheid wusste und mich natürlich ansprach und mich fragte, was ich denn gerade in Essen mache. "Nun ja, ich bin auf dem Weg zum teuersten Handjob meines Lebens!" Und das stimmte ja auch...

Im Novum selbst: Leder, Marmor, schicke Bude, das Geschäft mit dem Kinderwunsch boomt, weil es vielfach eben doch nicht so einfach ist... dann erst mal das Übliche, Belehrungen, Bluttests und der Gang ins obere Stockwerk Richtung Andrologie (Männerheilkunde). Dort eine attraktive Laborassistentin, die einen in ein Mini-Appartment führt, kleiner Flur, Bad, Zimmer mit 2 Ledersesseln, einem Tisch und einem Fernseher an der Wand... es gibt einen Probenbecher auf den Namen, Geb-Datum und Zeitpunkt des letzten Samenergusses kommen und dann ist man alleine... auf dem Tisch Zeitschriften (beim ersten Besuch GQ / Playboy/ Mens Health/ und Frauen über 50), auf dem Fernseher ein Endlosband mit einem Pornofilm, der relativ silikon-bestimmt war... also alles sehr anregend...

Nachdem der Samen dann im Labor abgeben wurde hiess es warten bis zum Ergebnis und dann gab es die Besprechung mit dem Chefarzt, etwas, das man sich durchaus auch sparen kann, wie ich finde... Ablauf in etwa so: Bißchen Small-Talk (will keiner wissen in dem Moment), dann greift er sich das Spermogramm und fängt an:"Jaaaaah, also wir haben hier soundsoviel Prozent schnelle Spermien, soundsoviel Prozent normale Spermien und soundsoviel Prozent langsame Spermien, das sind dann ... (Vortrag) ... und das ist völlig normal und in Ordnung und kommen Sie in 10 Tagen noch mal um das Depot weiter aufzufüllen." - Kundenfreundlicher und ohne den Kunden in die Lust zu versetzen dem Chef einen auf die Nase zu geben wäre:"Alles in Ordnung, kommen Sie in 10 Tagen noch mal wieder..."

Also 10 Tage später dann das Prozedere erneut, allerdings mit anderen Zeitschriften, einer verduzten Laborassistentin, die meinte, das Depot wäre groß genug gewesen und diesmal musste ich auch nicht zum Chef rein...

Wenig später ging es dann auch in Essen am Uniklinikum los, und ab da beschleunigte sich auf einmal alles noch einmal, so dass mein Onkologe sehr froh war, dass ich bereits vorgesorgt hatte - es wär nämlich nicht mehr unbedingt Zeit gewesen dieses noch nachzuholen... also an alle, die wegen irgendwelcher Krankheiten so etwas befürchten: Sorgt vor und geht auf Nummer

sicher, Männer wie Frauen...

Während der Chemotherapie und auch in den Phasen danach bei allen Blutuntersuchungen und entsprechenden Hormonwerten und der entsprechenden Frage:"Chef, wie sieht es denn aus mit Familienplanung?" lautete die wunderbare und absolute Lieblingsantwort meines Onkologen:

"Herr Braß, eine Chemotherapie ist keine Verhütungsmethode!!!"

Also bin ich jetzt regelmässig im Novum-Institut, das für die Nutzung Ihrer Kühlkammer stolze 300€ im Jahr berechnet, auf dass es irgendwann einmal Eskimokinder geben kann. Zuletzt im September, bei der wiederum die große "0" auf dem Spermogramm auftauchte. Kurz darauf war wiederum Nachsorgeuntersuchung, bei der mein Onkologe auf Grund der vorliegenden Werte eigentlich meinte, dass das Thema Fruchtbarkeit so aussehen würde, dass es hormonell klappen könnte. Das frische Spermogramm überzeugte ihn dann allerdings davon, dass die Studiengruppe in Köln, die sich an anderen Werten orientiert, die validere Annahme trifft, so dass er auch wieder etwas neues gelernt hat.

Ob die Fruchtbarkeit zurück kehrt kann zum jetzigen Zeitpunkt niemand sagen, nach 8 Zyklen ist dies keinem gelungen, nach 4 Zyklen bisher auch nicht, aber die Studie läuft eben auch erst ein paar Jahre. Es ist ein gutes Gefühl sich

abgesichert zu haben, es ist ebenfalls gut, dass das Erbgut als solches in Ordnung ist und es nicht an den Nachwuchs weiter gegeben werden kann.

Dennoch wird es ein spannendes Thema bleiben, für mich, irgendwann für meine Partnerin und für die vielen Menschen, denen der Kinderwunsch auf natürlichem Wege verwehrt bleibt.

Nachteilsausgleiche - ein weiterer Nachtrag, 14.11.2010

Was verbirgt sich hinter diesem Begriff?! Die Aussage, dass Menschen, denen durch Krankheit oder Behinderung Einschränkungen in Beruf und Alltag entstehen gewisse Ausgleichs erfahren sollen, so dass die Nachteile zumindest in Teilen ausgeglichen werden.

Eng verbunden mit dieser Fragestellung ist vor allem die Frage nach der Akzeptanz dieser Nachteile und die Akzeptanz diese zu dokumentieren. Denn um diese Ausgleichs zu erhalten muss der Schritt gegangen werden einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Für diejenigen, die sich in Behandlung an einem Krankenhaus befinden steht der Klinikseelsorger mit Rat und Tat zur Seite, für alle anderen gilt es, sich z.B. im Internet zu informieren und einen entsprechenden Antrag ans Versorgungsamt zu stellen. (Wer dazu Hilfestellung benötigt dem kann ich zumindest viele hilfreiche Links und Unterlagen anbieten!) Aber davor steht die bewusste Entscheidung sich einzugestehen, dass man nun Schwerbehindert ist - ein menschlicher Makel, egal ob selbstverschuldet oder nicht...

Ich habe eine ganze Zeit mit mir gerungen, habe mir eingeredet, dass ich nicht schwerbehindert sondern nur krank bin und das wieder vorbei geht, mit dem Ausfallen der Haare und der

Anerkennung der Krankheit als Aufgabe wurde mir dieses auch leichter. Ich habe dies übrigens auch nicht bereut...

Was bringen denn Nachteilsausgleiche? An meinem Beispiel zähle ich das einfach einmal auf: Ich habe für die Phase der Intensivbehandlung 100% + RF + G erhalten warum das G weiß ich nicht, aber 100% auf Grund des fortgeschrittenen Stadiums, der Heftigkeit der Chemo und das RF (Rundfunk- /GEZ-Befreiung) auf Grund der Tatsache, dass mir die Teilhabe am öffentlichen Leben verwehrt war.

Auf die 100% erhalte ich

- einen 4stelligen Steuervorteil
- 4 Stunden Ermässigung auf meine Pflichtstundenzahl (in anderen Berufen sind es mehr Urlaubstage)
- Ermässigungen an vielen Stellen (Eintritte, Bahncard...)

Und das G sorgt für eine 50%-Ermässigung auf die KfZ-Steuer sowie einen weiteren steuerlichen Vorteil bei der Absetzbarkeit von Kilometerkosten.

Dazu die GEZ-Befreiung über das RF.

Somit sind dies die Ausgleiche von Nachteilen, auf die ich durchaus gerne verzichtet hätte, aber sie sind nun einmal da und damit finde ich es berechtigt diese Ermässigungen auch in Anspruch

zu nehmen...

Übrigens, und jetzt kommt Sozial- und Behindertenrecht ins Spiel und Spiel ist wirklich so gemeint: Der Ausweis ist je nach Erkrankung zeitlich befristet. Was geschieht also nach Ablauf dieser Frist?

Etwa ein halbes Jahr vor dem Ablauf schickt das Versorgungsamt einen entsprechenden Fragebogen mit der Bitte um Zusendung aller behandelnden Ärzte und vorliegender Arztberichte. Ich habe das natürlich treudoof alles zusammengestellt, kopiert und ans Versorgungsamt zurückgesandt. Das Versorgungsamt leitet das weiter an Vertrauensärzte und diese entscheiden dann gemäss der Arztberichte über eine Neueinstufung. Und jetzt erkläre ich einmal die Spielregeln: Sollte nämlich eine Rückstufung vermutet werden sollte alles daran gesetzt werden das Verfahren so lange wie möglich in die Länge zu ziehen, denn für die Dauer des Verfahrens gilt der höhere Prozentsatz und damit auch der höhere Nachteilsausgleich.

Woher ich das weiß? Ich habe ja alles ans Amt geschickt, einige Wochen später kam eine Einstufung, die auf einmal nur noch 60% feststellte unter Wegfall aller Merkzeichen. Daraufhin habe ich in die verfügbaren Tabellen geschaut und mich beim Versorgungsamt gemeldet, zunächst per Mail (keine Reaktion),

dann wenige Tage vor Ablauf der Frist dann per Telefon. Mein Anliegen war, dass wir im Sinne eines beschleunigten und vereinfachten Verfahrens (also auch für die Mitarbeiter im Versorgungsamt) uns ganz schnell auf 70% einigen, weil das eine entsprechend bessere Stufe ist bzgl. Ermässigungen usw... Was mir das Versorgungsamt daraufhin mitteilte war, dass mir daran gelegen sein sollte, das Verfahren so lange wie möglich am Laufen zu halten, weil dann eben so lange die alten Konditionen gelten. Also, wenn das die gemeinsamen Spielregeln sind, bitte...

Ich habe mich dann etwas umgehört und nun lautet mein Rat an alle, die vor ähnlichen Fragen stehen:

- Niemals Arztberichte selber einsenden, sondern nur die Namen der behandelnden Ärzte mitteilen. Das Versorgungsamt meldet sich dann bei diesen Ärzten und fordert Berichte an. Und wenn Ihr einen guten Draht zu den Ärzten habt weist sie darauf hin, dass das Versorgungsamt durchaus Erinnerungen verschickt. Relevant ist eigentlich nur die letzte Erinnerung, in der darauf hingewiesen wird, dass bis zu diesem Tag der Bericht vorliegen muss, sonst erfolge eine Vorladung vor das Sozialgericht. Bringt jeweils 4+x Monate...
- Bei Einwendungen stets den letzten

möglichen Termin nutzen, das bringt jeweils 6 Wochen und jede Einwendung muss erneut geprüft werden.

- wenn ein neues Leiden angenommen wird kann es durchaus sein, dass ein Arzt noch nicht konsultiert werden konnte. In diesem Fall auf einen anstehenden Arzttermin hinweisen, bringt etwa 8 Wochen.
- sollte irgendwann einmal wirklich ein Bescheid eintreffen besteht immer noch die Möglichkeit mit einem Widerspruch vors Sozialgericht zu gehen. Dort braucht man keine anwaltliche oder ärztliche Vertretung sondern darf sich selbst vertreten und entsprechend seine Befindlichkeit ausdrücken. Wartezeit wohl etwa 18 Monate.

Und was auch recht wichtig ist: Wenn der Ausweis abgelaufen ist und noch keine Neueinstufung feststeht stellt das Versorgungsamt eine Verlängerung für die Dauer des Verfahrens aus... das habe ich auch gerade aktuell erfahren, weil die Bezirksregierung auf einmal die Idee hatte, dass ich mit Ablauf des Ausweises ja wieder über 0% Behinderung verfüge und somit voll arbeiten könne... kleiner Trugschluss, denn:

Rückwirkend kann nur eine Höherstufung erfolgen, oder vereinfacht: Rückwirkend geht es nur im Interesse des Schwerbehinderten...

Gut versichert - Nachtrag 3

Auch etwas, was an mir vorbei gegangen wäre, wenn nicht ein guter Freund meine ganzen Versicherungen betreuen würde und mich entsprechend freundschaftlich beraten würde:

Wenn Ihr eine Berufsunfähigkeitsversicherung abgeschlossen habt zahlt diese, sobald die Dauer des beruflichen Ausfalls länger als 6 Monate am Stück anhält, egal ob Krebserkrankung oder ein zerdeppertes Knie. Und in diesem Fall zahlt sie additiv zu dem, was Ihr von Eurem Arbeitgeber noch erhaltet. Hinzu kommt zur Wiedereingliederung eine festgesetzte Wiedereingliederungshilfe.

Keine Versicherung wird Euch im Falle einer Erkrankung, selbst wenn Ihr für diese Zeit begründet einen Beitragsstopp beantragt, auf diese Möglichkeit hinweisen, also nutzt auch diese Option, damit Ihr nicht zusätzliche Nachteile habt durch wirtschaftliche Ausfälle und die Sorge um Eure Familie und anderes...

Der ganz normale Wahnsinn - Anekdoten aus dem Diagnosezeitraum letzter Nachtrag

Wie kann es eigentlich geschehen, dass man in Phasen eine solche Diagnose wie ein Betrachter wahrnehmen kann?!? Nun ja, ganz einfach, das liegt daran, dass vieles einfach wirkt wie in einem Theaterstück oder im absurden Kino oder Theater....

Erster Akt: Aufnahmen und Diagnosen in Haan

Ort: Krankenhauszimmer, anwesend Mitpatient und Ich

(Tür geht auf, Auftritt junger Arzt): Herr Braß, Sie haben MH, das ist ein Krebs und zwar der Beste, der ihnen passieren kann (Vortrag...)

(Abtritt junger Arzt, Tür wieder zu)

kurze Pause

(Tür geht auf, Auftritt Chefarzt): Ja Herr Braß, wir haben da ja was gefunden, was da nicht hingehört, das kann z.B. sein (Vortrag...), also so lange wir da nichts näheres wissen verbietet es sich irgendwelche Diagnosen zu verkünden....

(Abtritt Chefarzt, Tür wieder zu)

kurze Pause

(Tür geht auf, Auftritt junger Arzt): Ja Herr Braß, also das geht jetzt so und so weiter... (Panikmache...)... usw...usw...

2. Akt: Ort wieder ein Krankenhauszimmer, diesmal im Ruhrlandklinikum, anwesend Mitpatient und Ich. Mitpatient äusserst fröhlich, da als Kettenraucher und Alkoholiker vor 2 Tagen eingeliefert und schlagartig auf Null gesetzt...

(Auftritt Chirurg): Also, wir haben einen Lungentumor festgestellt

P: Herr Doktor, sagen Sie mir: Wann muss ich sterben?

C: Sie müssen nicht sterben, Sie bekommen jetzt eine Chemotherapie, bis dass der Tumor operabel ist...

P: Herr Doktor, ich bin schon 2mal dem Tod von der Schüppe gesprungen, diesmal geht es vorbei, wann muss ich sterben?

C: Sie bekommen eine Chemotherapie, Sie müssen nicht sterben!

P: Aber wenn die doch nicht wirkt?

C: Dann gibt es noch eine weiter Form der Chemotherapie, die wir dann einsetzen werden.

P: Herr Doktor, ich muss doch sterben oder?

C: Nein, Sie müssen nicht sterben, wir überweisen Sie jetzt ans UKE und dort beginnt dann Ihre Behandlung.

(Patient zieht Zeitungsausschnitt aus der Tasche zum UKE, Neubau Photonenbestrahlungszentrum):

Herr Doktor, das ist zu spät für mich, oder? Wenn das gebaut ist bin ich tot!!!

Chirurg tritt ab...

Patient greift Telefonhörer: Hallo Schatzi... ja ich bins... der Doktor war gerade da: Ich bin jetzt auf Abschiedstournee...

...

irgendwie ist das doch auch was herlich skurriles, findet Ihr nicht?

Nachwort:

Mit etwas Abstand und seit 15 Monaten zurück im normalen Leben: Vieles hat sich normalisiert - und das ist gut so.

Manches hat Zeit gebraucht und beansprucht immer noch Zeit: So empfand ich anfänglich einen Druck mir und der ganzen Welt zu beweisen, dass ich alles immer noch alles mindestens so gut und erfolgreich schaffe wie davor. Das hat mich eine ganze Zeit belastet und eingeschränkt, aber zusehends merke ich, dass dieser Druck einer großen Gelassenheit und Ruhe weicht und der ehrlichen und freudigen Annahme all dessen, was mir das Leben beschert – außerdem kann ich seit 2 Wochen endlich auch wieder durchschlafen, alles wird gut und mit den Worten des Pfadfindergebetes ist dann auch zu Ende:

Herr Jesus Christus!

Du hast gesagt: „Seid bereit!“

Dieses Wort ist mein Wahlspruch.

„Allzeit bereit“ will ich sein

und nach deinem Beispiel handeln:

wahr im Reden und verlässlich im Tun.

Zu deiner Kirche will ich halten und allen Menschen Bruder sein:

bereit zum Verzeihen;

selbstlos im Helfen,

geduldig, wenn es schwierig wird.

Zeige mir meinen Weg und begleite mich auf dem Pfad, der zum

Leben führt.

Dir will ich folgen und mein Bestes tun.

Hilf mir dazu und segne mich.

Amen