Tagebuch Teil 2

wolkengedeanken. de

Mein online Tagebuch

Wir haben Mai 2011, Ende Mai schon fast. Das ich diesen noch erleben kann habe ich vor 2 Jahren, aber auch im letztem Jahr im Mai, nicht geglaubt. Das Jahr 2011 brachte mir bisher zum großem Teil eine gute Zeit. Nach dem ich im Dezember 2010 meine Chemotherapie abbrach, wohl wissend was kommen wird, konnte ich damit überhaupt nicht rechen, tat ich auch nicht. Der lange Weg von verschiedenen Chemotherapien hatte mich zum Ende des Jahres 2010 völlig an den Boden gedrückt. So wollte ich nicht mehr weiter leben, weiter machen.

Dank einer kleinen Tablette täglich, Tamoxifen, ein eigentlich aussichtsloser Versuch, erlebte ich 5 recht gute Monate danach. Leider ist dieser gute Weg am Ende, die Therapie versagt, die Tumormarker schlugen erneut Alarm. Es stehen nun erneute Untersuchungen an, verschiedene MRT, die zeigen sollen wo der Krebs nun so aktiv ist.

Ich habe nicht wirklich noch viel Hoffnungen, glaube mein Weg wird bald zu Ende sein. Mein Weg... auf dem mich dieses Tagebuch begleitete, nun schon fast 4 Jahre, mir zu einem sehr wichtigen Freund wurde. Hier habe ich Dinge geschrieben die ich nie aussprach. Hier konnte ich weinen, lachen, meinen Frust heraus lassen. Oft war ich selbst überrascht über das was ich schrieb, las ich es nach Fertigstellung. Ich erkannte für mich, das ich hier beim Niederschreiben selbst mir Verborgenes, Unterdrücktes zu lassen konnte. Und ich spürte immer mehr wie gut das tat, mir bei meiner Verarbeitung der Erkrankung half.

In den 4 Jahren erhielt ich sehr viele Reaktionen, vor allem in meinem Gästebuch. Viele nutzten auch den Weg des direkten Kontaktes und schrieben mir über Email. Oft war ich über das große Verständnis, und Mitgefühl wirklich überrascht. Ich erhielt nur nette, liebe, einfühlsame, unaufdringliche Post. Mit einigen tausche ich mich noch heute aus, besteht seit langem Kontakt.

Vor einigen Tagen entschied ich mich meine online Tagebucheinträge, die bis heute entstanden, als gesamte Ausgabe anzubieten, in Form einer PDF Datei. Ich wurde einige mal gefragt ob ich meine Einträge nicht als Buch heraus bringen möchte. Nein, das werde ich wohl nicht schaffen, nicht mehr. Der große Zuspruch, die vielen täglichen Besucher hier in meinem Tagebuch und die enger werdende Zeit, dass Nichtwissen darüber was einmal aus dieser Homepage, diesem Tagebuch wird, ließ diese Idee entstehen.

Einiges wird nicht vorhanden sein, so die vielen Fotoseiten, Musikvideos, da dies zu aufwändig wäre. Dafür erweitere ich die Tagebucheinträge um die

Reaktionen, die ich über Email erhielt. Ich möchte einen Teil dieser vielen netten Schreiben hier einbringen. Natürlich wird die Privatsphäre der an mich Schreibenden gewahrt.

Und dann sind da noch einige, mir sehr liebe und wertvolle Einträge aus dem Gästebuch die ich mit einbinde, die so erhalten bleiben.

Regina, Mai 2011

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	**Seite 1**
Nicht alle Schmerzen sind heilbar	**Seite 2**
Einleitung - Das bin ich	**Seite 3**
Tagebucheinträge 2009	**Seite 4 – 82**
Tagebucheinträge 2010	**Seite 83 – 172**
Tagebucheinträge 2011, Januar – Mai	**Seite 173 –197**
Tagebuch, Reaktionen – Post	**Seite 198 – 207**
Tagebuch, Gästebucheinträge aus 4 Jahren	**Seite 208 - 225**

Nicht alle Schmerzen sind heilbar

Nicht alle Schmerzen sind heilbar, denn manche schleichen
Sich tiefer und tiefer ins Herz hinein,
Und während Tage und Jahre verstreichen,
Werden sie Stein.

Du sprichst und lachst, wie wenn nichts wäre,
Sie scheinen zerronnen wie Schaum.
Doch du spürst ihre lastende Schwere
Bis in den Traum.

Der Frühling kommt wieder mit Wärme und Helle,
Die Welt wird ein Blütenmeer.
Aber in meinem Herzen ist eine Stelle,
Da blüht nichts mehr.

Ricarda Huch

Tagebuch 2009

Januar

Februar

März

April

Mai

Juni

Juli

August

September

Oktober

November

Dezember

Januar

2.01.2009

Es fällt mir unheimlich schwer diese Tagebuchseite anzufangen, die Fragezeichen sind einfach zu groß....

Die letzten Tage im Jahr 2008 waren sehr schwer. Da war das Gefühl, das Jahr 2008 nicht ausklingen zu lassen, es fest zu halten, nicht das Neue angehen zu wollen. Ich hätte die Uhr anhalten wollen, phantastischer Gedanke! Und dann war es so weit und ich rutschte einfach rüber...

Nun bin ich da, angekommen im Ungewissen, voller dunkler Ahnungen, schwer auszuhalten. Gleich nächste Woche bin ich gefordert, die Termine für meinen "TÜV, meine Inventur" stehen an...

Ich habe noch im "altem" Jahr, in den letzten Tagen, etwas mir sehr wichtiges erledigt. Ich habe meinem Sohn, der von meiner Erkrankung wusste, sie aber verdrängte, den Stand der Dinge gesagt. Es war ein sehr trauriger Moment, denn ab da funktionierte seine Verdrängung nicht mehr. Es war aber auch ein sehr warmer Moment und ich denke es war gut sich dieser Situation zu stellen. So wohl für ihn, als auch für mich...

Zum Jahreswechsel schrieb mir ein lieber Freund folgenden Text in mein Gästebuch, den ich wunderschön finde und mit dem ich diesen 1. Eintrag beende.....

Vergiss die Träume nicht

Vergiss die Träume nicht, wenn die Nacht wieder über dich hereinbricht und die Dunkelheit dich wieder gefangen zunehmen droht.
Noch ist nicht alles verloren.
Deine Träume und deine Sehnsüchte tragen Bilder der Hoffnung in sich.
Deine Seele weiß, dass in der Tiefe Heilung schlummert und bald in dir ein neuer Tag erwacht.
Ich wünsche dir, dass du die Zeiten der Einsamkeit nicht als versäumtes Leben erfährst,
sondern dass du beim Hineinhorchen in dich selbst noch Unerschlossenes in dir entdeckst.
Ich wünsche dir, dass dich all das Unerfüllte in deinem Leben nicht erdrückt, sondern dass du dankbar sein kannst für das, was dir an Schönem gelingt.
Ich wünsche dir, dass all deine Traurigkeiten nicht vergeblich sind, sondern dass du aus der Berührung mit deinen Tiefen auch Freude
wieder neu erleben kannst.

04.01.09

Ich baue ab. Körperliche, psychische Ursachen? Sicher spiet die Psyche eine entscheidende Rolle, alles zusammen ergibt wohl Sinn? Ich nehme mir immer öfter eine Auszeit auf dem Sofa, verfalle in Tiefschlaf. Das bin ich nicht! Habe seit Monaten leichte Schmerzen im Unterbauch, die nun nicht mehr nur als leichter Schmerz bezeichnet werden können, sich immer häufiger laut melden? Dazu kommen seit Tagen sich ausweitende, brennende Schmerzen im gesamten Oberbauch, in der Nierenregion am Rücken? Mal hier, mal da, leider mehr werdend? Und die Verdauungsorgane spielen auch verrückt, haben immer mal wieder eine Überraschung parat. Die Schweißausbrüche/das Gefühl von totaler Überhitzung , werden häufiger, aber vor allem unangenehmer, halten länger an. Nein, das ist ganz sicher nicht allein psychischer Natur. Lebermetastasen, so habe ich es inzwischen immer wieder gelesen, machen zunächst keine Schmerzen. Die Leber selbst hat keine Schmerznerven, erst wenn sie sich vergrößert, die Leberkapsel gedehnt wird, wird es schmerzhaft. Das MRT wird sicher Antworten auf all diese Erscheinungen geben?

Mittwoch habe ich einen harten Tag, all die Termine stehen an und ich bin gespannt wie ich diesen Tag überstehe!?? Dienstag zuvor habe ich Termin bei der Gyn. Die weiß noch nichts von den neuen Untermietern in der Leber und ich sehe schon jetzt ihr ratloses Gesicht, die verkrampften Bemühungen mir etwas Nettes zu sagen. Muss ja nicht sein.... manchmal hat Schweigen mehr!

Und dann ist da der Plan ein erneutes Gespräch mit meinem Hausarzt zu suchen. Ein erstes Gespräch gab es Anfang 2008, als ich ihn mit meiner Patientenverfügung konfrontierte. Es war ein gutes Gespräch, er wich meinen Gedanken nicht aus. Er weiß um meinen Plan "nicht den Krebs über mein Ende" entscheiden zu lassen, sondern das ich dies für mich zum richtigen Zeitpunkt selbst tun werde. Er hat mir in diesem Gespräch zugesagt, das er keine lebenserhaltenen Maßnahmen einleiten wird die nicht meinen, in der Patientenverfügung, dar gelegten Wünschen entspricht, sollte er hinzugezogen werden. Dies ist "nur" meine Absicherung für den Notfall, sollte etwas schief gehen und er gerufen werden. Ich möchte nun ein erneutes Gespräch, mich

vergewissern ob das alles so auch heute noch steht. Ich möchte weder in einer Klinik, noch auf einer Palliativstation enden!

07.01.09

Hurra, ich lebe noch!!!

Marathon überstanden und tatsächlich alles erledigen können! Das sah zunächst ganz anders aus...

Blick nach draußen, Schnee! So fuhren wir noch eine halbe Stunde eher los, 6.30 ab die Post. Die ersten 50 KM im Schneckentempo, nichts war gestreut, nicht mal die Autobahn. Um 8.00 sagte ich zu meinem Mann, dreh ab, das hat keinen Zweck, das schaffen wir nie. Männer geben aber nicht so schnell auf... Dann die Erlösung, die Straßen waren gestreut und wir kamen rechtzeitig an.

Zuerst Praxis Onkologe angefahren, die ganzen nötigen Überweisungen holen. Dann Praxis Szintigramm angesteuert, Kontrastmittel spritzen lassen, 4 Stunden Pause bis zur Aufnahme. In dieser Zeit 2 weitere Praxen aufgesucht, MRT LWS und dann MRT Leber. Puh, das war hart, weil man da immer ganz lange die Luft anhalten musste. Dachte schon, ich überlebe das nicht Augen zu und durch. Gleich danach Befundbesprechung, dazu später. Dann da raus, schnell in Praxis 4, röntgen Lunge mal eben so zwischendurch, ohne Termin. Hat geklappt. Befundbesprechung, dazu später mehr. Schnell einen Kaffee im Stehen, am nächsten Stand eine fettige Krakauer, die Leber wird es mir danken! Ab zum Szintigramm, das dauerte 45 Minuten super tolles, neues Gerät, nun weiß ich auch das man auf einem guten Szintigramm tatsächlich viel sehen kann. Ein super netter Arzt, der mit mir den Befund besprach. Wusste ja aber schon einiges vom zugvorigem MRT.

So, dann hier die Befunde. Zu erst den Guten, denn ab heute ist ---> think pink, think positiv.... angesagt. Die Lunge sieht gut aus, keinerlei Verdachtsmomente. Ist ja schon mal was, gelle und ich freute mich tierisch darüber, denn ich hatte doch mit ganz anderem gerechnet . Leider gibt es dann nicht mehr viel Gutes zu berichten....

Die Leber schaut aus wie ein Sieb, die großen Metas sind nicht 1 cm, wie Onko sie vermessen hat, sondern 2 cm. All die anderen, sind so 3-5 mm. Da geht außer Chemo nix mehr! Ach doch, noch was gutes... Nieren, Milz sehen schön aus.

Befund LWS.... totale Kacke! Wirbel 2 und 3 zeigen im Ganzem nur noch Metastasenmasse, Wirbel 1 zu 80%. Nun habe ich die Bestätigung dafür, warum ich diese Schmerzen habe. Aber auch da gibt es doch auch noch Gutes! Die Bandscheiben sind top, aber vor allem die Grund- und Deckplatten heil, nicht gebrochen wie im BWS Bereich. Kurz- oder Langfristig muss bestrahlt werden. Allerdings muss ich nun erst wieder zum Strahlendoc, klären ob das überhaupt schon geht, so kurz nach der Bestrahlung der anderen Wirbel. Stichwort Knochenmark! Boh, Baustellen, Baustellen....

Nächste Befundbesprechung dann Lunge, alles gut, habe ich oben ja schon

geschrieben.

Dann zum Szinti und der Befund ist echt der Hammer! Klar das LWS 1, 2, und 3 auch dort Beachtung fand. Aber leider noch mehr. 3 riesige Metas im Becken, 4-5 cm, und einige kleine die wohl auch groß werden wollen. Dann Befall von den Rippen, vor allem links. Nun weiß ich auch da Bestätigung, denn seit langem kann ich auf der linken Seite nur schwer liegen, schmerzt ganz tüchtig. Rechts kommen sie auch, noch sind sie klein. HWS auch neue, schon sehr große, vor allem der letzten beiden Wirbelkörper. Ganz ehrlich? Ich bin ein Wrack.....

Nun warten wir auf die schriftlichen Befunde, alle haben versprochen sie bis zum Freitag an den Onko zu senden. Dann werden wir nächste Woche telefonieren, der Onko und ich. Für ihn ist sein Behandlungsvorschlag klar, Navelbine. Ich muss also nun nur noch mein JA geben, dann soll die Behandlung los gehen. OK, im Kopf ist schon das JA für Chemo. Aber ich will mich nun in die Suche nach Infos begeben ob nicht eine andere, härtere Chemo effektiver ist, mehr Chancen aufzeichnen kann?
Mein Krebs scheint ein tapferes, hartes Bürschchen zu sein, keine Behandlung zeigte bisher wirklich Erfolg! Ob Navelbine ihm Schranken zeigen kann?

Und wie ist meine Stimmung? Gut! Wirklich! Der Schock saß tief, am 22.12.! Der "TÜV" heute ergab zwar insgesamt ein Scheiß Ergebnis (und genau damit habe ich auch gerechnet, und eigentlich noch mit Schlimmeren), es reichte aber nicht aus mich still zu legen!!! Noch nicht!!! Kennt ihr noch diese Reifenwerbung..... er rollt, und rollt, und rollt....? Ich rolle auch noch und so lange ich das tue und kann, werde ich mein Restprofil noch nutzen

09.01.09

Ich habe heute etwas mir sehr wichtiges geschafft, hatte mein Gespräch mit meinem Hausarzt. Der Termin stand seit ein paar Tagen und je näher er kam, um so mehr packten mich Zweifel, Angst und baute sich ein Schranke auf, davor was ich ihm da zumuten und bieten könnte, Angst davor das er mich nicht hören will. Mehrfach hatte ich den Telefonhörer in der Hand, wollte den Termin absagen. Und dann fuhr ich doch, gezogen von etwas mir Unbekanntem? Und ich habe es nicht bereut mich da über scheinbar eigene Grenzen hinweg zu setzen...

Der Mann ist großartig, verständig, offen und ehrlich, aber auch einfühlsam. Er hatte unser Gespräch von vor fast 1 Jahr genau im Kopf, ich brauchte nichts aufwärmen, was mir die Sache erleichterte. Er ist nicht schwammig, bedeutet, er sprach nicht um den heißen Brei! So traute ich mich alles an-auszusprechen, was da in mir brodelte an Befürchtungen und Fragezeichen, wenn es um meinen geplanten Freitod geht, und erhielt auf alles Antworten. Er hat mir eine große Last nehmen können, nun bin ich wieder ein Stück mutiger die nächste Teilstrecke meines Weges zu gehen. Ich schrieb es hier ja schon öfter mal, meine ich... für mich bedeutet die Option Freitod Sicherheit, nicht etwas leben zu müssen das ich nicht leben will! Zum Abschied sagte mir dieser Arzt, ich habe schon viel erlebt, aber noch keinen Menschen der so erstaunlich

offen und klar mit dieser Krankheit umgeht, seinen Weg so beschreiten kann. Er bedankte sich bei mir für meine Offenheit!? Mir verschlug es die Sprache und ich brachte nur ein DANKE heraus und ein leises.... sie haben mir mit ihrer Offenheit sehr viel helfen können, gerade eben.

Offenheit.... ich bin froh und dankbar Menschen in meiner Nähe zu wissen die sich diesem ganzem Thema, mit all seinen Facetten, stellen können, es aushalten. Die mir und meinen Themen nicht ausweichen, sich einbringen und mir damit so viel geben. Ich weiß das dies nicht selbstverständlich ist, denn es gibt ja nicht nur meine Ebene, ein jeder der mit mir eine Beziehung pflegt hat seine eigene.

10.01.09

Zukunft? Ist alles nach diesem Moment

Vergangenheit? Ist alles vor diesem Moment

Gegenwart? Gibt es nicht? Speist sich aus dem fließendem Moment der Zukunft- hin zur Vergangenheit. Ist im selben Moment Vergangenheit und Zukunft, also nicht relevant? Wie geht das? Was ist das Hier und Jetzt, der Moment?

12.01.09

!!! VORSICHT !!! EXPLOSIONSGEFAHR!!!

Ja, Vorsicht! Meine Stimmung ist gerade zum zerreißen angespannt, fast nicht mehr auszuhalten, der Druck groß wie nie. Hatte heute, besser eben, das Gespräch mit dem Onkologen, der heute alle Befunde hätte haben sollen. Hat er nicht, nur der schriftlichen Befund vom Knochenszintigramm ist angekommen. Aber der reicht auch schon Das Ergebnis stellt sich dann doch anders da, als der Arzt es mir in dem Gespräch nach dem Szintigramm sagte...

Eine der Metastasen, genauer eine in der Beckenschaufel zeigt akute Bruchgefahr an, allein schon auf Grund der Größe und weil sie sich zum äußeren Beckenrand hin zieht. Scheiße!! Die Vorstellung das es da gleich, jetzt, später mal eben Knack macht und das war es, kommt gerade gar nicht gut. Das reicht aber noch nicht! Ich erfuhr von einer heftigen Meta im rechten Oberarm, die durchaus auch beachtenswert ist, auch hier Bruchgefahr, im Knochen ist nicht mehr viel von Knochenmasse vorhanden. Diese Mistviecher! Sie leisten ganze Arbeit, ohne das man es mit bekommt! Kein Schmerz dort bisher, nicht die leiseste Spur! Krebs, er verbreitet sich auf leisen Sohlen, aber Effektiv

Lendenwirbelsäule ist ja klar, das kommt noch dazu. Und nun? Ein riesiges Durcheinander fordert mich gerade...

Es müsste dringend bestrahlt werden, dies an mehreren Baustellen. Aber, es müsste auch ganz dringend sofort mit der Chemo begonnen werden, damit nicht vor mir die Leber allein explodiert. Die Chemo kann die Knochenmetastasen stoppen, wenn sie funktioniert, aber sie macht nicht den Knochen stabil. Dies erreicht man nur durch eine Bestrahlung!? Beides zusammen? Unmöglich, das macht keine Kuh mit. Die Ansage, der momentane Plan des Onkologen...

ein CT vom Becken, ergibt klarere Aussagen über den Istzustand, die akute Bruchgefahr. Mittwoch habe ich Termin. Wenn das hinter mir liegt, will er schnellstens eine Knochenbiopsie dieser Metastase im Becken machen, um so an aktuelle Tumormasse zu gelangen. Dieses Vorhaben, weil er den Rezeptor neu bestimmt wissen will, denn diese kleinen Schweinehunde verändern gern ihr "Outfit" sind wie Ratten, die gegen ein eben noch funktionierendes Gift immun werden und es statt dessen zu ihrer neuen Delikatesse erklären, ohne auch nur ein Haar gekrümmt zu bekommen.

Sollte die Biopsie nicht erfolgreich verlaufen, dann müsste ich eine weitere Biopsie machen lassen, dann muss eine Biopsie einer Lebermetastase gemacht werden, um an Tumormaterial zu gelangen. Toll! Und in der Zwischenzeit zerlegen die Knochenmetastasen munter weiter meine Knochen und die Leber wird noch löchriger.

Zufällig, gerade passend habe ich am kommendem Freitag einen Termin zur Nachkontrolle beim Strahlenarzt. Dort soll nur nach Strahlenschäden geschaut werden, die auf Grund der voran gegangenen Bestrahlung sein könnten. Heee, wenn das alles ist!? Nun, so Onkologe, soll ich alles an Bildmaterial, Berichten mit nehmen, was ich bis dahin zusammen habe, dem Strahlenarzt vermitteln das er sich schnellstens beim Onkologen meldet, damit sie gemeinsam entscheiden was akut an Behandlung ansteht, Vorrang hat. Sollte auch der Strahlenarzt die Gefahr eines Bruches so hoch einschätzen, wie es im Befund steht, dann, so meint der Onkologe, müsste schnellsten eine Hochdosis Bestrahlung, 2-3 x gegeben werden, um so die Gefahr ein wenig eingrenzen zu können. Dann soll eine Chemophase folgen, mindestens über 9-12 Wochen. Ist sie erfolgreich, die Chemo, dann könnte man pausieren um erneut die Bestrahlung anzugehen.

Mir qualmt der Kopf, ich kann das alles gar nicht raffen, nicht glauben das dieses Durcheinander der Baustellen sinnvoll zu koordinieren geht??

Sollte ich Navelbine als Chemo erhalten, zeigt sich frühestens nach 9 Wochen ein Erfolg, so Aussage Onkologe. Hm... wenn sie nicht hilft ist mir zwischenzeitlich der Arsch abgebrochen, sorry, und die Leber pfeift aus dem letztem Loch. Dann hat dieser Scheißer gewonnen!

Die gute Laune der letzten Tage ist dahin, ich gehe nun in den Keller, aber vorher muss ich wohl noch ne Runde ...

14.01.09

Explosionsgefahr? Ich bin wohl wirklich Explodiert? Mit für mich fatalen Folgen, die ich gestern dann lebte. Ich war völlig von den Füssen, ohne Kraft, voller starker Schmerzen. Habe meinen Tag auf dem Sofa verbracht, dies schlafend, oder aber in einem Dämmerzustand und während dessen die Begegnung mit der 3. Art gehabt. Was oder wer ist die 3. Art? Keine Ahnung? Etwas zwischen Gut und Böse, zwischen dem Hier und dem Jenseits, ohne Gesicht, aber voller Wirkung. Gestern war das, und heute war das... CT. Es ging mir heute wieder besser und in meinem Kopf war ganz klar, das ich nicht zum CT fahren werde. Diesen, und andere Gedanken fasste ich gestern in meinem Dämmerzustand. Kein CT, keine Biopsie, keine Navelbine. Manchmal kommt es anders als man denkt! Noch für mich zu nachtschlafender Zeit klingelte es um 7.00 Uhr an der Tür und ein mir sehr wichtiger Mensch kam und "rüttelte" mich und meinen Kopfsalat, ohne das er es wusste. Ergebnis, ich fuhr um 15.00 Uhr los zum CT und habe mir durch diese Begebenheit eine riesen Diskussion mit meinem Mann erspart ;-)

Ergebnis CT? Pfffffffff!!! Die Meta, die im Szintigramm für Alarm sorgte, ist im CT zu sehen, aber soll nach Auskunft des Radiologen nicht akute Bruchgefahr beinhalten!? Dann will ich dem mal glauben!!! Aber kein Grund zur Freude, nicht wirklich. An anderer Stelle hat eine Meta ein Loch ins Becken gefressen Aber auch das sei im Moment nicht bedrohlich, da dieses Loch an einer sehr stabilen Stelle im Becken säße, also die Stabilität nicht gefährdet, nicht jetzt!? Aber auch kein Grund zur Freude... denn es folgte der Satz... der gesamte Beckenraum, der Knochen ist an allen Stellen verändert, zeigt überall die Spuren. Laienhaft ausgedrückt, das ganze Becken ist eine Meta Nett und Ergiebig wie der Arzt war, hatte er auch noch die Aufnahmen vom letzten Montag, das MRT der Lendenwirbelsäule in seinem Bildschirm. Zusammen ergab das die volle Wirkung! Bericht dazu ist auch inzwischen da und von mir gelesen Und was fiel mir in dieser Situation als besonders geistreiche Frage ein...

ähmmmm, in der gesamten Kacke kann ich mich ja eigentlich über das freuen, was sie mir grade sagten. Es trafen mich kurz 2 Augen und dann im Ohr folgender Satz... na ja, viel schlechter geht es wohl nicht. Wenn der wüsste

So, dann werde ich morgen mit meinem Onko telefonieren und ich gehe davon aus, das mit dieser "Entwarnung" (was das Becken angeht) nun schnellstens die Chemo angefangen werden kann. Sie muss dann ja nur noch wirken und wenn sie das tut, dann wäre die Chance auf eine kurze Pause, um in dieser meine Wirbel bestrahlen zu können. Das ist auf jeden Fall angesagt, da die Mistviecher dort ganze Arbeit leisteten und die Schmerzen inzwischen nicht mehr nur unangenehm sind. Dann muss noch eben die Knochenbiopsie gemacht werden, um neue Erkenntnisse über den Tumorrezeptor zu erhalten. Tja, und wenn, wenn dann alles gut geht, dann werde ich vielleicht auch noch den Mai erleben....

16.01.09

Ich darf das darf alles durcheinander bringen...

In meinem Kopf war der Termin, heute bei dem Strahlendoc, sehr wichtig, hatte absolute Priorität. Er war so fest in meinem Kopf, ich war mir so sicher! Und mit dieser Sicherheit schaute ich dann gestern Nacht, eher frühe Morgenstunde, noch mal auf diesen Terminzettel, nur um meine Sicherheit noch sicherer zu machen Oh Schreck, peinlich! Der Termin ist nicht heute, nicht morgen, nein er war gestern Nun gut, neuer Versuch, neuer Termin dann nächste Woche... Nach der Entwarnung (CT Becken/Bruchgefahr) sprach ich gestern mit meinem Onkologen das weitere Vorgehen ab. Kommenden Montag erhalte ich meinen ersten Chemococktail, Navelbine. Möge er mir schmecken, gut bekommen und den Krebszellen das Grausen bringen!!! Dann wird von Pamidronat, ein Bisphosphonat, auf Zometa umgestellt. Vielleicht hilft auch das ein wenig!? Und die Moral von der Geschichet...

sag niemals Nie! Ich konnte es mir für mich nicht vorstellen noch jemals eine einzige Chemo zu nehmen. Und nun, nun setzte ich in genau diese meine Hoffnung. Da sende ich doch mal eben ein paar ganz herzliche Grüße an Silke, die sicher gerade am Strand sitzt und sich die Sonne auf den Pelz brennen lässt. Solltest du unter diesen Bedingungen grade mal hier lesen... das Wort "Kampfsau" hat mich schwer zum lachen gebracht, meine Liebe

18.01.09

Out of Krebs? Nein nicht wirklich, aber ein wenig schon

Mit meinem heutigen TB - Eintrag möchte ich den Menschen Danke sagen, die mir im www begegneten, mich ein kurzes, oder aber auch längeres Stück meines Weges begleiten. Menschen, die für mich meist keine Gesichter haben (ich für sie auch nicht), mir in Form von Schrift begegnen. Andere, die ein Gesicht erhielten, weil wir uns persönlich kennen lernen durften.

Seit dem ich dieses Tagebuch schreibe erlebe ich so viel Postives durch mir zunächst fremde Menschen, das mich oft tief berührt. Hier eingeschlossen sind all die, die mir nicht "fremd" geblieben sind. Mich erreichen Texte die dem Schreiber nicht selten ein "Gesicht" geben. Ich erlebe so eine Art von Nähe, erlebe so eine Form von Wärme, beides ist eine sehr schöne, für mich wichtige Erfahrung, die ich ohne diese Krankheit nicht erlebt hätte. Mich erreichen nicht allein Worte...

Mich erreichen kleine Kostbarkeiten, die mir andere zukommen lassen. Schätze, die einen anderen fast ein halbes Jahrhundert begleitet haben, ihnen Kraft gaben in schweren Situationen, die nun mich begleiten sollen. Lieber B., ich war sprachlos, als ich gestern deinen Schatz in den Händen hielt. Mir ist die Bedeutung, die er für dich hatte und hat, sehr bewusst! Ich werde ihn für einige Zeit hüten, werde ihn "vereinnahmen," um ihn dann wieder in deine Hände gelangen zu lassen.

Lieber Björn, vielleicht kommst du hier noch einmal zu Besuch, so mag ich dir hier zu deinem Text, der mich heute Morgen erreichte, schreiben. Ja, Zeit ist

etwas sehr Kostbares. Manchmal braucht es Erlebnisse, Ereignisse im Leben, um sich dessen bewusst zu werden. Deine Worte waren eins

dieser www Erlebnisse, die mich sehr berühren. Vielleicht kann ich dir ein wenig Mut machen, mit Folgendem...

In all den schwer lebbaren Situationen, durch diese Erkrankung, gibt es auch immer ganz viel Licht, Lichtblicke die einem Kraft geben, aber auch weit aus mehr, das Leben lebenswert machen, man muss sie nur sehen können. Du kannst sehen, und so wirst du Kommendes erleben und den dir sehr nahe stehendem Menschen begleiten können, ihm und dir ganz viel geben können.

In den letzten Wochen war in mir ganz oft der Gedanke dieses Tagebuch zu schließen, aus verschiedenen Gründen. Einer der leitenden Gedanken war, das ich mit meinen Berichten, meinem Erleben der Krankheit bei anderen Betroffenen, die sich hier in dieses Tagebuch verirren, Ängste auslösen, vergrößern könnte. In den letzten Tagen erreichten mich gerade dazu Nachrichten, von Betroffenen, die mich motivieren zunächst weiter zu schreiben. Wer diese Krankheit lebt kennt die fiese Fratze im Hintergrund, die abzuschütteln nur schwer, oder gar nicht geht. Wer diese Krankheit lebt kennt aber auch die kleinen und größeren Hoffnungsschimmer, kostet die vermeidlichen Kleinigkeiten, die immer wieder auch den Namen Lebenswert verdienen. Was ich sagen will weil es hier im TB vielleicht einfach zu kurz kommt, auch mit dieser Erkrankung (oder vielleicht gerade wegen dieser Erkrankung!?) finden sich sehr viele schöne Momente für die es sich lohnt da zu sein. Und was ich noch sagen will ---> Danke, danke an all die Menschen im www, die mich kurz oder lang ein Stück begleiten.

Out of Krebs? Nein nicht wirklich, aber ein wenig schon

20.01.09

Ich fuhr gestern (stimmt nicht, Mann fuhr mich, weil wir nicht wussten in welcher Verfassung ich aus der Praxis gehen werde) recht unerschrocken zu meiner ersten Chemorunde, Navelbine. War auch die 2 Tage zuvor recht gut drauf (wenn ich mich da an mein erste Chemorunde erinnere) Frau wird langsam Profi

Es gab ein Vorgespräch mit dem Doc, ich sprach noch mal die Situation an... innerhalb von 4 Monaten Befall der ganzen Leber... und das mich dies doch ängstigt, ich so etwas selten lese, meist kommen 1, 2, 3 Metas. Er hat nicht beschönigt, sprach von einem heftigem Verlauf, sagte mir aber dann etwas verkrampft... wir geben alles, ihnen geht es doch sehr gut und wir hoffen, das dies lange so bleibt. Na ja!?? Dann sagte ich ihm kackfrech Ich will mehr hören, von ihnen! Bin ich im Mai noch da? Antwort von ihm.... welchen Mai Ab zur Chemo und Zometa...

Erst die Chemo, die läuft nur eine halbe Stunde. Gab lediglich Kevatril gegen Übelkeit vorne weg. Die ersten 15 Minuten war ich recht entspannt und dann kam da dieses so fremde Gefühl im Bauch und ein wenig Angst, vielleicht auch schon leichte Panik. Boh, das war so komisch, heiß und kalt im Magen, es

kroch dann die Speiseröhre hoch und zeigte auch dort diese Wirkung. Ich sprach das gleich an, hörte, so haben wir das noch nie gehört, sollen wir den Arzt holen. Nein, lass laufen, mal sehen was draus wird. Danach dann Zometa, Vorteil, das läuft nur 15 Minuten. Abgekabelt und ab da aus der Praxis. Nach 2 Stunden wurde es besser im Magen, am Abend war es ganz weg. Eine leichte Müdigkeit war auch da, aber ok. Am Abend fing dann mein Gesicht an zu jucken und zu brennen, meine Lippen wurden taub, leichte Kopfschmerzen. Ich ging ins Bett und weissagte meinem Mann, das ich heute Morgen sicher mit der Blütenfarbe einer Orchidee (Grundstoff von Navelbine) im Gesicht, und einer Schaufellippe aus dem Bett käme

Nun bin ich aus dem Bett, sehe gerupft aus wie immer, meine Befürchtungen sind nicht eingetreten. Die Haut im Gesicht spannt, aber juckt nicht mehr so. Leider sind die Kopfschmerzen noch da, aber ob die von der Chemo kommen? Um mich herum sind viele verschnupfte Nasen, nur ich (noch) nicht.

So viel zu mir. Habe ich schon mal geschrieben, das Orchideen zu meinen Lieblingsblumen gehören?

Am Donnerstag muss ich dann Blut untersuchen lassen, mal sehen wie weit mich Orchidee in den Keller bringt?

Nachtrag

Muss mal was gerade stellen! Navelbine wird nicht aus Orchideen gewonnen! Die Pflanze, deren Gift dort in Navelbine wirkt gehört zu den gemeinen Hundsgiftgewächsen. Egal, Hauptsache es hilft!

Man sollte nicht alles glauben, was im I-net steht

23.01.09

Etwas reduziert (Chemo?) und antriebsarm, aber zufrieden, harre ich der Dinge. Vielleicht ist es die "versteckte" Warteposition? Da könnte, müsste doch bald wieder ein Schlag kommen? Kann doch nicht sein das ich mir die Chemo rein ziehe und so gar nichts passiert?? Ein gebranntes Kind scheut das Feuer und so kommt diese Stimmung vielleicht aus dieser Ecke der Erinnerungen?

Die Nebenwirkungen der Chemo waren bisher wirklich harmlos. Dienstag plagte ich mich noch mit den schon am Montag gleich aufgetretenen Symptomen, Taubheitsgefühl und Juckreiz im Gesicht, Mittwoch waren sie verschwunden. Ein leichtes flaues Gefühl im Magen, ab und an, eine dauerhafte Müdigkeit und eine sich aufbauende Kurzatmigkeit ist das, was mich jetzt begleitet. Eben erhielt ich meine ersten Blutwerte nach Chemo...Leukozyten bei 5000. Da hat Navelbinchen aber noch sehr verhalten gearbeitet? Ach ja, ich war ja auch beim Strahlendoc. Dieser sagte mir nach Begutachtung der Befunde und der CT Aufnahmen, das auch er im Moment keine akute Bruchgefahr meiner morschen Knochen sieht. Damit das so bleibt sollte ich allerdings schnellstens Bestrahlung erhalten. So bald Navelbine Wirkung zeige, eine Pause möglich sei, sollten wir das angehen. Er lehnt eine kurze Behandlung mit Hochdosis Bestrahlung ab, will 22 x bestrahlen.

Wie und wann das wohl gehen wird? Vor der Bestrahlung müssen die Leukozyten sich erst einmal erholt haben, denn mit jeder kommenden Chemo werden sie mehr fallen. Da kann dann schon ein Pausieren von 2 Monaten fällig werden, inklusive der Bestrahlung? Und was werden meine vielen Untermieter in dieser Zeit veranstalten?? Hm... kann mir im Moment nicht vorstellen das bei dieser Planung positives heraus kommt?

Und wann lebe ich? Wann kann ich tun was ich tun möchte? Mir stinkt im Moment ganz gewaltig dieses Angebunden sein, durch die regelmäßigen Termine, 2 mal die Woche. Fühlt sich an als müsse ich immer einen Tross Ärzte mit mir führen, hinter mir her ziehen Nicht gut, gar nicht gut!?

26.01.09

Die 2. Chemo habe ich heute Mittag verklappt, mögen die Krebszellen dran verrecken!!!

Habe zuvor meine Nebenwirkungen angesprochen, die ich nach der ersten Chemo hatte. Hm... so etwas hörten wir noch nie, sagte mir der Onkologe. Ok, bei mir ist eben vieles anders... Er vermutet, das diese Taubheitsgefühle im Gesicht, das Jucken und Spannen das ist, was andere Patienten an Hand und Füssen erleben, das Hand-Fuß Syndrom. Nicht gut, das ist übel, grundsätzlich, aber im Gesicht erst recht. Es kann nämlich zur Hautablösung führen :-(und diese Störungen können sich dauerhaft einnisten.

Wir einigten uns darauf diese Runde zu geben und zu sehen was sich da nun draus entwickelt. Tja, war ja klar was kommt. Diesmal schon gleich nach der Chemo, das Gesicht glüht, spannt und juckt, die Lippen taub :-(Man hatte mir Cortison verschrieben, habe diese Tablette dann auch genommen, hilft nur leider gar nicht. Bei der nächsten Chemo soll ich Cortison dann schon gleich morgens, also vor der Chemo nehmen. Bin mal gespannt was da noch kommt?

@all, die auf Post warten...

Bitte nicht böse sein! Bin im Moment so schreibfaul, meist sehr müde und raffe mich nicht zu wirklich vielen Aktionen auf. Lasse euch auf diesen Weg liebe Grüße zu kommen....

28.01.09

"....Bin mal gespannt was da noch kommt?...."

Es kommt, auch Navelbinchen hat so seine Tücken :-(Waren bei der ersten Runde die Magenschmerzen erträglich, so hauen sie mich dies mal um. Der Tag gestern war gar nicht gut, der heute fing genau so an. Die Chemo greift die Schleimhäute an, im Magen heftig zu spüren. Von meiner anderen Chemo kenne ich diesen Schleimhaut- Magenschutz, den es immer vorne weg gab und Magenschmerzen waren damals nicht das Übel, neben vielen anderen. Bei diesen Durchläufen erhielt ich lediglich ein Mittel gegen Übelkeit vor dem Durchlauf. Die scheinen mich und meine Kondition mit einem Kamel zu verwechseln Kommenden Montag wird es da mal eine lautere Diskussion

geben :-(! Habe nun beim Hausarzt angerufen und mein Problem geschildert. Dort wartet nun ein Rezept auf mich. Allerdings darf ich das verschriebene Mittel erst heute Abend nehmen. Na dann, ACHTUNG Hund, Katze Mann, aus der Schusslinie, denn Magenschmerzen machen mich übellaunig :-(

30.01.09

Nur kurz, es geht mir total mies, bin völlig aus den Schuhen gehauen und verbringe meine letzten Tage nach der Chemo in der Vertikalen. Habe starke Schmerzen, überall da wo Metas sind, aber vor allem im Becken und der Lendenwirbelsäule. Hölle... Navelbine, wie jede andere Chemo auch, verstärkt den sonst noch erträglichen Tumorschmerz, schickt mich echt an meine Grenzen. Mein Magen und seine Schleimhaut sind völlig im Eimer, meine Kondition auch. Auf den Füßen bin ich die letzten Tage nur selten anzutreffen gewesen. Da kommen ein paar Sachen ganz dick zusammen und prüfen mich gerade hart. Da sind die sich heute einstellenden Halsschmerzen noch das kleinere Übel, könnten mich aber auch noch weiter in die Knie zwingen, da meine Leukos arg gebeutelt sind.

Ob es Montag Chemo Nr 3 gibt steht noch in den Sternen?

Februar

01.02.09

Gestern Nachmittag beschloss ich, nach dem am Freitag der Versuch scheiterte, endlich auf die Füße zu kommen. Ich verbrachte dann mal 2 Stunden nicht auf dem Sofa, sondern auf dem Sessel. Der Erfolg war umwerfend, ich schlief danach wie ein Bär 2 Stunden, natürlich nicht im Sessel. Am Abend schaffte ich es dann sogar ein Essen zu zubereiten, schaffte auch davon zu essen. Heute morgen sieht es so aus, als müsste ich nicht gleich wieder liegen, werde mal versuchen den Kreislauf ein wenig in Schwung zu bringen...

Die Schmerzen sind etwas weniger, aber noch immer übel. Kommen immer in kurzen Attacken und machen mürbe. Bis vor einer Woche hatte ich Nachts davor Ruhe, nun nicht mehr. Muss mich nun wohl neu sortieren, das wird wohl meine Zukunft sein, und ganz sicher nicht besser werden. Fast 5 Tage Sofa lassen zu viel Raum für Gedanken...

Vor morgen, Chemo, graut es mir. Werd ich da überhaupt hin kommen? Muss da morgen alleine durch, Mann hat eine andere Baustelle.... Wenn ich die drinnen habe, dann ist erst mal 2 Wochen Pause angesagt. Eigentlich müsste ich den darauf folgenden Montag Zometa erhalten, habe aber mit dem Onkologen besprochen diese Infusion zu schieben, damit mal Ruhe rein kommt.

Und hier folgen unsortierte Sofagedanken...

die Chemo mag mir wohl ein paar Wochen/Monate mehr bescheren, aber so?

Ohne Chemo wäre ich nun nicht in diesem Zustand?

Was ist Lebensqualität für mich? So - das jetzt?

Was werde ich noch tun können, erleben können? Jede Chemo, Bestrahlung die ich vielleicht noch angehen kann, wird dem Körper Kraft entziehen? Wird danach neue kommen???

Wie wenig kann man sein um existieren zu wollen?

So, nun werde ich mich mal frisch machen und vielleicht schaffe ich es ja auch vor die Tür, eine kleine Runde drehen. Hier hat es heute Nacht geschneit, die Sonne scheint, sieht alles nett aus.

02.02.09

Bin gerade noch auf den Beinen das muss ich ausnutzen und hier mal ein wenig ablassen....

Gestern Morgen kam ich recht fit aus dem Bett, der Tag versprach nicht ganz übel zu werden. War dann auch so, das Sofa wurde nicht gebraucht, bis am Abend im Eiltempo meine Grippe einzog, super, die kann ich auch noch gut gebrauchen!

Heute Morgen ging es dann mal gerade so lalala aus dem Bett. Ich rief beim Onkologen an, fragte nach, ob die mich in diesem Zustand überhaupt zur Chemo haben wollen. Sie wollten Nur bei Fieber hätten sie mich ausgeladen, damit kann ich im Moment aber gerade (noch) nicht dienen.

Also mein Cortison eingeworfen, damit die Taubheitsgefühle sich nicht so heftig zeigen, Versuch macht kluch. Ein bisserl was für den geplagten Magen vorne weg, ein wenig was gegen die verstopfte Nase und dann noch ein bisserl was gegen das Hirnsausen und ab ging es. He Schwester ;-) sei froh, das du heute nicht meine Beifahrerin warst war ein wenig wie Blindflug.

Vor der Chemo klagte ich mein komplettes Elend, der letzten Woche, der Onkologin (mein Onko hat Urlaub). Sie hatte mich schon letzten Montag betreut, wegen der Taubheitsgefühle. Heute sagte sie mir, das ihr das alles gar nicht gefalle (mir doch auch nicht), sie diese Chemo absetzen würde, die Nebenwirkungen sind einfach zu heftig (kann ich bestätigen!). Allein die Schmerzen würden für ein Absetzen sprechen. Sie sagte mir, das Navelbine die Tumorschmerzen, gerade bei Knochenmetas, erheblich verstärken kann (kann sie, ich spüre es gerade wieder). Das wird auch nicht weniger werden, davon ist auszugehen. Das Problem mit meiner gebeutelten Magenschleimhaut kann sie nicht entschärfen, die Tabletten, die ich seit fast einer Woche nehme, wären die, die helfen sollten. Ok, ein bisschen helfen sie, aber eben nur ein bisschen.

Sie bot mir dann ein Antiallergikum an, das ich schon von meiner TAC Chemo kenne. Dies könnte vielleicht alles ein wenig erträglicher machen. Das musste

ich für heute leider ablehnen, weil die Wirkung dieses Mittels einfach nur umwerfend ist. Im selben Moment wo es gespritzt wird fallen mir die Augen zu, das Hirn hört auf zu arbeiten, ich befinde mich für Stunden in einem Trancezustand. Da ich heute die Strecke von 120 Km allein fahren musste konnte ich mir, aber vor allem den anderen Autofahrern, das nicht wirklich antun Nun gut, Augen zu und durch, ab zur "Verklappung" von Navelbine.

Das Cortison, schon heute morgen genommen, zeigt Wirkung, zum Teil. Das Taubheitsgefühl ist minimal. Allerdings reichte es nicht aus um die heutige neue Scherzeinlage von Navelbinchen zu verhindern. Schon on the road wurde mir doch etwas anders, als ich die Veränderungen an meinem rechtem Augapfel wahr nahm. Da zog das Gefühl einer Vollnarkose ein, das Auge wurde total taub. Oh, oh! (Sag ich doch, Schwester, sei froh!) Ich fuhr dann etwas schneller getrieben von dem Gedanken schneller sein zu müssen, als das linke Auge, falls auch das in Tiefschlaf verfallen möchte. Das hielt aber gut durch und jetzt fühle ich mich ein wenig so --->

Ich habe nun für die nächsten Tage beschlossen alles zu ignorieren, was da kommt. Werde alles auf die Grippe schieben und diese ebenfalls ignorieren. So was bringt mich doch nicht um ;-) Habe auch gleich nach dem Eintreffen damit angefangen und mir einen lecker, groooßen Cappuccino gegönnt, magenfreundlicher Tee ist out. Im Moment ziehen kalte Büffet, Gänsekeulen, Bratkortoffeln und Grünkohl gedanklich ihre Kreise, der Magen knurrt. Mal sehen wie Navelbine diese Kampfansage findet?

Sollte sie sich nicht beeindrucken lassen stehen neue Gespräche an, eine andere Chemo?? Nun habe ich erst mal 2 Wochen Pause, mal sehen was mir dazu einfällt...

07.02.09

Jemand da der versteht, das ich die Schnauze voll habe

Diese Woche war auch nicht viel besser, als die zuvor. Wenn mich dies mal auch nicht die Chemonebenwirkungen so plagen, so plagt mich die Erkältung. Ohne Kraft ging ich in die Chemo am Montag, sollte mich die 2 kommenden Wochen danach erholen. Ja wie denn? Halte mich zwar meistens auf den Beinen, hätte ich wohl besser nicht tun sollen.

Heute meinte ich mal was ganz tolles leisten zu müssen, ich schleppte mich zum Einkaufen. Das war wirklich ein Highlight, wäre an der Kasse fast zusammen gebrochen. Nun hänge ich wieder in den Seilen und der Magen, der 2 Tage mal Ruhe gab, ist auch wieder richtig sauer

10.02.09

Krebs der anderen? Das Sterben der anderen? Gemischte Gefühle, Fahrt in der Achterbahn, Schmerz in den Hirnwindungen, im Magen... die Realität!

Tod im Hospitz, aus der FR vom 10.02.09

Tod im Hospiz

Es kommt nicht oft vor, dass vier der sechs Gäste im Hospiz Veronika gemeinsam am großen Esstisch in der Küche sitzen. Manche Patienten wohnen hier Monate, andere nur zwei Tage. Im statistischen Schnitt kommt der Tod nach drei Wochen. Fast immer sterben die Bewohner an Krebs. Auch einer der Gäste dieses Tages ist "final", wie die Betreuer im Hospiz das nennen. Das heißt, er wird in den nächsten Stunden sterben. Es ist ein kalter Wintertag, der Himmel über der Schwäbischen Alb am Horizont ist blau. Kaffeezeit, der Höhepunkt des Tages: Immer gibt es Kuchen und fast immer Besuch.

"Den Kaffee mit Milch und Zucker, nicht wahr, Herr Langer?" Johannes Langer*, 65, hockt in einem Rollstuhl mit hoher Lehne, Arme und Rücken mit Kissen abgestützt. Schwester Pia Ebneter legt ihren Arm um seine Schulter, beugt sich herunter und sucht seinen Blick. Langsam hebt er den Kopf, schaut sie aus großen blauen Augen an, tief erstaunt. Dann gehen beide Mundwinkel im Zeitlupentempo nach oben, er strahlt. Ja, bitte, würde Herr Langer jetzt sagen, wenn er noch sprechen könnte. Der Tag, an dem er sein letztes Wort gesprochen hat, liegt nur einige Wochen zurück. Welcher Tag und welches Wort genau, weiß niemand mehr. Was alle wissen ist, dass sich der Tumor ausgebreitet hat und kein Medikament ihn mehr aufhalten kann.

"Grüß Gott, Herr Langer": Ulla Hoffmann, 56, weiß, was sich gehört. Sie war in einem Amt beschäftigt, hatte Kundenverkehr und Menschenkenntnis. Eigentlich sucht sie ihre Perlenkette, aber weil sie nun schon mal da ist, setzt sie sich mit an den Tisch. "Ein Tässchen Kaffee kann nicht schaden", sagt sie und lächelt höflich. Ihr Schädel ist kahl, ihr Gesicht bleich, die Augen hinter den Brillengläsern sind so dunkelbraun wie die Fassung der Brille. Der Pullover, den Frau Hoffmann heute trägt, ist ein echter Hingucker: Kunterbunte Streifen, längs und quer, in unterschiedlichen Breiten und Längen, raffiniert gestrickt, wie eine Luftaufnahme blühender Felder.

Als sich im vergangenen Frühjahr die Krankheit bemerkbar machte, war es zu spät: Sie, die Korrekte und Kluge, war auf einmal vergesslich, verursachte kleine Autounfälle, schloss sich in ihrer Wohnung ein, ging nicht ans Telefon. Freunde machten sich Sorgen, ließen schließlich die Tür aufbrechen. Sie kam in die psychiatrische Klinik, dann in die neurologische. Die Ärzte entdeckten einen Tumor im Kopf, Ulla Hoffmann wurde sofort operiert, kurz darauf im Kopf ein weiterer Tumor, eine erneute Operation. Die Ursprungserkrankung - ein Bronchialkarzinom - wurde entdeckt. Damit war klar: Die Hirntumore sind Metastasen, der Krebs hatte sich längst ausgebreitet. Trotzdem operierten die Ärzte noch einmal, entfernten einen Teil der Lunge. Bestrahlung und Chemotherapie, alles ohne Erfolg. Seit einigen Tagen bindet Frau Hoffmann sich ihr Kopftuch nicht mehr um. Es sei ihr lästig geworden, und wozu auch, man sei ja unter sich.

Neben ihr sitzt Eftimia Rausch, und die ist da anderer Meinung, sie hat sich von Schwester Pia ihre braune Kappe aufsetzen lassen. Nach dem Haarausfall ist sie zu groß geworden, rutscht ihr über Stirn und Augen, sobald sie den Kopf

ein wenig bewegt. Frau Rausch kann warten. Irgendjemand wird sich schon finden, der die Kappe zurechtrückt.

Vor vier Jahren teilten die Ärzte der damals 46-jährigen Griechin mit, dass sie Brustkrebs hat. Die Krankheit, an der ihre Mutter im Alter von 50 Jahren gestorben ist, und die sie so sehr fürchtete. Im Oktober vergangenen Jahres verschlechterte sich ihr Zustand, die Ärzte konnten nicht mehr helfen. Sie kam zum Sterben ins Hospiz nach Eningen. Jetzt ist es Januar und sie stirbt noch immer.

Der Krebs breitet sich überall in ihrem Körper aus. Auch im Kopf. Mitte Dezember legten Metastasen die linke Körperhälfte lahm. Das ist das Ende, dachten alle, aber sie starb nicht, rappelte sich langsam wieder hoch. So weit, dass sie wie Herr Langer wieder in einem Rollstuhl mit hoher Lehne sitzen kann, die gelähmte Seite von Kissen gestützt.

Mit am Tisch sitzt schließlich Josef Subanovic, und der sagt: "Ich will sagen … aber … wie Schallplatte … geht nicht weiter." Subanovic schüttelt den Kopf und legt die Hände in den Schoß. Er sitzt im Rollstuhl. Seine Haare sind mit grauen Strähnen durchzogen, an manchen Stellen stehen sie wirr in die Höhe, an anderen zeigen sich faustgroße kahle Stellen. "Manchmal … mich selber nicht … verstehen", erklärt er und lächelt.

Er lächelt nicht oft. Ein Tumor drückt hinter seinem rechten Auge auf den Sehnerv und lässt ihn langsam erblinden. Mitten im Satz brechen ihm Worte weg und kommen an der falschen Stelle zurück. Das macht ihn verrückt. Es gibt Tage, da schreit er und windet sich in Krämpfen, fühlt sich bedroht und will nur noch weg. Aber heute ist ein guter Tag.

Josef Subanovic, 48, ehemaliger Laborant am Uniklinikum in Ulm, hatte Glück. Die Sozialarbeiterin, die ihn betreut, seit er nicht mehr geschäftsfähig ist, hat ihn in das Hospiz Veronika einweisen lassen. Seit 2001 gibt es diese Zuflucht für Sterbende im vierten Stock des Altenheimes Sankt Elisabeth in Eningen bei Reutlingen. Das Hospiz kann sechs "Gäste" aufnehmen, wie die todkranken Bewohner hier genannt werden. Zu denen gehören schließlich auch noch Jürgen Köber und Volker Theis. Köber hat Darmkrebs im Endstadium und kann das Bett nicht mehr verlassen, Theis hat Prostatakrebs. Den meisten Gästen geht es hier erstaunlich gut.

Die Atemnot lindern, die Schmerzen auch und die Übelkeit zu reduzieren, das gehört zu den Standardaufgaben im Hospiz Veronika. "Wer von Zuhause oder aus dem Krankenhaus zu uns kommt, erlebt oft eine dramatische Besserung der Beschwerden", sagt Ulrich Hufnagel, "eine gute Palliativbetreuung ist Voraussetzung für eine sinnvolle letzte Lebensphase." Der 51-jährige Krankenpfleger, ein Mann von drahtiger Statur, ist ausgebildet in palliativmedizinischer Pflege und leitet das Hospiz Veronika seit über zwei Jahren.

Mit der Hospizbewegung entwickelte sich die neue Fachrichtung der

Palliativmedizin: Ärzte, Krankenschwestern und Krankenpfleger lernen dabei, Symptome und Beschwerden von Patienten zu lindern, wenn es nichts mehr zu heilen gibt. Zum Team im Hospiz Veronika gehören acht speziell ausgebildete Krankenschwestern und ein Seelsorger. Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen der ambulanten Hospizgruppe, die in Kursen auf die Begegnung mit Sterbenden vorbereitet wurden, kommen täglich und packen an, wo es nötig ist. Ein Arzt gehört nicht zur Station. Das Versorgen mit Medikamenten oder das Ausstellen des Totenscheines übernehmen entweder die Hausärzte der Gäste oder die niedergelassenen Ärzte in Eningen.

"Hier steckst du also … grüß dich, Uuulla!" Frau Gross, eine Freundin von Krebspatientin Ulla Hoffmann, ist an der Tafel aufgetaucht, beugt sich zu ihr, nimmt sie in ihre starken Arme und drückt sie sanft. Die rundliche Frau im weiten schwarzen Pullover über der schwarzen Hose, die Haare verwuschelt, rot und blond gefärbt, zieht einen Beutel Kaffeebohnen aus ihrer Tasche und schwenkt ihn dicht vor der Nase von Frau Hoffmann, hält kurz inne und stellt ihn neben die Espressomaschine. "Wenn ich hier schon den Kaffee wegtrinke, dann muss ich doch für Nachschub sorgen", dröhnt sie mit rauchiger Stimme über das brummende Sauerstoffgerät hinweg und lacht aus vollem Hals.

Eine Tür öffnet sich und Hospizleiter Hufnagel kommt aus dem Zimmer des 70-jährigen Volker Theis. Gerade hat ihm Hufnagel mit einem Wattestäbchen die trockene Mundhöhle feucht getupft. Ein Gerät neben der Tür erhöht die Sauerstoffkonzentration ein wenig, aber vor allem nimmt es den Angehörigen die Angst, der Sterbende könne qualvoll ersticken. Nun wartet Hufnagel auf Theisens Ehefrau. Er wird sie abfangen und vorbereiten auf das, was sie erwartet.

Sie wird wie immer tapfer und gut gelaunt sein, wird fragen, was denn los sei, und Hufnagel wird sagen: "Gehen wir doch kurz ins Stationszimmer." - "Ich habe einen Kuchen gebacken", wird sie antworten und ihn auf den Küchentisch stellen. Später wird Frau Theis mit starrem Blick und ohne zu grüßen ins Zimmer ihres Mannes gehen. Sie wird ihm alle 30 Minuten Lippen und Mund anfeuchten und bei ihm bleiben. Um 1.54 Uhr wird die Nachtschwester seinen Tod feststellen und die dicke weiße Kerze auf dem Tisch vor dem Stationszimmer anzünden.

"Bei der Aufnahme sprechen wir mit dem Gast darüber, dass wir gegen seine Krankheit nichts mehr tun können, dass wir aber alles tun werden, um sein Leiden zu lindern", sagt Hufnagel, "die meisten wissen, dass sie sterben, manche verdrängen es, manche erleben es bewusst. Wir respektieren, wie der Einzelne damit umgehen will."

Anders als in einem Krankenhaus können die Patienten und Angehörigen sicher sein, dass es im Hospiz keine künstliche Beatmung gibt, keine Reanimation und nicht mal weiße Kittel. Anders als im Krankenhaus bedeutet ein unheilbar kranker Patient keinen Misserfolg.

"Das Schöne ist, dass man sich hier Zeit nehmen kann für die Gäste, auch mal zusammen Kaffee trinken oder einfach nur bei ihnen sitzen", sagt Schwester Pia. Die resolute Mittvierzigerin ist selbstständige Hebamme und arbeitet seit

drei Jahren zu 50 Prozent im Hospiz. "Es gibt sehr viel Ähnlichkeit zwischen diesen beiden Berufen", sagt sie, "den einen helfe ich, in die Welt zu kommen, den anderen, aus der Welt zu gehen."

Frau Hoffmann schließt die Augen und verzieht das Gesicht. Sie sinkt mit dem Oberkörper nach vorne und legt ihre Stirn auf den Tisch. "Hast du wieder diese Schmerzen?" Die Freundin sitzt neben ihr, streicht ihr über den Rücken. Ulla Hoffmann wurde ein Teil der Lunge entfernt und dabei ein Nervenstrang verletzt, der jetzt diesen einschießenden Schmerz verursacht. Frau Hoffmann ist verwirrt. Sie will es sich nicht erlauben, zusätzlich zur Tagesdosis ein weiteres Mal Morphium zu nehmen. "Warum nicht, Ulla? Wenn das möglich ist, brauchst du doch nicht unnötig zu leiden." Frau Hoffmann starrt vor sich hin, atmet tief ein und aus. Dann soll Schwester Pia kommen.

Die Schwester sagt: "Ja, wir können Ihnen eine Spritze geben." - "Nein, keine Spritze", Frau Hoffmann hasst Spritzen. "Du brauchst keine Angst haben, das geht ganz schnell, du wirst gar nichts spüren", sagt die Freundin. "Eine Spritze wirkt schneller als eine Tablette oder ein Arzneischnäpschen", sagt Schwester Pia. "Nein", sagt Frau Hoffmann, "so ein Scheiß, aua, das tut so weh." Tränen schießen ihr in die Augen, sie presst den linken Arm an die Brust, nickt endlich, dann kommt die Spritze von Schwester Pia, sie wirkt schnell.

Am nächsten Tag ist Frau Hoffmann sehr unruhig. Sie zieht ihre weiße Daunenjacke an, geht den Gang auf und ab, sucht verzweifelt ihre Perlen. Gestern hat sie sich einen Fernsehapparat auf ihr Zimmer bringen lassen, aber er bleibt ausgeschaltet, sie kann nicht still sitzen. Sie kommt am Stationszimmer vorbei. Auf einem kleinen Tisch davor steht die brennende Kerze für Herrn Theis. Sie wird so lange brennen, bis er abgeholt wird.

"Ich bin… dabei… mich selbst zu zerfleischen", sagt Frau Hoffmann zu Hospizleiter Hufnagel. Sie setzt sich zu ihm, weint. Mit einem Beruhigungsmittel ist sie jetzt einverstanden. Aber auf ihr Zimmer will sie nicht, lieber an den Küchentisch, die vertrauten Geräusche hören, das Türenschlagen, das Tellerklappern und Stimmengemurmel. Den Kopf auf die rechte Hand gestützt, eingemummt in die weiße Jacke, eine dampfende Tasse Tee vor sich auf dem Tisch, schläft sie im Sitzen, tief und fest.

Es scheint, als hätte ihre Seele danach die Erlaubnis zum Sterben erhalten. An den beiden letzten Tagen ihres Lebens verlässt sie ihr Zimmer nicht mehr. Am Freitag steht die Zimmertür weit offen, Frau Hoffmann liegt in ihrem großen Sessel am Fenster und schläft. Am nächsten Tag bleibt sie in ihrem Bett. Am Samstagabend gegen zehn Uhr ist sie noch einmal bei Bewusstsein. "Schön, dass du da bist", sagt sie zu ihrer Freundin und schläft ein. Für immer.

14.02.09

Der Tag der Verliebten, Valentinstag. Liebe bekommt einen anderen Stellenwert, wenn das Leben durch dauerhaft einschneidende Veränderungen aus den Fugen gerät.

Meine 2 Wochen Schonzeit sind fast um, Montag schon die nächste Chemo. Meine Erkältung hält sich hartnäckig, bin davon noch immer recht wackelig auf den Beinen. Mein Magen rebelliert nach wie vor.

Was noch gut bei mir funktioniert sind die sich einstellenden, mir sehr bekannten Frühlingsgefühle. Es ist die Zeit der positiven Unruhe. Raus wollen, Wärme spüren, Natur erleben, den Frühling herbei sehnen, das üppige Grün erahnen. Es gibt für mich nichts schöneres als diese Zeit. Und nichts schöneres als diese Zeit zu erleben....

19.02.02

So sehe ich aus, so fühle ich mich. Montag gab es wieder lecker Chemo und Tropf Zometa. Hatte mir morgens vor der Chemo die doppelte Portion Cortison gegönnt (aber immer noch im empfohlenem Dosisbereich) doppelt hält doch besser? Tja, der Montag war dann auch gar nicht so übel. Nur wieder ein wenig Betäubung im rechtem Auge.

Dienstag war dann richtig super, ich lief zur Hochform auf. Mit übermütigen Gedanken ging ich ins Bett, dachte, so gut ging es dir lange nicht. Zu früh gefreut!

Mittwoch... wach werden fiel schwer. Nach dem aufraffen ein gefühlter Wert von 180 Kg, die ich mit mir herum schleppte, oder aber Blei in den Adern, kein Blut. Blick zum Sofa und es wurde klar wie der Tag weiter ging. Ich wurde immer nur kurz mal wach um gleich wieder in Tiefschlaf zu verfallen. Starke Halsschmerzen, ein Hirn das nicht vorhanden war, leichte Übelkeit, totale Schwäche, einen Kotzhusten, der die Tage zuvor wesentlich besser war. Schlafen, schlafen, nur schlafen...

Heute? Na ja! Ich bin zwar noch auf den Beinen, aber sicher nicht mehr lange. Das Sofa ruft laut, das Hirn schwächelt, Hirnsausen ist wieder angesagt, Seemannsgang, müüüüüüüde, leichte Übelkeit, Schmerzen in den Knochen und Muskeln. Werde nun mal klein bei geben und darüber nachdenken welches der Mittel mich da so um haut?

Nacht

24.02.09

Huhu, mich gibt es noch und gar nicht mal so übel was da von mir übrig, vorhanden ist.

Samstag Mittag kam das Leben wieder, langsam, aber es kam und ich im selben Moment vom Sofa. Sonntag war dann schon fast wieder richtig super. Und der Sonntag brachte mir ein wenig (sehr angenehme) Abwechslung ins Haus, die nach der langen Durststrecke einfach nur gut war und gut tat! Das schreit laut nach baldiger Wiederholung, allerdings mit mehr Farbe am Himmel, denn dann macht sich das in "Vorsicht Lebensgefahr" bringen einfach viel mehr Spaß, in doppelter Hinsicht

Gestern die Chemo steckte ich genau so gut weg wie die davor. Und auch heute geht es mir super gut, wie auch im letztem Durchlauf!? Bleibt also abzuwarten was der morgige Tag bringt? Die Erkältung ist munter im Abklingen, sollte erledigt sein.

Am Montag gab es dann auch ein Gespräch mit meinem Onko. Wir einigten uns darauf das ich noch für ein paar Wochen die "Kampfsau" spiele, um dann die erste Kontrolle nach Beginn der Chemo zu starten, ein Ergebnis der Wirkung zu erhalten. Natürlich nur wenn ich die Kraft finde, sollten die kommenden Wochen so sein wie die vergangenen, um das durchzustehen. Denn eigentlich spricht alles gegen Navelbine, was ich da lebe, für ein Absetzen. Aber.... "Kampfsäue" heißen ja nicht ohne Grund so, oder Sollte das klappen, gibt es nächsten Montag noch mal Chemo, dann ein Woche Pause, dann noch wieder 3 Runden und dann wissen wir mehr.

Ich lasse mal Grüße hier für Berlin, Hamburg und Schwäbischhall. Für euch, die sicher mal auf Reaktionen von mir hoffen, aber sehr kurz gehalten werden. Auch die fähigste "Kampfsau" schwächelt mal und wird dann ziemlich faul....

28.02.09

Selbstbildnis

Wer eine tödliche Erkrankung lebt wird bescheidener, stiller, empfindlicher, schrullig, unnahbar, anspruchsloser, härter, sieht Scheiße aus, freut sich über Kleinigkeiten. Entwickelt Talent in der Hoffnungslosigkeit zu hoffen, mal mehr, meist weniger, fühlt sich dauerhaft beobachtet, begibt sich in eine nie gekannte Abhängigkeit anderer, und chemischer Substanzen. Erhält mitleidige, aber auch neugierige Blicke, supergeile, kluge Sprüche, hat bitte zu funktionieren wie zuvor auch, muss doch nur mal den Arsch bewegen, gegen den Krebs angehen und schon ist die Welt wieder in Ordnung

Sechs Wochen inzwischen, die mich an die Grenzen schaffen. Ja, da waren auch immer ein paar Tage zwischen an denen ich mich besser fühlte, es mir besser ging. Das ist die Sache mit der Bescheidenheit. Wenn ich schreibe, das es mir besser ging heißt das, das ich mich aufrecht bewegen konnte, wenn auch nur in kurzer Distanz. Das die Schweißausbrüche weniger waren, aber immer noch heftig genug. Die Knie zittern, bin ich zu lange in der Senkrechten. Der Magen nur etwas zwackt, aber immer noch genug. Wenn mal Hunger da ist, es meist völlig egal ist was da eingeworfen wird, Hauptsache es macht satt und tut nicht so doll weh, hinterher.

Man freut sich schon darüber (nein, nicht mehr wirklich), das die Nebenwirkungen der Chemo erst am Donnerstag zuschlagen, dafür aber dann auch noch heftiger. Die Gedanken, das morgen alles besser sein könnte, kommen seltener, man glaubt seinen Gedanken nicht mehr, bekommt zu oft auf die Nase und wird Lügen gestraft.

Man freut sich darüber das man den Tag, seine Gefühle, die Schmerzen verschlafen kann, im Tiefschlaf nicht anwesend ist. Im Wachzustand stellt man

sich die Frage zu was man gerade fähig ist, von Lust und Bedürfnissen kann ich da nicht mehr schreiben. Zu was ist man fähig? Nicht viel!

Im Moment bin ich mit mir sehr unzufrieden. Ich verliere mich, meine Gedanken, meine Ansprüche, da passiert etwas. Kontrollverlust? Upss, ich schrieb das und musste mich gerade fast übergeben, bekam das gerade noch in den Griff. Da ist wohl ein Wunder Punkt? Ok, dann höre ich mal auf zu schreiben, beziehe mein Sofa und pflege meine Krankheit...

März

08.03.09

Hier kann man heute nicht an Frühling glauben. Der Himmel ist grau verhangen, es regnet und ist kalt. Da bietet es sich an ein wenig Gedanken zu verfassen...

Heute Morgen las ich in einem Forum von einer Frau, die dort über die Krebserkrankung ihres Mannes berichtet, folgendes:

... er weint noch immer oft und fragt sich: warum ich? Die Frage aller Fragen, die sich wohl jeder Betroffene stellt...

Ist das wirklich so? Stellt sich jeder Betroffene diese Frage?

Ich blieb an diesem Satz kleben und bekomme ihn nicht aus dem Kopf? Die Frage "warum ich" beinhaltet für mich folgenden Anhang... und nicht jemand anderes? Wer? Der Nachbar? Die Oma, Opa? Ein nicht gut gelittener Zeitgenosse, aus meinem Leben? Nein, mir ist dieser Gedanke völlig fremd und ich habe ihn in nun 1,5 Jahren Erkrankung nicht einmal gesponnen, allerding öfter gelesen. Weniger aus den Fingern der Betroffenen selbst, häufiger von ihren Angehörigen. Ich habe ihn auch Gott sei Dank nie gesagt bekommen! Ich wüsste nicht zu reagieren? In Verbindung mit dieser Aussage "warum ich, er, sie" las ich auch "ich habe, er, sie hat nie Unrechtes getan, womit habe ich, hat er, sie das verdient?" Mich machen solche Aussagen wild, da gehen mir die Pferde durch.

Gibt es Menschen die Krebs verdienen? Die so viel Unrecht taten, dass sie gestraft, bestraft werden müssen? Gibt es eine gerechte Instanz die entscheidet wer an Krebs erkrankt, wer nicht? Ist Krebs eine Strafe, Bestrafung? Für mich sind solche Gedanken einfach nur furchtbar und peinlich. Ja peinlich!

Und hier noch ein wenig aus der Bestrafung *vorsichtironie* meiner letzten Tage....

Das schrieb ich am 28.02, letzter TB Eintrag.... "Kontrollverlust? Upss, ich schrieb das und musste mich gerade fast übergeben, bekam das gerade noch in den Griff"....

Ich kam gerade noch zum liegen und konnte noch laut "EIMER BITTE" rufen. Was ging da ab, innerhalb von Sekunden diese Veränderung des Allgemeinzustandes?

Ich kämpfte hart mit mir und meinem Mageninhalt. Wie gern hätte ich alles von mir gegeben, auf Besserung hoffend. Mir kann man viele Eigenschaften zuschreiben ;-) nur leider diese nicht Es geht nicht? Es ging nie? Ich kann das nicht!? Ich lag da 15 Minuten, 30 Minuten? Kämpfte und wollte lieber sterben als das noch weiter zu erleben. Und dann kam der Gedanke, der alles zum stoppen brachte.... SCHEISSSSSSS Chemo!!! SCHLUSSS, AUS!!! Du wolltest nie eine weitere, du hast es getan, dich selbst vergewaltigt. Du vegetierst seit 7 Wochen auf dem Sofa, das wolltest du nie leben!

Es wurde ruhiger im Magen, ich bekam wieder Luft und beruhigte mich insgesamt. Der Gedanke tat gut, unendlich gut und die plötzlich einsetzende Stille rief meinen Mann auf den Plan, den ich des Zimmers verwiesen hatte. Also, raus mit dem Gedanken, er sollte den Entschluss hören. Und er hörte, jetzt ist Schluss mit Chemo, ich nicht mehr, soll der Onko sie sich sonst wo hin schieben *schäm*! Ich werde am Montag da hin fahren, aber nur um ein Gespräch mit dem Onko zu haben. Ein entsetzter Blick traf mich, ich habe mit nichts anderem gerechnet. Es gab eine kleine ;-) Diskussion und meine Kräfte kamen wieder, zumindest so viele, das ich wieder auf die Füße kam. Irgendwie fühlte ich mich freier, wohler und das zog sich bis zum Sonntagabend hin. Allerdings fühlte ich mich am Sonntag in der oberen Körperregion so, als sei ein 7 Tonner über mich gerollt! Muskelkater vom äußerst anstrengendem nicht können. Aua, Aua!

Am späten Nachmittag (Sonntag) kam es dann ganz leise? Zweifel? Gewohnheit? Lebenswille? Keine Ahnung was? Es kam und setzte sich leise in den Kopf und führte dazu das ich am Montag brav, wie selbstverständlich zur Chemo fuhr, kein Gespräch suchte?? Nach der Abfüllung dachte ich dann, du wirst dich dafür hassen, spätestens am Mittwoch, wenn du wieder ganz unten bist.

Bei diesem Chemotermin gab es schlechte Nachrichten. Meine Leberwerte sind innerhalb von 8 Wochen abgekackt *nochmalschäm* ;-) Waren sie im Dezember, als die Lebermetas diagnostiziert wurden, noch alle im oberem Normbereich, so schrillten nun bei mir die Alarmglocken. Ok, die Chemo ist natürlich pures Gift für die Leber und so sind die Werte unter dieser natürlich nicht optimal. Aber diese Verschlechterung, ist die wirklich nur durch die Chemo? Dann gab es noch die Ansage, das Tumormarker bestimmt werden sollten, also Blutentnahme und das Hirn bekam neue Nahrung. Aha! Das war aber so nicht geplant. Sollten doch erst alle Kontrollen nach 9 Wochen, nach Beginn Chemo, gemacht werden? Ich meinte den Gedanken des Onkologen ahnen zu können.

Ich hätte schon vor Tagen den Tumormarkerwert erfragen können. Habe ich nicht! Alles hat seine Zeit und ich werde ihn dann in 7 Tagen erfahren, wenn es eine weitere Chemo gibt?? Die kommende Woche ist Chemopause. Es gab aber noch mehr Strafen für mich...

War der Montag, aber vor allem der Dienstag (Gruß an Uschi :-)) gut, packte es mich am Mittwoch wieder. Zittrige Knie, dazu nun auch die Hände, Maaaagenschmerzen, Hirnsauen, Schmerzen überall. Mist! Donnerstag dann wieder ein Zwischenspiel von... mir geht es gut, viel besser als gestern, der erste seit Wochen an dem ich nicht auf dem Sofa liege... um am Freitag dann komplett einen auf die Nase zu bekommen. Magenschnerzen, so noch nie erlebt, durch nichts zu beschönigen. Aber heute geht es mir gut Wirklich! Während ich hier meinen "Roman" schrieb hörte es auf zu regnen, der Himmel wird heller. Mal sehen was der Tag noch bringt? Vielleicht wurde ich ja nun genug bestraft und alles wird wieder gut....

Ähm... habe ich eigentlich mal darüber berichtet, das mir seit Wochen die Haare ausfallen? Nein, nicht eine typische Nebenwirkung dieser Chemo. In seltenen Fällen kann das wohl auch bei Navelbine passieren. Aber bei mir fielen sie schon vor der Chemo aus. Hormone? Inzwischen nun gut sichtbar, sehe aus als seien die Motten zum Kahlfraß da gewesen :-(

20.03.09

Die letzte Woche, die Chemopause tat gut (zu gut?). Keine Magenschmerzen, keine Müdigkeit, kein Hirnsauen, nichts...

So fuhr ich diese Woche Montag recht gestärkt in die Chemo Nr 7, mit recht guter Laune. Diese galt es dann sich zu bewahren, als ich meine Tumormarker erfuhr. Sie haben sich mit Beginn der Chemo explosionsartig erhöht, verdreifacht. Zusammen mit den miesen Leberwerten ist das nicht wirklich motivierend. Ich bekam die Werte lediglich zunächst schriftlich, ein Gespräch, eine Erklärung des Onkologen suchte ich nicht. Meine auch die Antwort zu kennen und wollte mir mein "Wohlgefühl" nicht zerstören lassen.

Und wie geht es mir mit Chemo Nr 7? Ich behauptete ja schon gestern, das die mir ein Placebo verpasst haben, keine Chemo Denn mir geht es körperlich nicht schlechter als in der Chemopause? Ok, ein wenig reduzierter, müder schon. So habe ich fast schon 2 Wochen am Stück einen Zustand, der "gut" auszuhalten, zu leben ist, den ich lange nicht hatte. Und was passiert mit dem Esel wenn er auf das Glatteis geht....

Dann kommen die schweren Gedanken, sie haben mehr Gewicht, werden ungebremst frei gesetzt, da die körperlichen Beeinträchtigungen nicht mehr so viel Gewicht haben. Es sind Gedanken die lähmen...

Gestern saß ich das erste mal in der schon wärmenden Sonne im Garten, trank einen Kaffee, genoss diese wärmenden Strahlen, ein einfach nur schönes Wohlgefühl. Peng! Da kommen sie, die Gedanken! Wird es der letzte Frühling sein, das letzte mal dieses Wahrnehmen von ersten wärmenden

Sonnenstrahlen? Und dann ist der Tag gelaufen, ziehe ich mich in mein Schneckenhäuschen zurück und versuche diesen Tag an mir vorbei gehen zu lassen.

Wer nun den Gedanken hat.... tja Mensch Regina, dann lebe doch, lebe doch als sei es dein letzter Frühling, tu was du tun magst, tue es, wenn du es tun kannst, (so etwas höre und lese ich öfter) dem sei gesagt...

das der zu Erhängende seine letzte Henkersmahlzeit sicher nicht mit einem gutem Appetit verzehrt, wenn überhaupt!?

23.03.09

Intuition? Instinkt? Wissen? Wahrnehmung? Verlässlichkeit seines Inneren? Der Lauf der Dinge? Egal!!

Ich hätte heute nicht tiefer in die Scheiße fassen können...

Mehr? Nein, geht nicht! Habe mich ausgeschaltet, bin nicht da, auf unbestimmte Zeit...

25.03.09

Oh Scheiße, ist mir übel! Warum? Erhielt gerade meinen Termin für die Leberpiopsie. Am nächsten Montag, gleich Morgens früh darf ich in der Klinik sein. Warum Leberbiopsie? Die Chemo hat komplett versagt, nicht mal einen kleinen Eindruck bei den Biestern hinterlassen können, das erfuhr ich am vergangenem Montag....

Da haben sich die Biester munter weiter vermehrt, wuchsen zu stattlichen Metas an, ihre Größe hat sich verdoppelt und ich sitze hier und habe Angst vor einer Biopsie Wer weiß, wo die inzwischen noch so angedockt haben? Ach, ich will es gar nicht wissen! Hörte am Montag, da ist dann auch Röntgen Lunge angesagt. Und mein Doc hörte.... geschenkt! Ich will es nicht wissen! Was bringt das denn noch? Also kein röntgen Lunge.

Wie geht es weiter? Keine Ahnung? Die Biopsie soll zeigen ob die Metas einen anderen Rezeptor haben (Her2 positiv), als mein Ursprungstumor, der war Her2 negativ. Kann schon sein, wenn es so ist, dann gäbe es da noch eine Option auf ein Medikament, das vielleicht ein wenig bremsen kann?

Am 03.04 dann noch ein MRT, der Onko will diese Mistviecher in groß sehen. Mir reichte da schon das Ultraschall am Montag

26.03.09

@Lara (Gästebucheintrag)

Liebe Lara, danke dir für deinen gestrigen Eintrag, der mir heute Morgen ein wenig Mut machte. Denn der ist im Moment völlig abhanden!

Mein heftig voran schreitender Knochenzerfall durch die sich immer weiter verbreitenden Metas, nun die Leber, ließen mich in diese Richtung, Veränderung der Rezeptoren, Informationen suchen. Und so stolperte ich über einige wenige Meldungen, das sich gerade bei hormonstarkem Brustkrebs der Rezeptor verändern kann, die Metastasen nicht zwangsläufig den gleichen Rezeptor aufweisen. Ein LOB an google, denn der Onkologe fand das bis zu meinem Ansprechen nicht Besprechungswürdig!! Google....

noch ein LOB an google (und an mich und meine Neugierde 😜) !! Erhielt ja gestern meinen Termin für die Leberbiopsie. Diesen hatte mir meine onkologische Praxis besorgt. Nachgefragt, was für mich vor dem Eingriff wichtig zu wissen ist, hörte ich.... sie müssen nüchtern sein, für diesen Eingriff. Nun gut, mal einen Tag ohne Schnaps ;-) das bekomme ich gerade noch hin...

Ab zu google, mal schauen, was Leberbiopsie so an Ergebnissen bringt? Tja, interessant! Lese ich doch immer wieder, das vor diesem Eingriff unbedingt die Blutgerinnungswerte bestimmt werden müssen, da eine Nebenwirkungen eben Nachblutungen sein können. Heute Morgen dann gleich bei Onko angerufen, mal gefragt, ob es bei mir egal sei, wie mein Blut gerinnt? 😜 Nein, natürlich nicht! Gehen sie zum Hausarzt und lassen die Quick- und PTT Werte bestimmen. GUT, DASS WIR MAL DRÜBER GEREDET HABEN!!!!!! 😜

Das KH hätte mich am kommendem Montag, ohne diese Untersuchung, sicherlich wieder nach Hause geschickt. 120 KM hin und auch wieder zurück...

Komme gerade von meinem Hausarzt, bei dem ich mich immer so richtig auskotzen kann! Kurz meinen Groll über die "Kompetenz" und meine Erfahrungen damit, als todkranker Patient, geschildert. Er erzählte mir darauf hin, das seine Mutter vor 2 Jahren verstarb, ärztlicher Kunstfehler, auf ganz billigem Niveau.

27.03.09

30.03.09

Bin wieder da....

Zuerst möchte ich mal Danke sagen, all denen, die mir immer wieder schreiben, die mit Blumen, oder einem Büchlein ;-) an mich dachten. Und dann noch ein besonderer Dank an die, die mir mit viel Toleranz begegnen, immer dann wenn ich einfach so mal abtauche und keinen Mucks mehr von mir gebe. Ich weiß, das dieses Verhalten hart ist, aber ihr wisst auch... nur die Harten kommen in den Garten ;-)

Die Biopsie habe ich heute hinter mich gebracht. Es war dann gar nicht so schlimm, wie ich es mir dachte. Ein sehr netter Arzt hatte Weitsicht. Er ahnte wohl die Gefahr, das ich ihm vom Tisch hüpfen könnte und meinte, es wäre wohl besser wenn er mich ein wenig schlafen schickt. Die Weitsicht erhielt er nach dem er mir die erste Betäubungsspritze unterhalb der Rippen setzte und ich schon da fast vom Behandlungstisch hüpfte :-(Diese Spritze war sehr, sehr unangenehm, sehr schmerzhaft :-(und eine 2. folgte kurz darauf. War ich dankbar, das er mich dann schlafen schickte!

45 Minuten später fand ich mich auf dem Flur wieder, in einem bequemen Schlafstuhl liegend , ich hatte ausgeschlafen ;-) und alles war vorbei. Auf dem Einstichkanal lag ein schweres Gewicht, dies soll eventuelle Nachblutungen der Leber verhindern. Nach 2 Stunden hat man mich erlöst, ich durfte gehen..... und ging natürlich zum nächst gelegenem Frühstücksbüffet.

Inzwischen sind einige Stunden vergangen, es tut ab und an mal tüchtig weh, mal sehen wie es weiter geht...

Nun muss ich auf die Ergebnisse warten, wird 3-5 Tage dauern, um dann die weiter kommende Therapie zu besprechen.

April

03.04.09

Im Januar, oder aber Februar schrieb ich hier im TB...

"den Mai will ich erleben"

.... Ja, das werde ich wohl noch schaffen. Und mehr? Nicht so wirklich viel mehr vorstellbar, bei dem was ich heute sah und hörte. Da müsste schon ein Wunder passieren, und an Wunder glaube ich nicht, wenn es um meine Person geht.

Heute war Termin MRT. Das es nicht gut sein würde war klar. Aber das es so ungut ausfällt Waren Anfang Januar viele kleine Metas zu sehen, so stellten sie sich heute fast als ein Ganzes da. Ja, die Biester sind zusammengerutscht, verschmolzen, ergeben eine ungute große Masse, viel Rest von gesunder Leber war da nicht mehr zu sehen. Eigentlich kaum zu glauben, bei diesem gesamt Bild, das es mir noch so "gut" geht? Noch!

Nach dem MRT zum Onkologen, Katastrophenbericht abgegeben und nach den Biopsiebefunden gefragt. Die sind noch nicht da gewesen, also noch warten. Und dann war natürlich mein Thema die Leber und meine Restzeit. Mein Onko ist immer ein zuversichtlicher Mann. Kann er auch sein, der hat ja auch nicht meine Leber! Prognosen, Lebenserwartung? Nein, da passt er regelmäßig, noch, sagt er! Denn ich fragte ihn, ob er mir auch mal ganz ehrlich sagen wird.... gehen sie nach Hause, da geht nichts mehr, da können wir nichts mehr gewinnen...? Ja, hörte ich, das würde er tun. Aber nicht jetzt, er findet, das er eine Patientin vor sich hat, die immer noch einen guten Allgemeinzustand auf weist. Ob der wirklich mich meinte?? Ob er das wirklich ernst meint? Nun gut, das kann schon übermorgen ganz anders aussehen, für ihn, für mich sieht es seit Wochen schon anders aus!

Dann war Chemo natürlich Thema, ohne geht gar nichts mehr. Hardcore Chemo? Da ich schon Kombichemo TAC hatte, gibt es nicht mehr viel für mich an Chemo, die Erfolg zeigen könnte. Taxane, die kann er mir nicht mehr geben, würden das Herz zerstören, im 2. Durchlauf. Na und? Sterbe ja lieber am Herzinfarkt, als an diesem Kacke Krebs Aber auch von mir abgelehnt! Mein Schwur... mit Glatze will ich nicht in die Kiste! Allerdings sieht es im Moment so aus, als würde ich nur leicht behaart von dieser Welt gehen, denn mein Haarausfall zeigt heftige Folgen :-(Was bleibt noch? Im Moment Xeloda, eine Chemo in Form von Tabletten. Erfolgsaussicht? Ich werde es sehen. Wenn dann der Biopsiebefund da ist, sollte dieser Her2 neu positiv ergeben, dann gäbe es noch zusätzlich Herceptin, alle 3 Wochen. Herceptin kann schon noch was bewegen, in Verbindung mit einer Chemo.

Und dann hat der Onkologe mit der Uniklinik Magdeburg Kontakt aufgenommen. Er wird ihnen nun mein MRT zusenden und eine Runde von Fachärzten wird entscheiden, ob sie mich sehen wollen, ob noch was geht. Eigentlich geht nichts mehr, denn Grundsätzlich werden Patienten wie ich, die schon in den Knochen Meastasen haben, nicht dort (auch nicht anderswo) mit speziellen Methoden behandelt. Die Prognosen sind zu schlecht, was raus zu holen ist lohnt den Aufwand nicht. Abwarten, was dort raus kommt.

Xeloda.... gleich schmeiße ich die ersten 5 Tabletten rein. Vier morgens, fünf abends. Dies täglich über 2 Wochen, dann ist 1 Woche Pause. Nebenwirkungen? Durchfall, Übelkeit, Bauchschmerzen :-(Hand- Fuss Syndrom :-(häufig. Und dann weniger häufig andere Schweinereien.

Tagesportion

Tschuldigung.... Von Beileidsbekundungen und Schulterklopfen bitte ich abzusehen!

05.04.09

Gedanken....

Was ich koste, was ich kosten könnte...

Xeloda 500, davon nehme ich in 2 Wochen 124 Stück. Die Kosten..... 120 Stück - ca. 560 Euro. Macht im Monat ca. 840,- Euro.

Zometa, das Bisphosphonat, erhalte ich 4 wöchentlich. Dieses kostet pro Infusion ca. 350,- Euro.

Sollte der Rezeptor der Leberbiopsie Her2 neu positiv ergeben, würde ich wöchentlich Herceptin erhalten. Eine Infusion kostet ca. 800 Euro. Macht dann im Monat ca. 3200,- Euro.

Und dann steht da noch der Versuch mit Avastin an, ein Angiogenese-Hemmer, diese Infusion alle 2 Wochen. Eine Infusion kostet ca. 1600,- Euro.

Bekäme ich alles zusammen, macht das satte 7590,- Euro!

Da fehlen dann aber noch all die Kosten für zum Beispiel wöchentliche Blutuntersuchungen, Besuch Onkologe, die Kosten für die Bildgebenden Verfahren wie MRT, CT und Szintigramm, und einiges mehr.Ich las vor längerem, das die Behandlung eines Krebspatienten ca. 120.000,- im Jahr erfordert. Passt! Das ist doch Wahnsinn...

****

Heute Morgen fielen mir meine 4 Xeloda Tabletten aus der Hand. Der Hund, ein feines Näschen, witterte seine Chance. Hund ist wie ein Staubsauger, zieht sich alles rein, was ihrer Nase nicht entgeht Es galt schnell zu sein, um Schlimmeres zu verhindern! Ich konnte es verhindern...

07.04.09

Na bravo, wieder ein Griff in die Kacke, wieder die Arschkarte gezogen! Der Biospiebefund ist da. Die Lebermetas sind nur östrogengeil, kein Her2 neu nachzuweisen. Ein Test steht allerdings noch aus, doch meinte der Onkologe, das Ergebnis wird sich nach seinen Erfahrungen nicht verändern. Also kein Herceptin.

Der Rezeptor der Metastasen ist hochgradig Östrogen positiv, wie auch schon die Ursprungstumore. Da die Krebszellen sich schon über die erste Chemo, TAC, amüsierten, sich über Navelbine kringelig lachten, werden sie wohl nun bei Xeloda was tun? Vielleicht lachen sie sich ja tot!! Das wäre doch ne tolle Methode dem Krebs den Garaus zu machen

Donnerstag bekomme ich die erste Ladung Avastin. Aber, so der Onkologe, ich sollte mir nicht viel Hoffnung machen, er glaubt nicht das es mir helfen kann, ein Versuch!? Avastin ist vor allem in der Firstline Behandlung bei metastasiertem Brustkrebs erfolgreich. Bei so weit fortgeschrittenem Krebs ist auch das kein Wundermittel. Mache mir auch keine Hoffnung!

Und dann habe ich da noch ein kleines Problem Habe einige Baustellen an den Zähnen. Die Chemo trägt unter anderem zu diesem Verfall bei. Tja, nun kann Krebspatient, der mit Zometa behandelt wird, aber nicht mal eben so zum Zahnarzt und alles sanieren lassen. Darum schleppe ich diese Baustellen auch schon eine ganze Zeit mit mir herum. Nun geht nix mehr, habe tüchtige Zahnschmerzen, eine Plombe verloren und unter einer Krone brodelt es auch schon lange. Also heute endlich Mut gefasst (Zahnschmerzen sind schlimmer als die Angst vor Kiefernekrosen) morgen früh dann Termin. Der Onkologe, mit dem ich heute darüber sprach, machte kein fröhliches Gesicht. Nur die Füllung,

alles andere muss besprochen werden, auf keinem Fall Zahn ziehen oder aber die Brücke runter. Zometa ist fürs erste abgesetzt, helfen tut das aber nicht wirklich! Das Zeug wirkt noch Monate, bis Jahre nach und sorgt für diese Komplikationen, die sich einstellen können.

Wer wissen will, warum ich einen riesen Respekt vor einem Zahnarztbesuch habe, der kann sich hier eine Kiefernekrose ansehen. Ich nehme ja "gern" alles mit....

Kiefernekrose

Nekrotischer maxillärer Knochen bei einem Pat., der Zoledronsäure
für 6 Monate erhalten hatte. Dem Pat. waren vier Monate
zuvor dort Zähne extrahiert worden.

Na dann, fröhliche Ostern!

08.04.09

Der Zahnarzt lebt noch 😱 ich auch. Füllung erhalten, hoffe, alles geht gut! Nächste "Vorfreude" nun auf Morgen, Avastin und seine ??Nebenwirkungen??

Und nun etwas für die gute Laune, oder um die schlechte zu vertreiben. Sister Jane, das Ding ist einfach nur cool! Voller Saft, voller Kraft und Leben. Hört hin, schaut hin und lasst euch von dieser Energie mitnehmen....

Stand by my

Stand By Me | Playing For Change | Song Around The World from Concord Music Group on Vimeo.

11.04.09

Nehme nun seit 1 Woche Xeloda, bisher gut auszuhalten. Es heißt, nach 5 Tagen Einnahme können Nebenwirkungen auftreten, so auch an den Schleimhäuten. Pünktlich stellte sich vor 2 Tagen mein Herpes in der Nase ein. Kenne ich schon von der ersten Chemo, ist unangenehm. Heute Morgen wurde ich dann mit einer Aphte im Mund wach :-(Vom ersten Tag an habe ich ein Dauerkribbeln in Händen und Füssen, die Nervenenden reagieren. Mal mehr, mal weniger eine dauerhafte Übelkeit, noch leichte Magenschmerzen. Dies alles (und noch mehr?) kann sich in der 2. Woche noch verschlimmern. Das Avastin, das ich am Donnerstag erhielt, verstärkt dann noch die Wirkung der Chemo. Da ich mit meinen 9 Tabletten überdosiert bin, so der Onkologe, kann das also noch unangenehm werden. In der 3. Woche ist dann Xelodapause, da will der Arzt dann sehen/hören ob ich mit dieser sehr hohen Dosierung leben kann. Wenn nicht, wird langsam runter dosiert. Die erste Infusion Avastin ergab keine Komplikationen, keine Nebenwirkungen.

Insgesamt fühle ich mich sehr schwach. Die Dauermüdigkeit lässt mich 10 Stunden am Stück schlafen, mit dem Ergebnis das ich schon kurz nach dem Frühstück wieder schlafen kann :-(Die Schmerzen in, an der vergrößerten Leber werden mehr, sehr unangenehm, vor allem im Sitzen. Die Schweißausbrüche kommen häufiger. Die Schmerzen in den Rippen, durch die Knochenmetastasen, bauen sich auch auf. So werde ich Nachts immer wieder alarmiert wenn ich auf der linke Seite liege, aber die rechte ist auch nicht besser, da drückt dann die Leber. Immer öfter kommt Ekel und Widerwillen gegen bestimmte Nahrungsmittel....

Habe ich jetzt genug gejammert? Manchmal kommt mir dieser Spruch in den Sinn...

"Mich wundert dass ich so fröhlich bin"

ab und an, immer mal wieder, aber immer seltener.

12.04.09

Bericht einer Leidensgenossin im Tagesspiegel vom 10.04.09. Viele ihrer Gedanken, Ausagen, Empfindungen sind meine...

Der weite Weg

".....Viele wollen das alles nicht hören. Es macht ihnen Angst. Es raubt ihnen die Illusion, die bewusste Begrenztheit des Daseins steigere dessen Intensität, man erlebe gerade vor dem Ende besondere Glücksmomente. Ich halte es da eher mit Arthur Schopenhauer: „Neun Zehntel unseres Glücks beruhen allein auf der Gesundheit. Mit ihr wird alles eine Quelle des Genusses.“ Auf diesen Genuss muss ich weitgehend verzichten. Deshalb bin ich manchmal ganz unheroisch klein, feige, hadernd und ängstlich. Und möchte dann auch so angenommen werden....."

13.04.09

Heute ist wieder so ein Tag an dem ich mich frage ob ich den morgigen noch erleben will, muss. Es fing schon gestern Abend an, das heute ist die Fortsetzung. Ich bekam von jetzt auf gleich starke Schmerzen im Oberbauch, die sich dann in den gesamten Brustbereich und der Wirbelsäule ausbreiteten. Es folgte absolute Unterversorgung des Hirns und ich kam gerade noch zum liegen. Ich dachte, das war es jetzt und es ist gar nicht so schlimm, auszuhalten, also bitte. Verfiel in einen kurzen Tiefschlaf und war wieder da...

Heute Morgen dann nur ein sehr erschwertes aus dem Bett kommen. Die Wirbelsäule wollte nicht so wie ich. Inzwischen hat sie sich entknotet, der Schmerz ist weg. Geblieben ist eine absolute Schwäche, die Beine wollen nicht, der Kopf ist leer, Müdigkeit, Übelkeit.

In meinem Gästebuch schrieb mir Ute....

"benenn Deinen " Scheißer " um.... denk Dir etwas Nettes aus....."*grübel* was fang ich damit an? Etwas Nettes? Vielleicht Liebevolles? Da halte ich es schon eher mit einer Leidensgenossin die für diesen Scheißer folgende Bezeichnung hat...

SDMKK = Scheiß - Dreck - Mist - Kack - Krebs !!!!!!

18.04.09

Nach einer langen Jammerstrecke kommt hier heute auch mal wieder etwas Gutes. Seit Dienstag dieser Woche geht es mir recht gut. Psst! So laut sollte ich das gar nicht rufen, werde meist sofort dafür gestraft. Die Beschwerden sind viel weniger, schön zu erleben. Und wenn der Körper die Krankheit mal nicht in den Vordergrund stellt dann kann auch die Psyche regenerieren. Bin zwar Dauermüde, aber damit kann ich leben.

Seit heute habe ich Chemopause, für eine Woche keine rosa Pillen, der erste Einnahmeblock ist rum. Am Mittwoch nächster Woche dann Termin beim Onkologen, der Bestandsaufnahme machen will, hören will was mir die Chemo so an Nebenwirkungen brachte. Die erste Runde war auszuhalten, hätte schlimmer kommen können. Mal sehen was die 2. Runde bringt? Die Nebenwirkungen bauen sich mit der Länge der Einnahmedauer auf? Muss ja nicht sein!!

24.04.09

Und noch einmal etwas Gutes...

Mir geht es noch immer recht gut und das tut einfach gut! Ich komme sogar wieder ein wenig zu mehr Kräften, spürbar, die Müdigkeit ist auch im Moment kein Thema mehr. Na gut, ein ganz klein wenig noch ;-)

Der Onkologe war am Mittwoch mit mir und meinem Zustand sehr zufrieden, freute sich, so sagte er, das es mir so gut ginge. Na und ich erst mal Morgen fange ich mit der 2. Chemorunde an, wieder 2 Wochen täglich Xeloda. Hoffe, die Nebenwirkungen bauen sich nicht auf!

Mai

01.05.09

Tja, da ist er, der Monat Mai. Und ich bin auch da. Als ich im Dezember 08 von meinen vielen Metas in der Leber erfuhr war das mein erster Gedanke...aber den Mai, den willst du noch erleben...

Gestern gingen mir dazu merkwürdige Gedanken durch den Kopf, verbunden mit den letzten 2 Wochen, in denen es mir recht gut ging. In diesen Tagen habe ich immer wieder den Krebs "vergessen" können, war er nicht im Vordergrund, wie an vielen, unendlichen Tagen zuvor. Und dann ist sie wieder da, die Angst, im Vordergrund und bringt Gedanken wie... bald wird eine Zeit kommen da kannst du ihn nicht mehr vergessen, da wird er so mächtig sein, das er dich bis

zum Ende begleitet... Und dann ist sie auch schon wieder weg, die Angst, in den Hintergrund getreten? Wie geht das?

Manchmal empfinde ich eine gewissen Gleichgültigkeit? Gibt es eine Routine wenn man sich lange Zeit mit dieser Angst konfrontiert sieht, kann da eine "Leichtigkeit" einziehen, alles selbstverständlich werden, die Krankheit und der damit verbundene Weg? Wie geht das alles zusammen, was ich seit Monaten lebe und erlebe? Wieso ging es mir in den letzten Wochen eigentlich so gut....?

Gestern war wieder Termin für die Avastin Infusion. Ich erhielt da auch die Werte meiner letzten Blutuntersuchung. Nicht gut, gar nicht gut! Die Tumormarker steigen kräftig weiter an, die Leberwerte sind übel! Wieso geht es mir so gut? Die Ruhe vor dem Sturm?

Erinnerungen

Ich war gerade 18 Jahre, meine Mutter schon eine lange Zeit im Krankenhaus, Krebs. Vor 34 Jahren gab es noch nicht die vielen Behandlungsoptionen wie ich sie heute habe. Es ging ihr schon lange sehr schlecht, die Haut verbrannt von der viel zu hohen Bestrahlung, die Knochen zerstört durch die Metastasen, die Leber zerstört, sie trug ein Stützkorsett, damit alles hält, die Schmerzen erträglich werden sollten. Doch am Ende ist alles Schminke. Immer wieder bat sie mich darum ihr zu helfen, sie wollte das nicht mehr ertragen müssen, bat mich ihr Schlaftabletten zu besorgen, sie selbst hatte keine Chance aus dieser Klinik zu kommen, nicht lebend. Noch heute ist das Gefühl mir so nahe, meine Gedanken dazu. Ich wollte es tun, ja, ich wollte es, konnte es nicht mehr ertragen sie dort so leiden zu sehen, es nicht mehr hören... hilf mir, bitte hilf mir... Ich tat es nicht....

Besuchszeit, wieder fuhren wir am Abend zu ihr, ich mit vielen schlechten Gefühlen, schlechtem Gewissen ihr nicht ihren Wunsch zu erfüllen. Wir (mein Mann und ich) kamen in ihr Krankenzimmer, sie sass dort mit rosigen Wangen aufrecht im Bett, strahlte uns an, freute sich uns zu sehen, so hatte ich sie lange nicht erlebt. Sie habe Hunger, riesigen Appetit, wollte etwas Leckeres zu essen, das Essen im Krankenhaus sei so schlecht. Sie bat meinen Mann ihr etwas leckeres aus dem Imbiss zu holen?!

Sie konnte schon lange nicht mehr normal essen, die Leber machte das nicht mit. So ging ich zweifelnd zu einer Krankenschwester, erzählte ihr von dem Wunsch nach Fettigem und ob das überhaupt machbar sei, fragte wie es sein kann das es ihr so gut ging. Es traf mich ein ernster Blick und die Aussage, das ein Doktor mit uns sprechen wollte, er hätte uns was zu sagen. Er wurde informiert und kam um mir mitzuteilen das meine Mutter nur noch kurze Zeit leben würde, es seien wenige Tage, wenn überhaupt. Die Organe könnten alle nicht mehr arbeiten, sie können ihr nicht mehr helfen, nur Morphium gegen die Schmerzen geben.....

Und was ist das mit ihrem Wunsch nach etwas Leckerem? Warum geht es ihr so "gut," sitzt sie strahlend in ihrem Bett, so als könnten wir sie mit nach Hause nehmen, sie gesund sein, werden? Wir sollten ihr ihren Wunsch erfüllen, sollten ihr etwas zu Essen besorgen, wie sie es wünscht. Wir sollten

uns aber nicht Hoffnung machen, sie sei kurz vor ihrem Ende. Sie, so sagte mir der Arzt, würden gerade bei Krebspatienten häufiger erleben, das diese vor ihrem Tod noch einmal alle Kräfte aufbringen und sie den Eindruck machten als seien sie auf dem Weg der Besserung?

Sie aß mit großem Appetit ein halbes Hähnchen, dazu eine Portion Pommfrites!?? Ich konnte nicht glauben was ich sah und zuvor hörte. Wir sprachen über unsere anstehende Hochzeit, 14 Tage später und sie meinte, sie würde da sein und mit uns tanzen. Wir hatten einen netten Abend dort im Krankenhaus, verließen sie, sie mit einer sehr guten Laune, sagten ihr das wir in 2 Tagen wieder kämen.

2 Tage später, wir waren am Nachmittag zu Besuch bei meiner Schwester, wollten dann anschließend ins Krankenhaus fahren. Es kam nicht dazu! Das Telefon klingelte und man übermittelte meiner Schwester die Nachricht vom Tod meiner Mutter. Sie sei am spätem Nachmittag verstorben. Sie wurde nur 46 Jahre alt....

07.05.09

Krebs, wie es sich lebt, wie es sich anfühlt, wie er seine Arbeit bis zum Ende verrichtet...

Die Reportage "Bis zur letzten Sekunde" lief in der Sendung 37°Grad. Der Name von Yasmin und Alfred, ihr Weg steht für viele von uns...

Die Reportage ist unter dem eingefügten Link zu sehen

Bis zur letzten Sekunde

So, da bin ich noch einmal...

Nach dem Einsetzen des obigen Videos stand der Termin beim Onkologen an, es gab wieder Zometa. Und dort bekam meine noch immer anhaltende gute Laune, der recht gute körperliche Zustand einen Dämpfer.

Die Uniklinink Magdeburg hatte auf das Anschreiben meines Onkologen geantwortet, also ließ ich mir das doch gleich mal ausdrucken. Das war der Dämpfer Nummer 1. Das meine Leber keinen fröhlichen Zustand mehr aufweist ist mir ja klar! Aber zu lesen wie es innen drinnen denn wirklich aussieht tut nicht wirklich gut. Zu lesen steht da, das ich für eine Yttrium90-Radioembolisation nicht geeignet bin, da meine Leber zu 80% aus Tumorlast besteht und diese Behandlung ihr den Rest geben könnte. Das Risiko sei zu hoch und so kommt diese Behandlung nicht für mich in Frage.

Sie bieten mir allerdings den Einbau eines Portsystems an, der in der Leiste eingesetzt wird und so eine Behandlung mit einer Chemo (5FU und Leucovorin) die direkt in die Leber führt. Obwohl noch keine Daten/Ergebnisse für diese Behandlung bei Brustkrebs vorliegen schreiben sie weiter, das in ihrer Klinik Patientinnen mit BK und prognostisch vordringlicher hepatischer Problematik, wie bei mir, absolut von dieser Behandlung profitiert haben.

Klingt gut, aber was immer es auch heißen mag, das muss ich erst mal überdenken und mehr Infos erhalten.

Der 2. Dämpfer kam dann nach der Infusion. Ich wollte zu meinem Onkologen, dieser war aber nicht vor Ort und so ging ich zu einem seiner Kollegen. Dieser überflog den Verlauf und meine Behandlung der letzten Monate und sagte mir mit kritischem Blick, das er es sehr bedenklich finde, das meine Tumormarker, aber auch die Leberwerte unter der Xeloda Therapie stiegen. Er vermutet, das Xeloda auch nicht anschlägt und veranlasste noch schnell eine Blutentnahme und am Montag erhalte ich dann aktuelle Werte. Sollte Avastin anschlagen, das ich nun ja 2 x bekommen habe, so müssten die Werte gesunken sein, auch wenn Xeloda nicht wirkt.

Ich bin irgendwie wie ein Überraschungsei, finde ich Mit so einer abgekackten Leber *sorryschäm* aber so empfinde ich es nun mal, "noch" so gut drauf zu sein ist für mich schon ein wenig obskur!

Und nun werde ich mal schnell einkaufen fahren, denn der Hunger ist riesig, der Appetit gut, die Verdauung prächtig was schert mich da die Leber....

Und noch etwas nachgeschoben, es nimmt kein Ende heute.

Habe mal ein wenig Infos zu der empfohlenen Chemo von 5-FU gegoogelt und bin dann schon ein Stück schlauer, aber vor allem verwirrt. Entweder hat mein Onkologe der Uniklinik nicht mitgeteilt, das ich Xeloda nehme, oder aber ich stehe auf dem Schlauch, was ja ohne weiteres auch sein kann.

Also, die Infusion 5FU ist nichts anderes als Xeloda in Tablettenform. Also....5FU = Capecitabin und Capecitabin = Xeloda, so der Handelname der Chemo in Tablettenform. Und folgender Artikel trägt zu noch mehr Verwirrung bei....

Capecitabin(5FU = Xeloda: Mehr Lebensqualität durch Einnahme in Tablettenform

Und noch einmal...

Es gibt da doch einen Vorteil! Die 5FU Infusion gelangt ja direkt in die Leber und kann so dort den Biestern gleich Paroli bieten, unmittelbar angreifen. Das ist bei der Tablettenchemo dann doch anders, die als systemische Therapie den ganzen Organismus durchquert.

So, Feierabend!!

09.05.09

Bestandsaufnahme..

Gestern Abend endete meine 2 Runde Chemo mit Xeloda, nun ist eine Woche Pause angesagt, die ich auch dringend brauche. Und von der ich mir erhoffe, das die Nebenwirkungen sich schleichen!

Schon gleich mit Beginn Xeloda stellte sich das Hand- Fuß Syndrom ein, leicht und erträglich. Leider wuchs es sich im 2. Zyklus aus und macht mir seit gestern nun ganz heftig das Leben schwer. Die Chemo staut, lagert sich in den Nervenenden der Füße und Hände ab, mal ganz laienhaft erklärt, kann die Nerven dauerhaft zerstören. Jeder Schritt ist nun wie ein Lauf über ein Nagelbrett :-(es sticht heftig. Aber auch wenn ich nicht laufe sind diese Störungen schon äußerst unangenehm, kribbeln, stechen, taubheitsgefühl. In den Händen ist es auch nicht angenehmer :-(Die Bewegung der Finger ist eingeschränkt, jede Nutzung dieser schmerzhaft. Vor allem die Fingerkuppen sind davon betroffen. Simple Dinge wie eine Flasche aufdrehen, einen Dosenöffner nutzen wird zur Herausforderung den inneren Schweinehund der Vermeidungshaltung zu überwinden. Ich hoffe nun, das sich dies nicht noch weiter ausbreitet. Stufe 3 dieser Nebenwirkung wäre ein Aufplatzen der geschundenen Hände und Füße. Hehe, das muss ich nicht wirklich auch noch haben!!

Seit meinem letztem Besuch beim Onkologen kreisen meine Gedanken wieder vermehrt um die Frage, hilft Xeloda mir. Wenn ich am kommendem Montag meine Tumormarker erfahre werde ich mehr wissen. Das Schreiben der Uniklinik Magdeburg fordert mich auch. Was mache ich? Mal angenommen die Chemo in Tablettenform hilft mir, dann steht da im Hintergrund die Frage wie gut, wie lange sie hilft. Die Option der Klinik, die Chemo direkt in die Leber zu geben, wäre wohl ein Versuch wert? Wäre.... da brechen aber auch gleich wieder Gedanken aus, wenn ich diesen Weg überdenke....

Das Wissen über die doch sehr große Zerstörung der Leber, die damit verbundene Lebenserwartung? Laut Statistik habe ich bei diesem Stand der Dinge eine Lebenserwartung von 2 - 6 Monaten, nach Diagnosestellung der Metas in der Leber, bei nicht anschlagen der Chemo. Eine hat versagt, was wird die 2. tun? Laut Statistik könnte ich also schon tot sein wie gut das es "nur" Statistik ist. Um bei dieser zu bleiben... eine Chemo, wie sie mir Magdeburg anbietet, kann meine Lebenszeit auf 21 Monate verlängern, nach Diagnosestellung. Tja, da liegt der Hund für mich begraben, bei der Entscheidungsfindung. Die Verabreichung der Chemo (so weit ich jetzt Infos dazu fand, an 5 Tagen aufeinander folgend, wird diese Chemo ganz langsam, über viele Stunden verabreicht) ist sehr aufwendig und hat so seine Tücken in den Nebenwirkungen, die wohl mehr als unangenehm sein können. Und noch einen Port mein Eigen zu nennen, reizt mich auch nicht wirklich, dies ist aber erforderlich, wird irgendwo in der Leistengegend eingebaut. Da kommt dann die Frage nach der Lebensqualität sofort auf! Will ich mir dies alles antun, um am Ende zu hören, das auch dieser Versuch scheiterte? Dann hat mich die Chemo gebeutelt, ich weiß nun mal wie es sich anfühlt wenn durch diese der Körper nur noch ganz unten ist. Ich weiß aber auch, das mich der gesamte Verlauf (ohne weitere Chemo) nach ganz unten bringt. Upps, das ist ja sehr zweideutig!

Was ist zu tun? Im Moment weiß ich keinen Plan, sind die Gedanken zu schwer, zu wirr, zu viele Fragezeichen, die am Ende eben doch nur ein, mein Ende bedeuten. In dem Gewirr von Gedanken schiebt sich dieser nach vorn... ich werde Kontakt mit Magdeburg aufnehmen, dort möchte ich ein Gespräch haben, mehr Informationen zu dem Angebot erhalten, um dann entscheiden zu können.

So, nun werde ich meine geschundenen Füße fordern, denn der Alltag geht an mir nicht vorbei...

13.05.09

Was gibt es Neues? Da wäre der erwartete Anruf vom Onkologen und die vorläufigen Ergebnisse/Prognosen.

Am Montag erfuhr ich von ihm die Werte der Tumormarker, der Leber. Ein Wert der Tumormarker ist noch einmal mehr angestiegen?? ein Wert ist gefallen?? Die Leberwerte haben sich leicht verbessert. Und was macht der Onkologo daraus? Er sagte... super, da können wir zunächst zufrieden sein. Wir haben sie stabil bekommen, die Chemo/Avastin scheint zu wirken, zumindest haben wir dem Krebs Einhalt geboten, das ist doch schon mal was!?? Ok, und was mache ich daraus? Hm, mir wäre ein klareres Ergebnis lieber gewesen. Dieses lässt mich immer noch in der Luft hängen, dieses Auf und Ab der Werte gab es schon oft bei mir, war nie ein Hinweis auf Verbesserung. Also maulte ich ein wenig rum und hörte noch einmal von ihm, wir können fürs erste zufrieden sein. Wir müssen nun die 3 Runde Xeloda abwarten, dann wissen wir mehr, können sicherer sein. Shit, wieder 3 Wochen warten, immer noch keine wirkliche Sicherheit. Ein erneutes Kontroll MRT wird dann zeigen was ist....

Uniklinik Magdeburg war auch Thema, aber nur kurz, werden beim nächsten Besuch mit ihm darüber reden. Vorab Info von ihm, die Chemo direkt in die Leber ist im Moment nicht anzuraten. Denn sie wirkt eben nur in der Leber. Er habe bedenken, das sich mein Bürschchen dann ohne Gegenwehr in den anderen Organen einnisten könnte. Für diese Behandlung müsste ich die Xelado Tablettenchemo und auch das Avastin absetzen, da Magdeburg 6 "saubere" Wochen ohne Behandlung erwartet, bevor sie tätig werden. Das kann ich mir nun wirklich nicht erlauben, bei dem Zustand meiner Leber :-(Er rät allerdings schon auch, das ich mich dort zum Gespräch einfinden sollte. Mehr erfahre ich dann im kommendem Gespräch.

Und sonst....

schlage ich mich seit Montag Abend mit einer Zahnfleischentzündung?? rum, die von einer Minute auf die andere kam. Sie tobt im hinterem Bereich eines Backenzahnes. Die Nacht war ohne Schlaf, am nächsten Morgen dann gleich zum Zahnarzt. Leider gibt es da noch eine eventuelle Diagnose, Nekrose :-(Denn in diesem Bereich steckt seit fast 30 Jahren ein Reststück der Wurzelspitze eines damals nicht sauber entfernten Weißheitszahnes :-(Diese könnte nun viel Ärger bereiten. Der Zahnarzt wünschte mir viel Glück, hofft auf "nur" eine Zahnfleischentzündung. Im Moment gehe ich täglich zum Desinfizieren der "Hamsterbacke," bekomme dann noch ein widerlich

schmeckendes Zeug unter das Zahnfleisch gespritzt und nehme zusätzlich noch ein Antibiotikum. Die großflächige Schwellung ist weniger geworden, der Schmerz auch. Die nächsten Tage werde ich diese Prozedur weiter über mich ergehen lassen und hoffe, das damit Ruhe einkehrt, das Thema Nekrose muss bitte nicht auch noch meins werden!

Aber sonst geht es mir eigentlich recht gut!

19.05.09

Die Nekrose ist hoffentlich an mir vorbei gezogen. Tägliche Behandlung der entzündeten Stellen beim Zahnarzt, Antibiotikum brachten Ruhe. Seit Sonntag scheint alles wieder ok zu sein, zumindest im Mund. Das soll so bleiben!!! Das Antibiotikum in Verbindung mit den Chemotabletten hat furchtbare Wirkung. Mein Magen ist mal wieder völlig daneben :-(

Morgen gibt es schon wieder Avastin, dann ein Gespräch mit dem Onkologen. Mal hören, was sich so ergibt?

Morgen bekomme ich für ein paar Tage netten Besuch :-) und am Sonntag wollen wir es wagen mal wieder ein paar Tage Urlaub zu machen. Ob das was wird Also, macht euch keine Gedanken, wenn es hier für ein paar Tage ruhiger wird, dann geht es mir gut und ich bin "on the Road"....

20.05.09

Muss hier noch mal schnell raus lassen was der Tag so brachte...

Das Gespräch mit dem Onko, über die Chemo direkt in die Leber ergab, das ich diese Sache erst mal auf Eis lege. Die Behandlung dauert in der Regel 2-3 Monate, in dieser Zeit kann dieser Mist Krebs sich dann so richtig in mir austoben, das muss ich nicht haben. Die Chemo wirkt nur in der Leber, wird dort so hochdosiert gegeben, dass eine zusätzlicher Chemoschutz für den Körper nicht möglich ist. Mein Onko meinte, das die gesamte Behandlung mehr als unangenehm ist, so las ich es inzwischen auch häufiger. Der Port in der Leistengegend scheint wohl sehr zu quälen! Da ich die letzten male mit ihm sehr offen sprach, er inzwischen weiß was für mich geht, was nicht, sprich: Wann ich aus einer Behandlung aussteige, weil ich nicht um jeden Preis ein paar mehr Tage erleben muss, war auch dies Thema im Zusammenhang mit dieser angebotenen Maßnahme aus Magdeburg. Er fragte mich, ob ich für 1-3 Monate mehr Lebenszeit dazu bereit wäre. NEIN! Ganz sicher nicht, denn die 2-3 Monate Behandlung zieht den Patienten ganz nach unten. Die "gewonnene" Zeit danach wird nicht ausreichen um wieder auf die Füße zu kommen, das brauche ich wirklich nicht!

Dann war Thmea ein Kontroll MRT, ein Vergleich zum letzten, um zu sehen ob Xeloda wirklich angeschlagen hat. Das steht dann in gut 2 Wochen an. Aber leider auch noch ein anderes, MRT Kopf. Mir ist in letzter Zeit häufiger schwindelig, ab und an kurz massiver Kopfschmerz. Aber viel mehr beunruhigt mich, das ich in den letzten Wochen häufiger massive Sehstörungen am linken

Auge hatte. Es fehlt in diesem Zustand ein Teil des Gesichtsfelds. Nun ja, auch das werde ich überstehen, hoffe natürlich auf Entwarnung!

Dann war auch wieder Thema röntgen Lunge :-(Hätte schon im Dezember gemacht werden müssen. Ich WILL NICHT! Habe ein zu ungutes Gefühl! Der Husten wird immer schlimmer, die Kurzatmigkeit auch. Habe wieder keine Überweisung mit genommen ich bin noch nicht bereit es wissen zu wollen!?? Kritischer Blick vom Onkologen...

Dann fragte er mich, wie ich mich fühle, aber vor allem was ich für ein Gefühl hätte in Richtung Entwicklung des Krebs. Uppps.... eigentlich mag ich darüber gar nicht reden, hörte er. Damit war er nicht zufrieden. Ok, ich sagte ihm, ich fühle mich gut, seit Wochen, abgesehen von diesen kleinen Schweinereien, die der Krebs, die Chemo so mit sich bringen. Habe zugenommen (keine Wassereinlagerungen, echt alles angefressen) fühle mich kräftiger, kann aktiver sein. Sagte ihm, ich werde sicher noch 100 Jahre alt und ich werde bestimmt seine erste Patientin sein, bei der er eine Komplettremission erleben kann ;-) Das alles hat ihm gefallen und dann wollte er ein Ultraschall meiner Leber...

sagte mir aber gleich, das so ein Ultraschall nicht die Feinheiten zeigt, sollten kleine, positive Veränderungen sein. Er sah viele Metastasen, sagte, viele waren es zuvor, viele sind es auch jetzt. Aber er sehe auch viel Lebergewebe dazwischen, meint, es könnte zumindest erst mal ein Stopp drinnen sein, das wäre ja schon was. Zusammen mit den letzten Blutuntersuchungen spräche alles dafür. Sein Wort in Gottes Ohren! Das MRT wird es dann genau ergeben...

So, nun lege ich aber die schon zuvor erwähnte "Krebspause" ein und gebe mich den netten Dingen im Leben hin.

31.05.09

So, da bin ich wieder, etwas "kaputt", aber schön war es. In den letzten Tagen weilte ich in Goslar, Wernigerode, Quedlinburg, wanderte ein paar KM durch das Bodetal, um mich zu steigern nahm ich mir dann 12 KM vor um im Elbsandsteingebirge die Festung Königsstein zu erobern, kurz danach nahm ich auch noch die Basteibrücke bei Rathen mit. Tja, dann kam mal so ein kleiner Durchhänger, der mich auf der weiteren Reise Richtung Dresden erwischte. Die Füße (das HFS Syndrom) quälten mich sehr heftig, zu diesem kam dann noch eine erhebliche Blase unter einem Zeh, die ich mir auf der Wanderung zur Festung lief(die mich immer noch arg gehbehindert zeigt). Dann quälte mich die Temperatur in Dresden, 12°, Da uerregen :-(Seit ich Xeloda nehme friere ich dauernd, anders als vorher, irgendwie innerlich, da helfen auch keine 3 Lagen dicke Jacken und Pullover. Eine Regenlücke am späten Nachmittag lies uns dann aber doch Dresden, zumindest die Altstadt, erkunden. Wunderschön und am nächsten Morgen wollten wir diese prächtige Stadt in vollen Zügen genießen. Dazu kam es nicht, es war noch kälter, der Regen noch mehr, die Stimmung bei mir nicht wirklich gut. Also zogen wir weiter, dem Wetterbericht nach schon mal Richtung Heimat. Wir landeten im Spreewald und die Stimmung war ganz im Eimer. Da will ich nie wieder hin, so alt kann ich gar nicht werden als das mir so etwas gefallen kann Nun gut,

nun waren wir da und mussten zumindest eine Nacht dort verbringen. Am Samstag war dann zu entscheiden was noch ansteht. Schwerin war im Gespräch, aber es siegte dann doch der Wetterbericht und seine guten Nachrichten über das sonnige Wetter im Norden. Am späten Nachmittag, mit uns waren noch ein paar mehr Leute auf der Strasse und sorgten für eine laaaange Fahrt, kamen wir in der Nähe von Glückstadt an, Sonne satt, und trafen dort auf Verwandte. So hatten wir noch eine lange Nacht und heute eine Fahrradtour, wohl auch 10 KM, mein Hintern tut weh da er diese Art von Fortbewegung lange nicht hatte. Nun bin ich wieder zu Hause und die Luft ist raus, bin doch ganz schön fertig. Aber schön war es...

Nächste Woche kümmere ich mich dann mal wieder um meinen Untermieter. Vielleicht kann eine Räumungsklage gegen diesen Schweinehund ja doch etwas bewegen

Habe ich schon erwähnt, das ich am 15.06 wieder eine Woche on the Road sein will? Und das wird doch sicher auch klappen, wo ich gerade im Training bin!

Und hier der Beweis.... auch mit dem SDMKK (Saudrecksmistkackkrebs) kann man eine Festung erobern....

Juni

03.06.09

Heute war Termin MRT Leber. Das Ergebnis....

dieser widerliche, hinterlistige Scheißer hat endlich was auf die Mütze bekommen Xeloda schlägt an, zeigt seine Wirkung! Die größte Meta ist in den letzten 9 Wochen von 3,2 cm auf 2,4 cm geschrumpft. So schrumpften auch alle anderen zusammen und ich hoffe, sie schrumpfen weiter und Xeloda wirkt noch lange!!

Mir ist völlig klar, das dieser Erfolg nur befristet ist, der Scheißer nur ein KO einstecken musste, um danach erneut mit mir in den Ring zu steigen. Aber mir bringt dieses KO Zeit! Zeit, die ich gewonnen habe.

Freitag dann erneut MRT, der Kopf steht an....

05.06.09

Heute war Termin MRT Kopf, Ergebnis....

alles ok, das Ding funktioniert noch

So wirklich freuen kann ich mich noch nicht, dieser Termin heute war Stress pur! Ich bin immer noch nicht wieder richtig da, die Anspannung ist immer noch groß, das Erlebte zu nahe.

Als MRT Erfahrene ging ich zunächst mal unerschrocken auf die Röhre zu, positionierte mich (meinen Kopf) in eine enge Schale. Da kam schon ein unbehagliches Gefühl auf, noch nicht ahnend was noch kommt. Es kamen 2 grüne Ohrstöpsel und dann schob man noch einen festen Schaumstoff zwischen Ohr und Schale, als Hörschutz. Super, das funktioniert aber nur bedingt, in meinen Ohren hämmert und tickert es noch immer, bin etwas taub! Aber dann kam es richtig fies, bevor ich in die Röhre geschoben wurde bekam ich noch einen Käfig (so ähnlich wie beim Baseball, nur viel größer, massiver) über mein Gesicht, fest verbunden mit der Kopfschale :-(Und das mir!! Ich wollte da schon flüchten! Nun müssen sie ca. 20 Minuten ganz still liegen, ok...

Mir kam es wie 20 Stunden vor. Schon gleich in der ersten Minute kam die Panik, sich nicht bewegen, den Kopf eingeklemmt, da kamen Fluchtgedanken, das Herz schlug wild. Du musst da durch, also finde einen Weg dich abzulenken. Kinderlieder, Gedichte erinnern, bis 1000 zählen, funktionierte bedingt, die Panik kam immer wieder, wurde immer mehr. Du musst ein großes, starkes Mädchen sein du musst da durch. Dann kam eine nette Stimme und sagte.... sie sind gleich fertig, nur noch eben das Kontrastmittel spritzen, dann noch ca. 5 Minuten. Musste mich arg zurück halten, in mir waren Fluchtgedanken und sie irgend wie mein Feind, wollte sie erschlagen, tat es aber nicht Das waren die längsten 5 Minuten meines Lebens!

Alles hat ein Ende, auch ein MRT vom Kopf! Total benommen und ausgepowert stieg ich von der Liege und wartete auf das Gespräch mit dem Radiologen. Dieser saß in einem Nebenzimmer, die Tür stand offen. Er sprach in ein Diktiergerät meinen Befund. Ich hörte im Wartezimmer teilweise, was er da diktierte. Hörte... linksaxial 4 mm x 1,2 cm.... und Dinge die ich nicht verstand, aber meinen Stress erhöhten. Dann rief er mich auf und ich sagte zu ihm, es gibt wohl keine guten Nachrichten für mich!? Warum? Alles ist ok, das sind doch gute Nachrichten....

OH jaaaaaa, das sind GUTE Nachrichten. Ich muss sie nur erst noch verinnerlichen. Wenn der Stress vorbei ist, werde ich es wohl auch können....

Und das Ding da linksaxial ist eine etwas verwischt dargestellte Stelle in der linken Hirnhälfte. Der Arzt umschrieb es nett das sind völlig normale Ablagerungen, die man/Frau in ihrem Alter hat. Andere haben davon weit aus mehr in ihrem Köpfchen. *Dabinichaberstolz*

11.06.09

Geht es dem Esel zu gut, geht er ja bekanntlich auch schon mal aufs Glatteis. Geht es ihm gut und er probiert es nicht, kommt garantiert einer und führt ihn in Versuchung Ich habe mich nicht verführen lassen....

"Verführen" wollte mich gestern der Onkologe, war aber zu ungeschickt, das Eis schmeckte mir nicht! Ich hörte von ihm, das er ja so gar nichts von Avastin (das ich seit nun 3 Monaten in Verbindung mit Xeloda erhalte) halte, alles nur aufgeputscht vom Pharmakonzern, die Realität sei eine andere, das erlebe er in der Praxis. Aha? Da lese ich aber ganz andere Dinge. Ja, schreiben kann man viel, vor allem wenn die Pharmaindustrie dahinter stecke, sagte er. Er schlägt mir vor Avastin abzusetzen und an Stelle von auf Herceptin zu wechseln. Ach ne, ich glaub es ja wohl nicht! Hallo Herr Onkologe, haben sie mir vor 2 Monaten erzählt, das sie auf Grund meines Her2neu Status Herceptin ablehnen, es höchstens als Mittel der letzten Wahl probieren würden, sich für mich von diesem Mittel keine Hilfe erwarten? Oh oh, dumm gelaufen, ich hörte von ihm... das habe er nie gesagt Vor 2 Monaten war ich es, die sie um dieses Mittel bat, da der Her2neu Befund grenzwertig ist und ein Versuch sehr wohl auch Erfolg haben könnte! Nun erhalte ich auf ihren Vorschlag hin die Kombination Xelode-Avastin, die kleinen Scheißer zeigen Reaktionen und nun wollen sie mal eben das Mittel wechseln? Nein, da mache ich nicht mit!

Neuer Versuch, mir war schon vorher klar woher der Wind weht und was noch aufgefahren wird. Also hörte ich, ich bin sicher, das es Xeloda ist, das ihnen hilft. Und außerdem bewegen wir uns am Rand der Legalität. Aha! Ja, Avastin ist in dieser Kombination von den Kassen nicht zugelassen, wir könnten Regressforderungen erhalten (zugelassen ist es für die fisrtline Behandlung, nicht bei fortgeschrittenem, metastasiertem Krebs). Aha! Wir? Mich kann er nicht meinen. Das kann teuer für uns werden. Uns? Ich musste ihn unterbrechen, das Feilschen wurde mir zu dumm und er hörte, wie können sie sicher sagen, das es allein Xeloda ist, das mir hilft, nicht doch Avastin? Nein, das können sie nicht, das ist orakelt! Das Xeloda-Avastin in der firstline Behandlung zugelassen ist, ist ihnen sicher auch bekannt. Die Meldungen über einen guten Erfolg in der second Line Behandlung kommen immer öfter und ich weiß, das ich mit dieser Form der Behandlung kein Einzelfall bin, viele Frauen diese Kombination erhalten. Ich lasse mich im Moment auf keinen Handel ein, werde keinem Wechsel zustimmen! Punkt!

Nun gut, dann machen wir noch 3 Runden so weiter, werden dann erneut MRT Kontrolle machen und dann neu entscheiden, war sein letzter Satz. Tja, dumm gelaufen

Am 05.04. war hier im TB für mich die Kosten meiner Behandlung Thema. So schnell holt einen die Realität....

13.06.09

Kurzes Update...

Bin dann mal wieder weg. Diesmal geht es nach Usedom, hoffe, das Wetter wird ein wenig sommerlicher. Wärmende, dicke Jacke ist auf jeden Fall dabei. Und eine Blase werde ich mir diesmal auch nicht laufen 😁

Mein HFS ist unter der nun geringeren Dosierung ein wenig (nur ein wenig) erträglicher.

Sende euch allen Grüße, nach Ost, West, Süd und Norden...

20.06.09

Da bin ich wieder, brachen gestern unseren "Urlaub" ab. Wir wurden vom schlechtem Wetter verfolgt, oder aber das miese Wetter war schon da wo wir hin wollten 😁 Dazu kam dann noch eine sich massiv wehrende Wirbelsäule, die morgens nicht aus dem Bett wollte (die Nacht lang erscheinen ließ), nur unter schmerzhafter Gewalt kam ich in die Senkrechte (nicht wirklich, eher einem Kamel mit Buckel gleich). Mit vielen Schmerztabletten konnte ich dann doch den aufrechten Gang gehen. Insgesamt fühlte ich mich müde und sehr reduziert, kein Antieb. Diese Vorrausetzungen dienen keinem schönem Urlaub, die Stimmung war im Keller. Also bot es sich an nach Hause zu fahren. Dieses schöne Foto, auf einem Feld nahe Usedom entstanden, trügt 😁 aber schön anzuschauen war es doch...

Mein Hand-Fuß-Syndrom hat sich unter der Reduzierung der Chemotabletten Dosis erheblich verbessert. Die Füße sind fast wieder die Alten, in den Fingerkuppen tobt es noch ein wenig. So kann ich es aushalten...

28.06.09

Mal wieder ein Lebenszeichen von mir...

Seit gestern stecke ich wieder in meiner 2. wöchigen Xeloda Runde. Von mal zu mal werde ich müder, unter der Einnahme. An meinen Fußsohlen löst sich großflächig die Haut ab, hängt in Fetzen. An der rechten Hand hatte ich die letzten Tage gleiches "Vergnügen," dort ist es aber nun zum Stillstand gekommen. Dann habe ich unter meinen Fußsohlen noch eine Überraschung entdeckt. Viele kleine braune Flecken, aussehend wie Leberflecken, leider größer werdend, tummeln sich da. Passt alles gut zu meinem Klappzehnagel Was ein Klappzehnagel ist? Den bekommt man, wenn man Nachts im dunkeln mit dem Bettpfosten kollidiert, laut aua schreit, der Zeh innerhalb Minuten anschwillt und eine Farbe von dunkel Blau erhält. So fünf Wochen später löst sich dann der Nagel, aber noch steckt er im Nagelbett. Kommt gut beim Socken anziehen

He, wir haben fast den Juni um und ich bin noch da und trotz all dem Kleinkram geht es mir recht gut....

Juli

02.07.09

Der kleine Scheißer bekommt von Xeloda und mir tüchtig auf die Mütze Die Leberwerte sinken, erfuhr ich heute beim Onkologen.

Ja, ja ich weiß schon.... Aber ich freue mich trotzdem Hoffe darauf, dass das kommende MRT Bestätigung gibt.

08.07.09

Heute war schon wieder Termin Onkologe, was sollte ich auch anderes machen, wäre mir sicher langweilig ohne diese Termine ;-) Gab Zometa und es gab meine aktuellen Blutwerte...

Meine Tumormarker sind ... CA 153 von 239 auf 137 und CAE von 122 auf 46.5 runter die Leberwerte noch erhöht, aber konstant. Geil oder

Montag dann mal wieder Röhre, MRT, Kontrolle Leber. Daumendrücken, bitte!!!

10.07.09

Oh oh, ich habe großes Talent! Talent alles durcheinander zu bringen So brachte ich am Mittwoch die Onkologie Praxis durcheinander, weil ich sicher war ein Kontroll MRT der Leber stünde nun an. Also besorgten sie mir

erschwert, da schon alle Termine in der nächsten Woche in der Radiologie Praxis vergeben waren, einen Termin in der nächsten Woche. So brachte ich auch die Radiologie Praxis durcheinander. Und dann stellte ich gestern fest das ich der Zeit um 3 Wochen voraus war *schäm* ich noch eine Runde Xeloda nehmen muss, erst dann ist MRT fällig. Heute habe ich das dann alles "reparieren" müssen" ;-)

14.07.09

Hier ist aber mal wieder ein Beitrag fällig

Im Moment geht es mir recht gut! Ok, die Fußsohlen hängen in fetzen, die Hände kribbeln, die Haare fallen immer noch aus :-(Eins der Medikamente sorgt für Zahnfleischschwund und Zahnfleischbluten, aber es gibt Schlimmeres, ich weiß es...

Ein wenig Sorge habe ich wegen meinem Rücken, seit dem letzten Urlaub macht die Lendenwirbelsäule doch immer wieder auf sich aufmerksam. Da war doch was... akute Bruchgefahr. Nun ja, alles kümmert sich um meine Leber, die steht im Vordergrund. Aber ich bestehe ja nicht nur aus Leber So lange diese behandelt wird mit Chemo geht keine Bestrahlung der 3 Wirbel. Hm.....?

So, dann gibt es noch die Info, das wir recht kurzfristig einen Tripp nach Irland planten und auch in die Tat umsetzen werden Mitte nächster Woche fliegen wir los, Anfang August bin ich wieder da, wenn alles gut geht. Wird schon "schief" gehen. War gar nicht so einfach zwischen den ganzen Arztterminen einen passenden Zeitpunkt zu finden. Wir fanden ihn! Wenn nicht jetzt, wann dann?

21.07.09

Kleines Update...

Am 23.07 geht es los, sehr früh Richtung Irland. Mit dieser Reise wurden Gefühle ausgelöst, die es erst mal zu verarbeiten gillt, die Stimmung ist etwas schwer. Hoffe, sie werden nicht dort Im Urlaub so schwer lasten. Ein langer Wunsch wird wahr....

Morgen habe ich noch mal Termin Onkologe, Avastin ist fällig und sicher auch ein Gespräch. So, dann sage ich mal Ciao, für ein paar Tage....

August 09

04.08.09

Da bin ich wieder, zurück aus einem wunderschönem Land, Irland. Der Urlaub war sehr schön, mir ging es richtig gut, das Wetter machte super mit, also gibt es nichts zu klagen ;-) und das sieht man doch auch, oder...

Irland ist bunt, Irland ist grün, blau, türkis, Farben so weit das Auge reicht...

So viel zunächst über den Urlaub, ich werde später einen kurzen Bericht verfassen und sicher viele Fotos dazu einstellen....

Einen Tag vor der Abreise war ich noch bei dem Onkologen. Wir besprachen meine Nebenwirkungen und er sah sich meine zerfetzten, schmerzenden Füße an, hörte meine Klagen über taube, nicht mehr gut zu gebrauchende Finger und Hände. Die Füße hinterließen Eindruck Ansage... sofort die Dosis Xeloda reduzieren, fünf Stück, nicht mehr und nach dem Kurs mal eine 2 wöchige Pause. Dann eine Erhöhung auf 6 Xeloda.

Die Wirkung zeigte sich prompt! Meine Füße sind fast wie neu die Hände wieder mehr zu gebrauchen, wirklich eine Bereicherung. Mit den im Moment sich zeigenden Nebenwirkungen kann ich es gut aushalten. Mal sehen wie es dann mit den 6 Tabletten am Tag geht? Und vielleicht nehme ich nicht mal die 1 Woche mehr Pause in Anspruch? Das werde ich bei meinem morgigem Termin mit ihm besprechen...

Tja, so schnell hat der Alltag, die Realität mich wieder. Morgen schon wieder Tropf Zometa und auch ein Kontroll MRT der Leber. Da Grummelt es doch schon gleich wieder im Bauch.

06.08.09

Nur mal eben ganz schnell....

Das MRT gestern ergab, das sich diese Mistviecher in der Leber noch einmal um 2-3 mm verkleinerten. Noch mal Glück gehabt...

08.08.2009

Die Anfänge sind gemacht, ich bin dabei die Irland Impressionen einzustellen...

Irland 2009, Impressionen/Link

10.08.09

Nun ist mir ganz schlecht! Ich schaffte es endlich mir einen Termin bei einem Hautarzt zu holen. Seit langem beobachte ich einen mir schon immer vertrauten Fleck auf der Haut am Oberschenkel, der sich in den letzten Monaten verändert. Dazu kam in den letzten Wochen noch am Arm eine Hautveränderung, die sich rasant ausbreitet. Frau kann lange so tun als beträfe es sie nicht. Heute stellte ich mich nun meinen Ängsten, Ergebnis... ein schneller Termin und prompt sich einstellende Übelkeit :-(So einen Scheiß brauche ich nun wirklich nicht auch noch!

13.08.09

Gestern bekam ich aktuelle Ergebnisse der Blutuntersuchung...

Tumormarker noch einmal erheblich nach unten gegangen, die erhöhten Leberwerte sanken ebenfalls. Xeloda ist im Moment sehr erfolgreich, möge es noch lange so bleiben!

Bin nun mit der Dosierung wieder eine Tablette höher gerutscht, noch zeigen sich keine gravierenden Nebenwirkungen wieder. So wie es im Moment ist, ist es gut auszuhalten

14.08.09

Heute bin ich sehr nachdenklich, in einer schweren Stimmung...

Genau heute vor 2 Jahren war meine erste OP, verinnerlichte ich meine damit massiven Veränderungen in meinem Leben. Es musste noch viel (und wird noch viel) an Verinnerlichung statt finden, um da zu sein wo ich heute bin, wo ich sein werde.

Fast zeitgleich folgte dann vor einem Jahr, im August 08, die 2. OP, zwei Rezidive wurden entfernt.

Tja, nun ist wieder August und ein Termin beim Hautarzt steht an. "Aller guten Dinge sind 3," hämmert es da in meinem Kopf!

Habe ich einen Grund zum feiern? Da ist die Dankbarkeit, froh darüber zu sein 2 Jahre nach der Diagnose noch da sein zu können. Da ist aber auch die Gewissheit darüber, das sich dies sehr schnell ändern kann. Heute spüre ich die Schwere der Konsequenz dieser Erkrankung....

20.08.09

Termin Hautarzt... Entwarnung! Das Ding ist erst mal harmlos, könnte aber... Wir schauen es uns noch eine Weile an, sollte es zicken machen kommt es raus. Was noch...

Der heißeste Tag des Jahres, sagt man voraus. Puh, ich muss das nicht haben! Aber wer fragt mich schon

September 09

01.09.09

Mich gibt es noch so will ich doch hier mal ein leises Piep geben.

Es ist nichts wahnsinnig interessantes passiert. Ich krebse so vor mich hin Ich war 2 Tage in Greetsiel, habe einen aufregenden Zahnarztbesuch hinter mir, einen weiteren vor mir, eine Wurzelfüllung war fällig. Mein Zahnfleisch verabschiedet sich immer mehr, das Putzen der Zähne ist eine blutige Angelegenheit (Nebenwirkung Avastin), das Zahnfleisch sehr entzündet. Wenn das alles ist!

Morgen gibt es wieder Zometa/Avastin in Oldenburg. Nach der Behandlung werde ich dort 3 Menschen wieder sehen, die ich vor langer Zeit im Internet kennen lernte. Die Verabredung steht, hoffe es klappt.

Die Reiselust ist nicht zu stillen, am kommenden Wochenende werde ich Hannover unsicher machen. Dort werde ich auch auf viele nette Menschen treffen, die das Internet zusammen brachte. Ein Forentreffen ist mal wieder fällig, alles Mädels aus dem BK Forum. Und was mache ich sonst so, wenn ich nicht unterwegs bin...

In den letzten Tagen suchten mich doch öfter mal wieder Gedanken über den SDMKK (Scheißdreckmistkackkrebs) auf. Der seidene Faden, an dem mein Leben hängt, drängte sich noch vorne. Warum? Meine Knochen machen die letzte Zeit Theater, der Rücken schmerzt. Der rechte Fuss zickt seit langem, aber nun wird es recht unangenehm, das Laufen schmerzt immer öfter. Was da für eine Baustelle ist, keine Ahnung? Der heftige Husten seit März hatte sich für einige Wochen verabschiedet, nun ist er wieder da. Drückte mich ja lange um ein Röntgen Lunge, nun ist es wohl doch fällig!? Hm... ich will es ja eigentlich nicht wissen! In nächster Zeit steht da ein Szintigramm der Knochen an, vielleicht lasse ich dann auch die Lunge röntgen!?? Gedanken? Das alles verursachte Gefühle von... da kommt etwas Ungutes! Habe das Gefühl, dass der Krebs im Moment sehr aktiv ist...

13.09.09

Ich vermute, meine nächsten Zeilen werden sehr abgefahren klingen, so als tickt da etwas nicht richtig bei mir. Egal, was raus will muss raus, und vielleicht ticke ich ja wirklich nicht richtig...

In den letzten Tagen kamen mir oft Gedanken über meinen Tod. Das ist ja nun nichts besonderes mehr. Aber dies mal kam da hinten dran der Gedanke, irgend wie freue ich mich drauf!??? Der Gedanke hat mich nicht mal erschreckt, hatte eher etwas beruhigendes. So ganz verstehe ich das was da abgeht selbst noch nicht. Im Moment bin ich sehr bei mir, kann mit mir und allem was zu mir gehört sehr gut zurecht kommen. Da kommen mir dann andere Menschen manchmal "dazwischen," stören mich in meinem In mich sein, in meiner Zufriedenheit?? Dann spüre ich recht deutlich das ich mich von vielem ganz weit entfernt habe, mir vieles nebensächlich erscheint.

Dazu kommt dann das Gefühl, ich schrieb es im letztem Eintrag, das ich meine meinen Krebs aktiv zu spüren. Wie kann man das spüren? Der Körper schickt Signale wie Müdigkeit, Schmerzen die mal eben wie ein Donnerpfeil durch den Körper schießen, meine Knochen schmerzen immer mehr. Schweißausbrüche, die ich lange nicht mehr hatte sind wieder da, mehr am Tag, aber auch Nachts. Diese kenne ich vom letzten Jahr, darauf folgte im Dezember die Diagnose Lebermetastasen. Vielleicht sehe ich auch "einfach" nur schwarz. Am Mittwoch werde ich es wissen, ob meine Gefühle mich in die Irre leiten, da ist Termin Onkologe. Dann werde ich meine Leberwerte und Tumormarker erfahren, sie sind immer sehr Aussagekräftig bei mir. Und dabei will der Onkologe mit mir über eine Behandlung an der Uniklinik Magdeburg sprechen, denn er meint (Stand vor 6 Wochen) das sie mir nun sehr wohl bei den Lebermetastasen eine

Behandlung bieten könnten. Will ich gar nicht!?? Nun, mal seghen was kommt....

17.09.09

Richtig ticken? Vielleicht doch nicht? Hatte nicht gestern einen Termin beim Onkologen, erst nächste Woche

Andere sind auch krank! Dieser Mensch und sein Auflehnen gefällt mir gut. Christoph Schlingensief in einer Talkshow...

"Ich hätte den Scheiß auch lieber nicht an der Backe"...

23.09.09

Ich vergaß im letztem Eintag noch zu schreiben... ich hätte den Scheiß auch lieber nicht an der Backe!

Heute Termin Onkologe. Langes Gespräch war fällig, über meine unguten Gefühle, über meine Wehwechen. Da gab es erst mal gleich eine verschärfte Ansage zum Thema schlecht Luft bekommen Drücken vor dem Röntgen ist heute nicht mehr, da gehen sie jetzt gleich hin. Nun gut, ich war heute etwas geschmeidiger und maschierte, nach dem er die Lunge abhörte und für nicht Auffällig in Sachen Wassereinlagerung hielt, dort hin. Warten, warten, warten, dann war ich fällig und kurz danach rief der Arzt mich auf. Ich hörte: "Wir machen es heute kurz und schnell, alles ist wunderbar Habt ihr ihn gehört, den Stein! Die anderen Symptome wie Knochenschmerzen, Herzstolpern, Schweißausbrüche werden abgeklärt. Termin beim Kardiologen, und Freitag das Ergebnis eines heute erstellten großen Blutbildes, Tumormarker, Leberwerte, wir werden sehen?

Und dann war Magdeburg Thema. Der Onkologe meint, wenn die Werte auch dies mal ok sind, dann könnten die für mich was tun, SIRT - Selektive Interne Radio-Therapie. Eigentlich bin ich nicht dafür!?? Wie würde mein Körper das mitmachen? Was würde sich verbessern, für wie lange?

Und dann war auch Thema was passieren soll wenn die Blutuntersuchung schlechte Ergebnisse zeigt. Dann, so sagte er, müssen wir mit anderer Chemotherapie, Taxane, angreifen. Diese dann wöchentlich. NEIN!!!! Die will ich nicht, nehme ich nicht, GLATZENCHEMO! Ich nicht mehr, bleibe mir treu, gehe mit Haaren, Finger- und Fussnägel in meine Kiste!

Wir werden sehen was der Freitag bringt...

25.09.09

Nur kurz, denn mich haben die heute durchgegebenen Ergebnisse völlig aus den Schuhen gehauen...

alles ist ok, im grünem Bereich!

Wenn ich wieder richtig stehen kann, dann mehr

26.09.09

So, nun bin ich wieder richtig auf den Beinen, nach dem mir gestern der vertraut haftende Boden massiv verloren ging. Und das kam so...

Der Onkologe ruft, wenn es Wichtiges gibt, meist zwischen 13.00 und 15.00 Uhr an. Für mich sollte es Wichtiges an Infos geben, meine alles entscheidenden Blutwerte. Funktioniert die Chemo noch, oder ist mein seit langem da gewesenes ungutes Gefühl richtig? Ich war schon vor dem Anruf schwach zu Fuß. Die Tränen kamen einfach so. Dann stellte mich das Telefon auf harte Probe, es klingelte einfach nicht! Ich versuchte mich selbst zu beruhigen, da ging aber gar nichts mehr. Um 15.00 Uhr dann der Anruf...

Nach der Begrüßung fragte ich den Onkologen, ob er mir nun mit seinen Nachrichten das Wochenende verderben würde. Er sagte JA und Nein *schock*!!! Und dann sagte er, die Leberwerte sind im Normbereich angekommen. Ich nahm das wie in Watte verpackt auf und wartete nun auf den Hammer, denn das JA von vorher hallte in meinen Ohren. Der CEA Wert ist bei 19. Wie bitte??? 19? Dann ist er erneut gesunken. Ja, das ist er. Und wo blieb der Hammer? Dann erklärte er, das der CA 15.3 Wert leider nicht bestimmt wurde, eine Verwechslung im Labor, man hatte den CA 19-9 Wert bestimmt. Nun gut, nun weiß ich wenigstens das Magen, Dick- und Enddarm clean sind, denn für diese steht der Wert. Der versäumte Wert wird am kommenden Mittwoch nachgeholt, aber da bin ich nun zuversichtlich, würde zu den anderen guten Ergebnissen nicht passen, wäre dieser erhöht.

Der Onkologe freute sich über seine guten Nachtrichten, die er mir übermittelte und ich fragte ihn warum er auf meine erste Frage Ja und Nein antwortete. Da sagt der doch Kackfrech... sie wollten das doch hören Da war die Fassung bei mir vorbei, ich konnte nur noch heulen und ein gehacktes Danke für die Infos rausbringen, hängte ihn dann ab....

und heulte und heulte. Die Kräfte schwanden, ich fühlte mich kränker als mir die Befunde jeweils aussprachen, ich fühlte Krebs und ergab mich diesem. Die zuvor nicht gelebten Ängste, scheine ein wahrer Künstler im Verdrängen zu sein, holten mich in dieser Situation. Ein ziemlich ratloser Mann lief aufgescheucht hin- und her, konnte nicht verstehen was da abging bei mir. Nach Stunden kam ich wieder auf die Füße und es kam der kleine Ansatz von Freude und Huuunger auf. Hunger ist bei mir immer ein gutes Zeichen

Ein harter Tag gestern! Solche werden noch öfter kommen...

29.09.09

Die harten Tage schleichen sich aus, ich fand meine Haltung wieder ;-) Und weil das so ist, wird hier in nächster Zeit nicht viel im Tagebuch passieren. Habe einen dringenden Termin in Italien der schon bald an steht.

@ B. Vielen Dank für das Buch mit den wunderschönen Ilustrationen. Es wird mit nach Italien reisen...

Oktober 09

21.10.09

Will hier doch mal kurz ein Lebenzeichen von mir hinterlassen...

Italien war schön, inzwischen hat mich die Realität wieder. Die fast 14 Tage Italien verlängerten uns den Sommer, die Toscana zeigte sich zwar schon in herbstlichen Farben, wunderschön. Die Temperaturen waren einfach super angenehm, bis 26°, nur die letzten Tage etwas kühle r. Auf unserer Rückfahrt erlebten wir die Schweiz dann schon mit ersten Schneefällen, auch nett.

Mitgebracht habe ich mir eine heute diagnostizierte Nervenentzündung, gar nicht nett, sondern sehr schmerzhaft. Da sie sich die rechte Seite, Rippen als Schwerpunkt wählte, bin ich nun doppelt gestraft. Die linke Seite ist seit der ersten OP mit ähnlichen Schmerzen belegt. Es fällt schwer zu entscheiden auf welche Seite ich mich lege, bette Habe mir heute eine Spritze geben lassen, im Moment zeigt sich angenehme Entspannung, alles nicht mehr so ganz heftig.

27.10.09

Stimmungen...

Liegt es am Herbst, der dunklen Jahreszeit? An mir selbst und meinen Gedanken? An meinen momentanen Schmerzen? Ich erlebe mich seit längerem immer stiller werdend, und hinterfrage da ein Warum. Was ist los mit mir? Resignation? Aufgeben? Vorahnungen (sicher nicht unrealistisch in meinem Zustand)? Zu viel Informationen über Leidensschwestern, die gerade eben gegangen sind (mal eben so!?), oder aber bald gehen werden? Realität? Wo stehe ich?

Schwanke zwischen Himmel hoch jauchzend und zum Tode betrübt. Leider wiegt letzteres wohl mehr. Sehe mich funktionieren, und funktioniere eigentlich nicht, so empfinde ich es. Erlebe mich immer öfter neben mir stehend, mich beobachtend, surreal! Gestatte mir immer häufiger den Gedanken nicht mehr zu mögen, zu wollen, keine Lust mehr zu haben auf all den Scheiß!? Meine Selbstmotivation schwindet, andere Motivationen kommen nur schwer bei mir an.

Erlebe mich unheimlich schwer, dies mit einer gewissen Leichtigkeit? Ist das Leere? Oder ist es einfach so, völlig normal? Wenn ja, dann empfinde ich diesen Zustand nicht erstrebenswert!

Nur Frust? Nur eine Durststrecke?

28.10.09

Chaos im Kopf

muss mal frei von der Leber weg über mein Chaos im Kopf schreiben....

Mein Chaos lähmt mich total, ich kann Stunde um Stunde verrinnen lassen, ohne das mir die verlorene Zeit begrifflich wird. Ich schaue auf die Uhr, denke.... wie, schon so spät und weiß nicht wo die Stunden blieben, habe mich total vergessen. Irgendwie eine auch angenehme Erscheinung, wenn man sein Leid vergessen will. Leider kann man dabei auch einfach tot umfallen, ohne vorher Anzeichen wahr genommen zu haben...

Morgen habe ich mein Gesprächstermin bei meinem Onkologen. Er hatte mich schon vor längerer Zeit angesprochen, meinte auf Grund der erfolgreichen Ergebnisse sollte ich nun der Leber noch mehr bieten... eventuell käme eine TACE Behandlung für mich in Frage. Dies sollte ich in Angriff nehmen, so seine Meinung. In mir ist Ablehnung? Begründen kann ich sie nicht wirklich? Wahrscheinlich ist es die ANGST vor erneuten, nicht angenehmen Eingriffen, die mich einfach verharren lässt, mich nicht wie gewohnt aktiv werden lässt. Und dann ist da an 1. Stelle immer wieder meine Frage... lohnt sich das, was ist mein Benefiz? Das kann mir keiner sagen... und darum komme ich nicht weiter, klebe an der Vorstellung über Wochen kotzend und fiebernd, mit heftigen Magenschmerzen (ein paar der netten Nebenwirkungen) völlig am Rande, durch TACE dahin zu leiden, um dann doch kurz danach abtreten zu dürfen?

Statistische Lebenserwartung 4 - 6 Monate, weniger als ein Jahr bei multipler Lebermetastasierung beim BK. Ja, ja, Statistiken? Da bin ich ja gerade noch da, aber nicht mehr lange, denn 10 Monate nach Diagnose sind vergangen. Ja, ja, Statistiken??! Man kann sie glauben, oder nicht.... ich lese zu viele Fälle, die diese Statistik belegen.

TACE bietet nach Statistik ein Ansprechen von 60 - 80%, bei 50 - 60% eine fast vollständige Tumornekrotisierung. Liest sich zunächst gut und dann kommt das große ABER.... es verbleiben immer Tumorrestzellen, die dann wieder erneut Rezidive bilden. Und was mache ich mit diesem "Wissen"?? Sind diese Tumorzellen dann noch aggressiver, verändert durch die Chemo Angriffe? Schwächt der Eingriff meinen Körper so, das die im Moment noch gute Zeit verloren geht, ich schneller da hin komme wo ich noch nicht sein möchte?

Statistik zu TACE... die Überlebensrate betrug nach Eingriff, nach 12 Monaten... 2 und 3 Jahre (welch eine Angabe????? 57%, 31, bzw. 26%. Dem Gegenüber stehen die Zahlen bei konservativer Behandlung (meine im Moment) von 32%, 11% bzw 3%.

Die NEBENWIRKUNGEN, KOMPLIKATIONEN ....

Die 30 Tage Mortalität der Chemoembolisation wird mit 1-5% angegeben.

Kann hier jemand mein Chaos verstehen? Der Krebs holt mich so oder so, ob mit TACE, ob ohne! Und noch ein Gedanke... TACE könnte meine Leber für einige Zeit clean machen. ABER.... meine Tumorzellen tummeln sich nicht allein in der Leber, nein, sie sind doch überall, lauern gierig auf neue Angriffspunkte! Während ich da mit der Leber kämpfe packen sie vielleicht gerade die Lunge? Denn das ist die nächste Stufe, die dieses kleine Arschlochh schon geplant hat, der typische Weg. Statistik eben

Meine im Moment wirkende Chemo wirkt scheinbar überall, noch. Wenn ich TACE angehe, muss ich diese absetzen!? Eine tolle Chance für mein kleines Arschloch munter die anderen Organe zu fressen.

Vielleicht sollte ich fressen, das meine Uhr immer lauter tickt! Leider hemmt dieses laute Ticken inzwischen meinen Lebensfluss, meine Lebensfreude...

DAS MUSSTE MAL RAUS

Regina, die nun mit ihrem Mann ein Gespräch führen wird. Denn dieser ist, so glaube ich, noch viel informierter als ich. Ich fragte ihn vor einer Stunde ob er, in meiner Situation.....???? Ich sah ein sehr betretenes Gesicht, Skepsis, Zweifel. Ich habe mich morgen zu entscheiden. Unabhängig von seinem Wissen, Denken, Wünschen (bin mir aber fast sicher er denkt wie ich) werde ich morgen was tun??????????

30.10.09

Manchmal kommt es völlig anders als man denkt. So verlief mein Termin beim Onkologen gestern in eine komplett andere Richtung. TACE war kein Thema, wird es auch nun nie mehr sein. Er empfing mich mit den Worten, da passiert etwas bei ihnen, da müssen wir sofort gegensteuern, die Therapie muss

umgestellt werden. Wenn ich mir ihren Verlauf anschaue, dann weiß ich von der Priorität zu handeln, ihr Tumor ist besonders fies.

Meine Tumormarker schnellten in den letzten 4 Wochen um 30 Punkte nach oben, das kleine Arschloch ist wieder aktiv. Nur wo? Die Leberwerte haben sich dagegen noch einmal verbessert, sind in der oberen Grenze der Norm?

Der Onkologe meint, es ist die Leber, wo der Krebs aktiv ist. Bekräftigt diesen Gedanken mit den von mir geschilderten Schmerzen in der rechten Rippenregion, die nun fast 2 Wochen andauern, sich noch steigerten. Er glaubt nicht an eine Nervenentzündung. Könnte sich allenfalls noch neue Aktivitäten in der Wirbelsäule vorstellen, die diese Schmerzen auslösen, den Tumormarker nach oben treibt. Tja, dazu würden dann die seit 3 Wochen vorhandenen Kopfschmerzen passen. Wir basteln uns eine Diagnose

Mit seiner Art von Dringlichkeit machte er mir erneut die für ihn noch einzig anstehende Behandlung schmackhaft, die einen gewissen Erfolg bringen kann, Taxol weekly - Herceptin. Nein! Nein, da bin ich nicht dabei, habe es ihnen schon oft erklärt. Gehe nicht ohne Haare von dieser Welt! Pokere nicht um Tage, Wochen, vielleicht ein paar Monate mit dem kleinem Arschloch, wenn ich doch um die Nebenwirkungen von Taxol weiß. Meine Konsequenz schmeckte ihm nicht, er legte nach. Nein, ich bin da nicht dabei, ohne mich.

Für mich gibt es so, mit dieser Ablehnung nun nur noch eine Chemo, in Kombination mit Herceptin. Diese, so sagt er, verspricht kaum Erfolg, würde sich aber (muss er ja auch, oder) darauf einlassen. Und er lies sich auch noch auf folgendes ein...

ich will noch eine Runde Xeloda nehmen, heute morgen fing ich damit an. Will sehen, ob die Marker weiter steigen, was habe ich noch zu verlieren. Dies will ich, weil ich doch eher an eine Nervenentzündung glaube, da der mir bekannte Schmerz der Leber, den ich Anfang des Jahres kennen lernte, so ganz anders war. Entzündungen treiben den Tumormarker auch nach oben?

Bin zu sehr Realist als das ich nicht erkennen würde, das ich ganz oben an der Fahnenstange angekommen bin. Das Versagen von Xeloda passt schon, las, das die Therapie im Schnitt meist 5-6 Monate funktioniert. Da liege ich ja voll im Plan meines kleinen Arschlochs, der nichts auslässt. Und meine Gedanken, Stimmung der letzten Woche passt auch. Wie geht es weiter...

da der Onkologe ja auf die Leber tippt, habe ich am 6.11.09 einen Termin MRT, Leber. Sollte diese, wiedererwarten der Sicherheit des Onkos, dann doch nicht die Ursache für den Anstieg sein wird weiter gesucht, wo das kleine Arschloch knabbert. Lunge, Knochen, Kopf. Kopf? Nein danke! Ich nicht noch einmal, kein MRT von meinem Kopf mehr! Alles hat ein Ende....

Ein wenig erschreckt mich meine Klarheit schon. So nahm ich diese Nachrichten gestern sehr gelassen entgegen. Auf der Nachhausefahrt kamen dann so Gedanken wie... nun wird es aber Zeit, nun musst du mal schnell anfangen aufzuräumen, willst doch der Nachwelt nicht das blanke Chaos hinterlassen. Nun gut, dann werde ich mal anfangen.

Ein wenig traurig stimmt mich der Gedanke den kommenden Mai nicht erleben zu können, da bin ich mir sicher. Mai, der schönste Monat im Jahr, das war so mein Ziel. Wenn ich so schaue was um mich herum passiert, dann ist dieser Gedanke nicht wirklich so verkehrt. Die Frauen, zu denen ich Kontakt herstellte, Anfang des Jahres, die auch alle diesen Verlauf haben, hatten, werden leider immer weniger, sind schon nicht mehr da. Also, immer hübsch der Reihe nach...

31.10.09

"Verschiedenes..."

Abzugeben! Kostenlos!! Zu verschenken!!!
Nur an Selbstabholer!!!!

Eine nicht mehr ganz vorhandene, nicht intakte, linke Brust, incl. 3er Tumore

Eine noch ganz passable Wirbelsäule, multipel Metastasiert. Einge davon schön ausgereift, mit Deckplattenbruch

Ein Becken, voll funktionsfähig, noch. Das Becken ist auch von multiplen Metastasen befallen. Eine so schön ausgereift, das sie ein Loch von gut 5 cm Durchmesser bietet. Für Sammler sicher etwas ganz besonderes

Eine Leber, auch diese mit multiplen Metastasen. Achtung!! Für Alkoholiker nicht mehr geeignet!!

Interessenten schreiben bitte unter
Chiffre: SCHEISSKREBS 2009

Bitte nur ernst gemeinte Zuschriften!

November 09

03.11.09

Ich hatte es geahnt, meinen Schrott mag keiner haben, nicht eine Nachfrage auf Grund meines Angebotes Aber ein Versuch, so denke ich, war es doch Wert ;-)

November... ein furchtbarer Monat, grau, diesig, neblig, das letzte Grün verabschiedet sich, Monat der depressiven Verstimmungen, so empfinde und empfand ich diesen Monat schon immer. Und in diesen Monat wurde ich hinein geboren. Morgen jährt sich dieses Ereignis zum 53.zigsten mal. Es kam ein Punkt in meinem Leben, da war mir mein Geburtstag einfach nicht mehr wichtig, der Schnitt kam vor vielen Jahren. Und dann kam der Krebs im Sommer 07, der darauf folgende, erlebte Geburtstag war und ist mir der einzig Wichtige. Ich erlebte diesen Tag damals sehr intensiv, in der großen Freude noch da sein zu können.

Der kommende Tag, morgen? Er ist wieder so unwichtig wie die anderen Geburtstage zuvor auch. Nein, er ist mir fast noch unwichtiger! Warum mag ich eigentlich meinen Geburtstag nicht, nicht wahr nehmen? Liegt wohl an der langen Zeitspanne die zwischen dem Einen und dem Anderen lieg. Der oft damit verbundenen Assoziation ein neues Jahr gebe neue Chancen, neues Glück. Hatte schon immer Probleme mit dem zeitlichem Vorausdenken, 365 Tage sind so viele! Hatte schon immer eine Aversion gegen gut gemeinte Planungen, Vorsätze, hoch gesteckte Ziele, die allein Kraft des Willens umgesetzt werden können. Ich neigte eher dazu in den Tag hinein zu leben, ihn auf mich zukommen zu lassen und ihn dann dem entsprechend zu gestalten, ihn nehmen wie er ist und mich da hinein zu "begeben," ihn dann mit zu gestalten.

Seit Sommer 07 lebe ich noch mehr "in den Tag" hinein, lebe ich noch mehr diesen gerade erlebten Tag, kann mir den morgigen Tag gerade noch vorstellen, mehr geht nicht. Und wie stelle ich mir meinen morgigen Tag vor? Gar nicht, er wird vergehen wie die meisten Tage im Jahr und es wird den Tag danach geben....

07.11.09

Hier die kurze Version des "Ergebnisses" vom MRT....

Die Leber wird es aller Wahrscheinlichkeit nicht sein!? Leider gab es in der radiologischen Praxis erhebliche Probleme mit dem Programm zum Auswerten der MRT Aufnahmen. Die Radiologin konnte die neu erstellten Bilder leider nur in kleiner Version aufrufen, nicht vergrößert darstellen. Und sie konnte auch keine Vergleichsbilder vom vorherigem MRT heran ziehen. Mist!

Auf Wunsch gab sie mir so eine Einschätzung dessen, was sie auf den kleinen Bildern sah. Die Leber ist nicht vergrößert, kein kleinerer, kein größerer neuer Tumor zu sehen. Die Metastasen, so meint sie, seien eher noch einmal kleiner geworden. Milz, Nieren frei von Überraschungen, nichts zu sehen. Ok, das ist

es was sie sich traute mir zu sagen, von dem sie meint dies auch bestätigt zu finden, sobald das Computer Programm wieder funktioniere. Montag soll der schriftliche Befund da sein, sollte das Programm wieder zum Laufen gebracht werden können.

Ich bin gespannt!!!

Und bedeuten würde ihr Einschätzung, das Suchen muss weiter gehen. Die Frage wo der Krebs aktiv ist muss beantwortet werden!??

09.11.09

News...

Die Radiologin hat mir am Freitag nichts falsches erzählt! Der Befund war heute pünklich zum Termin beim Onkologen da. Und in ihm steht nichts anderes, als sie mir am Freitag sagte. Die großen Metas, die immer als Vergleich herangezogen werden, haben sich noch einmal verkleinert, teilweise um 3 mm, die anderen um 2 mm. Milz, Nieren, Nebennieren und Pankreas frei.

So weit, so gut! Aber auch nicht wirklich. Die steigenden Tumormarker sind nun mal da, zeigen erneute Aktivitäten des Krebs. Heute wurde erneut Blut abgenommen, um die Tumormarker zu bestimmen. Großes Fragezeichen? Stiegen sie weiter?

Meine "Nervenentzündung?" ist kein Stück besser. Seit einigen Tagen sind vermehrt Schmerzen in der Brustwirbelsäule dazu gekommen. Sie könnte Anlass für die "Nervenschmerzen" sein. In diesem Bereich sind einige sehr angegriffene Wirbel. So war heute nächster Verdacht, das dort die Aktivitäten sein könnten, dort eventuell ein Bruch ist? Im letzten Jahr wurden in diesem Bereich schon 3 Wirbel bestrahlt. Also, was bleibt? Schon Mittwoch erneut MRT der Brustwirbelsäule. Da kommt Freude auf was sollte ich auch sonst mit meiner vielen Zeit anfangen?

Ein wenig irritiert hat mich der Onko heute schon! Sprach er am Montag letzte Woche doch sehr eindringlich über einen sofortigen Wechsel der Therapie (allein auf Grund der erhöhten Tumormarker), so hörte ich heute von ihm, fein, die Leber ist ok, dann machen wir weiter wie bisher. Wie jetzt? Mit einem mal haben die Marker keine Priorität mehr?? Na ja, wenn es nach mir gegangen wäre hätte ich ihnen schon letzte Woche die Therapie umgestellt. Aha, und heute sagen sie mir weitermachen wie bisher? Wie, was denn nun?? Weitermachen wie bisher, das MRT abwarten, die Ergebnisse der Tumormarker, Ergebnisse sammeln, so sein Text. So wirklich Sicher kam er nicht rüber? Denke, da läuft das typische Programm bei ihm, am Ende gibt es Taxol/Herceptin, die Empfehlung der Leitlinien bei Brustkrebs, danach kommt nicht mehr wirklich viel mit Wirkung. Da ich diese Behandlung ablehne, so glaube ich, ist sein Latein am Ende.

Aber der hat ja mich und so ein paar Ideen habe ich schon noch dazu, was gehen könnte.

10.11.09

Schwarze Novembergedanken...

Darf ich sie haben, denken, aussprechen, schreiben? Nein, die Frage stelle ich nicht anderen, stelle sie mir und spüre diesen Kampf mit mir selbst. Spüre, wenn ich sie ungebremst laufen lasse das schwere Gewicht, das mich zieht, hin zur anderen Seite des Lebens. Spüre die eigene Gegenwehr, die da versucht zu bremsen, mit nicht mehr wirklich funktionierendem Erfolg. Schaue immer öfter auf meine Bilanzdaten, auf Soll und Haben. Da steht noch ganz viel auf der Haben Seite, und doch nimmt es an Gewicht zunehmend ab, entfernt sich von mir, ein eigenartiger Zustand.

Bleibe ich bei dem Bild der Bilanz, so gibt es zwischen Soll und Haben auch immer die Planung für das kommende "Geschäftsjahr," Ideen, Investitionen, weiterer Ausbau, weiteres Wachstum. Wachstum bei mir wächst nur noch der Krebs, im Körper immer mehr zu spüren. Aber fast schlimmer, nein, wirklich schlimmer sind seine Spuren, die er immer tiefer ins Hirn frisst. Dies sehr Erfolgreich, finde keine "Waffe" mehr ihm dort Einhalt zu gebieten.

Finde ich sie wirklich nicht? Was passiert da eigentlich gerade? In meinem Körper gibt er sich wirklich reichlich Mühe mich in die Knie zu zwingen, es glückte ihm noch nicht so ganz. Der Kopf, noch verschont, gibt auf? Warum? Warum empfinde ich das so, sehe immer mehr in diesem Aufgeben meinen Fluchtpunkt, diesem Scheißer Einhalt zu bieten.

Wäre mein Kopf freier wenn ich da nicht diesen Gedanken hätte, ganz intensiv, ihm nicht den vollen Sieg über mich zu geben? Würde ich noch Reserven mobilisieren können mit dem Gedanken, ok, am Ende holt er dich, so wie es sein Ziel ist? Aber noch ist sein Ziel nicht erreicht, du hast da noch so viel auf der Haben Seite? Ist da wirklich noch viel? Ich kann es "sehen, lesen," aber nicht mehr richtig greifen. Will ich nicht, oder kann ich nicht?

Ausschnitt aus der Bronzetür des Baptisterium"San Giovanni" in Florence

12.11.09

Neue Bilanz

Mit dem MRT Ergebnis meines gestrigen Termins saß ich wieder über meine "Bücher," schaute mir wieder Soll und Haben an. Ich werde es nicht mehr tun, das "Buch" ist zugeklappt! Soll und Haben sind irgend wann nicht mehr relevant, helfen in meiner Situation nicht mehr weiter, mir nicht.

Der Krebs hat in meiner gesamten Wirbelsäule ganze Arbeit geleistet. Der Radiologe sagte, machen wir es kurz, reden über das Gute, und das ist nicht mehr viel. Es gibt noch einen Wirbel der nicht befallen ist (was für ein kräftiges, tapferes Bürschchen!). Und nun das Schlechte, es gibt kaum noch gesunde Knochenmasse, nur noch sehr wenige, vereinzelte Stellen. Der Krebs tobt sich aus...

Nach so einem Ergebnis, es war ja mehr als wahrscheinlich, laufen wieder viele Gedanken. Wie mag nun mein Becken aussehen, das Loch dort? Die riesige Metastase im Oberarm? Noch größer? Sehr wahrscheinlich! Wie lange halten diese Knochen, die keine mehr sind, noch stand? Verreckt erst die Leber, oder sind es die Knochen? Die Wahrheit schmeckt immer bitterer!

Dieser Verfall ist nicht wirklich eine Antwort auf die steigenden Tumormarker. Denn dieser kontinuierliche Verfall läuft mit Erstdiagnose, von einem MRT zum Anderem, eine Verschlechterung des Gesamtbildes der Knochen. Tja, und da kam doch die große, "überraschende" Erkenntnis... he Regina, du bestehst nicht nur aus Knochen und Leber. Was sollst du nun noch alles untersuchen lassen um Antwort zu bekommen? Brauche ich denn überhaupt noch eine Antwort? Nein, nicht wirklich! Die Realität spricht für sich...

13.11.09

Vorläufige Abschlussbilanz

Der Terminkalender einer an Krebs Erkrankten, Zeitraum 10,5 Monate...

19. Januar, Infusion Chemo, Navelbine

26. Januar, Infusion Chemo, Navelbine

02.Februar, Arztgespräch und Infusion Chemo, Navelbine

16. Februar, Infusionen Chemo, Navelnine und Zometa

23 Februar, Infusion Chemo, Navelbine

02. März, Infusion Chemo, Navelbine

11 März, Termin Gynäkologe

09. April, Infusionen Avastin, Zometa

22.April, Gespräch Onkologe

30. April, Infusion Avastin

07. Mai, Infusion Zometa

19. Mai, Infusion Avastin

03. Juni, MRT Leber

04. Juni, Infusion Zometa

05. Juni, MRT Kopf

10. Juni, Infusion Avastin

01. Juli, Infusion Avastin

08. Juli, Infusion Zometa

09. Juli, Termin Gynäkologe

13. Juli, MRT Leber

22. Juli, Infusion Avastin

05. August, Infusion Zometa und MRT Leber

12. August, Infusion Avastin

19. August, Infusion Zometa

20. August, Termin Hautarzt, verdacht auf Hautkrebs

02. September, Infusion Zometa

23. September, Arztgespräch und Infusion Avastin

30. September, Infusion Zometa

19. Oktober, Infusion Avastin

28. Oktober, Infusion Zometa

06. November, MRT Leber

09. November, Infusion Avastin, Arztgespräch

11. November, MRT Wirbelsäule

16. November, Termin Gynäkologe

34 Termine in 10,5 Monaten, davon 31 Termine, die eine Hin- und Rückfahrt von insgesamt 250 Km beinhalten. Macht dann alles zusammen schlappe 7850 KM.

Pro Termin vergehen so insgesamt in der Regel 6 – 7 Stunden, inklusive Anfahrtszeit. Das ergibt dann eine Stundenzahl von ca. 200 Stunden, im Auto, in der Praxis.

Nicht mitgerechnet sind die ganzen Termine beim Hausarzt, die erforderlich waren.

Soll noch mal einer sagen wir Krebspatienten verursachen nur Kosten. Ich finde, wir leisten eine ganze Menge

16.11.09

Das Chaos im Kopf wird nicht weniger, schon gar nicht wenn andere Ärzte auch ein wenig Wissen, ihre Gedanken einbringen. Der mündige Patient sitzt zwischen den Stühlen, kann nach Luft japsen, oder aber aufhören zu atmen, weil ihm dieser stockt. Man kann alles glauben, oder auch nicht, man kann alles mischen und kocht sich ein Süppchen davon. Vieles geht, nur eins nicht, Erkenntnisse, Klarheit...

am Freitag erhielt ich die letzten Tumormarkerwerte, Anstieg "nur" gering, im Vergleich zu den vorherigen Sprüngen. Und ich erhielt den Therapievorschlag des Onkologen!? Xeloda weiter nehmen (ach nee?? wollte er das doch schon vor 2 Wochen sofort absetzen?), Avastin durch Herceptin ersetzten. Ach nee?? Im Frühjahr hörte ich, als ich dies ansprach und erhalten wollte, dafür wäre ich keine Kandidatin, würde bei mir nichts bewegen können da mein Her2neu Faktor negativ sei, dies seine Meinung. Ergab doch der Her2neu Test (auf Grund einer Biopsie einer Lebermetastase), das Ergebnis des untersuchenden Labors, etwas ganz anderes. Letzter Satz in dem Ergebnis lautete.. die Patientin kommt somit für eine Behandlung mit Herceptin in Frage! Tja, da sitzt Frau dann nach solch einem Gespräch da und will die Logik erkennen! Es gibt keine! Denn eben so gut könnte es genau dieses Avastin sein, dass meine Leber im Schacht hält, Xeloda versagen!? Wer will die Antwort geben wenn 2 Mittel zur gleichen Zeit verabreicht werden, welches von beiden nun versagt? Ich erkenne immer mehr den von ihm ursprünglich geplanten Weg, Taxol-Herceptin. Wir setzen beides ab, da wir nicht wissen welches noch geht, mit den beiden neuen besteht eine neue Chance...

Heute Besuch bei der Gyn, erst mal alles erzählt was gerade abgeht. Kopfschütteln dieser und die Frage, ja warum setzt er denn Avastin ab? Ist doch viel wahrscheinlicher das Xeloda versagt, alle Chemos laufen nur für eine gewisse Zeit gut. Ach ne gute Frage! Laut Statistik (ja, ja) funktioniert es im Schnitt 5 Monate. Zum Zeitpunkt des Anstiegs der Marker hatte ich 6 Monate Xelode um. Und was soll ich nun der Ärztin darauf antworten? Ich antwortete ihr das was ich vorher hier schrieb... Chaos im Kopf, manchmal wäre es besser nicht so genau hin zu hören, nicht wissen wollen, drüber nachdenken (können!)!

Ergebnis Gyn...

rechter Achselbereich ein sehr auffälliger Lymphknoten, ca. 2 cm groß, Struktur doch sehr verändert. Tja, das könnte dann ja die Antwort auf die Frage nach den steigenden Tumormarkern sein. Und nun? Erste Reaktion der Ärztin war, das können wir eigentlich vergessen. Ob wir den nun raus schneiden oder nicht wird an ihrem gesamten Verlauf nichts ändern. Typischer Weise wird in ihrem Stadium so etwas nicht mehr operiert. Dies nur, wenn der Krebs nach außen wächst, offen wird. Na lecker! Zweite Reaktion..

ach komm, sie gehen zur Mammographie. Meine Reaktion, was soll ich denn da? Tja, was sollen sie da? Langes Grübeln bei ihr und Frage von mir, was sie tun würde, an meiner Stelle. Klare Ansage kam, sie gehen zur Mammographie. Klares Kontra kam, nein tue ich nicht Auf jeden Fall ging ich aus ihrer Praxis mit einer Überweisung zur Mammographie und ihren Worten, dann haben sie sie, entscheiden müssen sie selbst. Stimmt....

Und weil ich gerade so schön im Untersuchungsmarathon stecke gönnte ich mir heute auch noch den Anruf in der Strahlentherapie, besorgte einen Termin für die anstehende Bestrahlung der Wirbelsäule. Ende des Monats darf ich dann dort zum Gespräch, wenn ich will....

Schrieb ich schon mal, dass das Leben eines Krebspatienten total ausgefüllt ist?

20.11.09

Schrieb ich schon mal, dass das Leben eines Krebspatienten total ausgefüllt ist? Ja? Dann hier eine Ergänzung...

Liege seit gestern so rum, nichts geht mehr. Man munkelt Schweinegrippe. Fieber, völlig von den Füssen. Das Gute daran...

der Arzt, mit dem ich heute sprach meinte, das ich nicht zur Risikogruppe gehöre in 4-6 Tagen bin ich wieder fit, so seine Prognose. Ich finde das echt lustig ob es am Fieber liegt

21.11.09

Mein Fieber ist weg, mir geht es besser, der Appetit kommt wieder. Das ist aber nicht der Grund warum ich hier um Mitternacht noch einen Eintrag mache. Da gibt es einen anderen Grund, der mich doch eben herzlich hat lachen lassen

Auf dieser HP gibt es einen Besucherzähler. Dieser gibt mir ein wenig Wissen, Statistik über meine Besucher, die hier auf die Seite kommen. So zeigt er mir unter anderem auch über welche Suchbegriffe (meist ist die Suche über google) die Leute auf diese HP finden. Eben schaute ich in diese Statistik und was sehe ich da an Suchbegriff? Na schaut mal selbst....

Rank	Prozent	Anzahl	Suchwort
1	28.57%	6	wolkengedanken
2	4.76%	1	brustkrebs narbe ist entzündet
3	4.76%	1	kotzen chemo
4	4.76%	1	chemotherapie tagebuch
5	4.76%	1	wolkwngedanken de
6	4.76%	1	wolkengedanken.de
7	4.76%	1	onkolgen sind wichser
8	4.76%	1	wolkemgedanken
9	4.76%	1	tagebuch leben mit krebs
10	4.76%	1	bitte um aufklärung über aromasin
11	4.76%	1	tagebuch einer an brustkrebs erkrankten
12	4.76%	1	bitterer geschmack im mund bei chemo
13	4.76%	1	bk brustentzündung nach op quark
14	4.76%	1	brustkrebstagebuch
15	4.76%	1	pflaster entfernen nach brustkrebs op
16	4.76%	1	chemo tagebuch

Nein! Ich schwöre! Das Wort W.....r steht hier auf dieser HP nicht!! Nein, mein Onkologe ist keiner, ich mag ihn!

Der Zähler gibt mir auch den Suchlink und diesen klickte ich an. Dabei kam das hier ans frühe Morgenlicht ☺

***Schäm* google findet ALLES, so auch meinen Schreibfehler, wie das Suchergebnis zeigt**

23.11.09

Mein Job heute... Öffentlicher Brief an Herrn Leonhard Hansen, Chef der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein

Das war mir ein dringendes Bedürfnis

27.11.09

Der Tod eines Menschen, der noch eben im Leben stand, trifft so ungeheuerlich, wühlt auf, bringt so unendlich viel an Gedanken und Gefühlen. Und ganz oben an stehen da die Sprachlosigkeit, die Hilflosigkeit. So ist es mir ein Bedürfnis diese Sprachlosigkeit zumindest hier zu unterbrechen, ihr Raum zu geben. Dies möchte ich mit folgendem Gedicht tun, mit dem Wunsch und der Hoffnung, das der Verstorbene getragen wurde...

Spuren im Sand

Eines Nachts hatte ich einen Traum:
Ich ging am Meer entlang mit meinem Herrn.
Vor dem dunklen Nachthimmel erstrahlten,
Streiflichtern gleich, Bilder aus meinem Leben.
Und jedesmal sah ich zwei Fußspuren im Sand,
meine eigene und die meines Herrn.
Als das letzte Bild an meinen Augen vorübergezogen
war, blickte ich zurück. Ich erschrak, als ich entdeckte,
daß an vielen Stellen meines Lebensweges nur eine Spur
zu sehen war. Und das waren gerade die schwersten
Zeiten meines Lebens.

Besorgt fragte ich den Herrn:
"Herr, als ich anfing, dir nachzufolgen, da hast du
mir versprochen, auf allen Wegen bei mir zu sein.
Aber jetzt entdecke ich, dass in den schwersten Zeiten
meines Lebens nur eine Spur im Sand zu sehen ist.
Warum hast du mich allein gelassen, als ich dich am
meisten brauchte?"

Da antwortete er:
"Mein liebes Kind, ich liebe dich und werde dich nie
allein lassen, erst recht nicht in Nöten und Schwierigkeiten.
Dort wo du nur eine Spur gesehen hast,
da habe ich dich getragen."

Dezember 09

01.12.09

Gestern hatte ich meine erste Herceptin Infusion, dazu gab es dann noch die Umstellung von Zometa (Bisphosphonat) auf Aredia. Der Tag wird unvergessen bleiben! Sechs Stunden verbrachte ich in der Praxis :-(plus 4 Stunden Autofahrt, hin- und zurück. Herceptin benötigt beim ersten Durchlauf alles in allem 3 Stunden. Aredia 2 Stunden... darauf war ich nicht eingestellt. Egal, der Tag ist vorbei! Vorbei ging er mit heftigem Schüttelfrost, Übelkeit, Symptome wie bei der ersten Chemo. Ich kroch frierend, sehr früh, in mein Bett. Heute bin ich wieder recht fit...

Neben den lecker Infusionen gab es auch ein Gespräch. Da war dann der auffällige Lymphknoten eins der Themen. Der Onkologe sagte, es wird dort nicht allein der Lymphknoten sein, es wird dazu in der Brust wohl auch ein Tumor sein. Eine Mammographie ist unbedingt angesagt, sollte sich der Verdacht bestätigen, wissen wir das Xeloda, die Chemotherapie versagt. Dazu zunächst kein weiterer Kommentar...

Dann erhielt ich einen dicken Stapel Überweisungen... Kardiologe, erneut ein CT, diesmal die Lendenwirbelsäule, das Becken. Dies fordert der Radiologe, bei dem ich wegen einer Bestrahlung, in der letzten Woche einen Termin hatte. Und er fordert, das die gesamte Wirbelsäule noch geröntgt wird. Er erklärte mir, das er mit den Röntgenaufnahmen eher sehe, wo akut eine Bestrahlung statt finden sollte. In diesem Termin pokerte ich um so viel bestrahlte Wirbel, wie es geht. Zunächst nannte er die Zahl Fünf, die er vertreten könne. Nach meinem Einwand... was habe ich zu verlieren, erhöhte er auf sieben.

Die Brust? Hatte heute Nacht einen Traum. Habe mir auch diese Brust entfernen lassen, mit einem guten Gefühl. Das körperliche Gleichgewicht war wieder im Lot...

03.12.09

Mal schauen ob ich es noch schaffe, muss gleich zum CT, meine Morgengedanken hier zusammen zu fassen...

Ich fühle mich allein, ganz furchtbar allein, in einer Welt mit Milliarden Menschen. Ich finde mich nicht mehr unter ihnen, finde mich nicht mehr mit ihnen. Da, wo ich nun stehe, scheint es völlig normal zu sein. In Wirklichkeit bin ich natürlich nicht allein. Vielleicht bin ich sogar besonders umsorgt, denn ich weiß Menschen neben mir die immer da sind, sich anbieten, mir viel gaben und geben, sich in diese, auch für sie, schwierige Situation einbringen. Ich weiß das zu schätzen, weiß, das es nicht selbstverständlich ist, weiß, das es anderen nicht vergönnt ist. Das alles habe ich...

Und warum fühle ich mich nun allein? Da ist das Gedicht, von Hermann Hesse vielleicht ein Stück erklärend, das ich unter "Gedichte" eingestellt habe...

Im Nebel

Seltsam, im Nebel zu wandern!
Einsam ist jeder Busch und Stein,
Kein Baum sieht den andern,
Jeder ist allein.

Voll von Freunden war mir die Welt
Als noch mein Leben licht war;
Nun, da der Nebel fällt,
Ist keiner mehr sichtbar.

Wahrlich, keiner ist weise,
Der nicht das Dunkel kennt,
Das unentrinnbar und leise
Von allen ihn trennt.

Seltsam, im Nebel zu wandern!
Leben ist Einsamsein.
Kein Mensch kennt den andern,
Jeder ist allein.

Doch, ich sehe noch, werde gesehen, das ist es nicht. Aber ich sehe, fühle anders, die anderen nicht. Ich bin, war immer ein Mensch, der gern den Austausch, das Beisammensein mit anderen erlebte. Nun funktioniert es nicht mehr, nicht mehr so. Ich kann mich nicht mehr, mit dem, was mich berührt, sehr intensiv, austauschen. Es fehlen mir da die "Partner," die Erfahrungswerte, das Erleben dieser.

Der Kontakt zum Jenseits klappt nicht wirklich. Bisher noch kein Kommunikationsangebot aus dieser Richtung. Vermute allerdings, das ich mich dort auch noch unverstanden fühlen würde. Gehöre mit meinem Erleben nicht hier her, noch nicht da hin.

So werde ich wohl noch eine Zeit in diesem Zustand erleben, der nicht wirklich lebenswert ist, mich wie ein Allien fühlen, der noch nicht angekommen ist. Ich werde weiter versuchen dabei zu bleiben, in der Masse der Milliarden, werde so gut es geht versuchen Teil zu haben. Werde noch mehr lernen müssen auf mich selbst gestellt zu sein, den mir fehlenden Erfahrungsaustausch mit mir selbst zu kompensieren. Werde lernen müssen, das sich viele bemühen mir nettes zu sagen, mich nicht verletzen wollen, mich einbinden-, mir Motivation geben möchten. Doch da ist der Schmerzpunkt, da trennen sich die Welten. Würde ich es erklären, mich würde niemand verstehen.

Geschafft, nun aber los, die Zeit wird knapp...

Ach ja, mal noch schnell erwähnt, das ich morgen wieder einen tollen Termin habe. Da steht Röntgen der Wirbelsäule, Becken, und Mammographie an. Das alles dient der Absicherung meines Bankrotts.

04.12.09

Praxis, Röntgen, Mammographie...

Ich komme in eine rieeeesige Praxis, 2 Stockwerke hoch, früher mal eine Lagerhalle. In einem verschachtelten Gang fand ich die Anmeldung. Alles brav aufgesagt, meine Überweisungen abgegeben und ich hörte: Dann nehmen sie bitte im Wartebereich 3 Platz. Ok... upps, ich lief und lief, sah eine 1, eine 4, eine 6, viele Menschen, die dort überall rum saßen, aber keine 3! Also noch mal zur Anmeldung, fragen wohin. Tja, wo war denn nur eben noch die Anmeldung?? Schrieb ich schon.... riesig!? Ich machte wohl einen sehr hilflosen Eindruck, eine nette Mitarbeiterin griff mich auf, Gott sei dank nicht unterm Arm, brachte mich zur 3! An der Anmeldung sagte man mir, ich würde dann dort aufgerufen. Ok, Mantel aus, an den Haken, Stuhl aus geguckt, die Beine gerade angewinkelt, um in die Sitzposition zu kommen, noch nicht gelandet, rief eine dröhnende, laute Stimme aus einem Lautsprecher... Frau H. bitte. Boh, sind die schnell, *schweißabwisch* und los. Nur wohin?? Wieder stand ich sehr hilflos auf einem verschachteltem Flur? Hier die Tür? Dort die Tür? Oder eine der 5 weiteren Türen. Und dann sah ich es... gleich bricht das Haus zusammen! Überall Risse in den Wänden, die wohl mal weiß gemalt waren. Rieeesige Risse, von oben nach unten verlaufend. Und ich sah noch was Alle Türen schief, über ihren Rahmen... RISSE. Eine der Türen ging schnarrend, schleifend auf, eine Mädel schaute sich um, fragte, ob ich Frau H. bin. JAAA, ich bins Ich folgte ihr, wollte die Tür schließen, es ging nicht, sie klemmte. Die Mitarbeiterin wusste wie, mit lautem Knall, schnarrend, kreischend schloss sich die Tür.

Machen sie sich mal frei, den Slip und Socken können sie anbehalten, ich hole sie dann gleich. Stimmt, ich hatte mal gerade die Hose aus, da rief sie: Frau H. bitte. Boh, die sind ja schnell. Moooment, komme gleich, hab noch einiges zu tun. *Schweißabwisch* und hin zum Röntgen. Drücken sie mal den Po raus, den Bauch rein, entspannen sie mal, lassen sie die Schultern locker baumeln, kommen sie mal noch 3 cm weiter nach links, ja so, wunderbar. Noch oft wurde ich ausgerichtet, bis alles geschafft war. Aber während der Aufnahmen hatte ich Zeit mich ein wenig umzusehen. Risse, überall, in den Ecken, die oben fast 10 cm auseinander drifteten Ängstlicher Blick an die Decke...RISSE und die Vermutung, da über mir steht ein MRT, CT, oder anderes schweres Geschütz. Die wirklich nette Dame kam wieder, um mich erneut zu verbiegen und ich sagte, ich will hier raus!!! Was ist denn das für ein Gebäude und wie viel vertrauen haben sie in ihm. Sie lachte und meinte, die nächsten 2 Stunden würde das alles sicher noch halten

Fertig, ziehen sie sich bitte an, gehen zum Wartebereich 6., dort werden sie aufgerufen, die Ärztin bespricht dann alles mit ihnen. Schlauer als vorher schon gleich die Frage: Und wo ist die? Erklärung funktionierte, ich fand dort hin. Durst.... ah ja, da gibt es ja Selta. Becher genommen, Verschluss aufgedreht, als wieder dieser laute Ruf durch Mark und Bein zog.... Frau HHHHHHH. bitte. Puh, dann eben nicht, dann eben Durst! Raus auf den Gang, ...schrieb ich schon von den vielen Rissen...., eine Ärztin riss mit viel Kraft die Tür zu ihrem Behandlungszimmer auf, holte mich rein. Gott sei Dank schloss sie die Tür!

Nun folgt der Originaltext, der mich ahnen ließ, das ich an der falschen Stelle bin, das ist nicht die Praxis, das ist Frankensteins Laboratorium, oder aber Vorsicht Falle

Text der Ärztin....

Sagen sie mal, wieso mussten wir denn diese ganzen Aufnahmen machen? Wieso sind sie hier? Da ist nix in ihrem Rücken zu sehen, was da nicht hin gehört? ÄHMMMMM, jaa... Verstehe ich nicht, und dann ist alles voller Luft, von Luft und Darm überlagert, was soll ich denn da sehen...? ÄHMMMMM, ja..... DARM ÜBERLAGERT MEINE WIRBELSÄULE? Ja, die LWS, das Becken, nur Blubber und Luft. Blubber? Hm... das ist sicher nicht nur bei mir so, oder? Egal, nun erklären sie mir mal warum wir diesen ganzen Aufstand hier machen mussten? Nun ja, die gesamte Wirbelsäule, auch das Becken ist voller Metastasen und der Arzt, der nun folgend eine Bestraaaaaahl..... Hääää, Metastasen? Wo? Ich sehe keine! Nicht? Nein! Naja, vielleicht sieht man sie eben nicht auf ihren Röntgenbildern, ich weiß auf jeden Fall, das da welche sind. Wer hat ihnen das gesagt? Nun ja, habe ein wenig Brustkrebs seit 2,5 Jahren, wissentlich, Metastasen in der Leber, im Becken, in der Wirbelsäule. Da werden halt ab und an mal CT und MRT erstellt und dann erfährt man so eben auch von diesen Biestern. Na so ein Quatsch! Wissen sie was, ich glaube nie alles, was man mir sagt. Das sollten sie auch so versuchen. Und das heißt jetzt was? Das heißt, da sind keine Metastasen, lassen sie sich doch nichts einreden.

Ähmmmmm, darf ich auch mal einen Blick auf die Bilder da im PC werfen? Gern, kommen sie rum, schauen sie selbst. Aha, und was ist das da für ein Fleck? Und der da, und da oben? Und da im Becken, die Stellen, was ist das? Sagte ich doch schon, Luft, Blubber, Darm, das ist es, was sie sehen. Na ja, wenn ich genauer hinschaue könnte da im HWS Bereich eine sein, vielleicht auch in der LWS, die Beckenschaufeln schauen sehr dünn aus..... Ahhhja..... vielen Dank dann!!!!! Dann ist ja alles klar Ach ja, ich muss zur Mammographie, wo muss ich da jetzt hin? Die Treppe hoch, Wartezone 9

nehmen sie Platz, sie werden dann aufgerufen. Die CD von den Aufnahmen können sie sich danach hier abholen.

Wartezone 9, davor eine Anmeldung, keiner da. Mal ein wenig räuspern, vielleicht kommt ja dann jemand. Kein Erfolg! Mal einen ganz heftigen, vor allem lauten Hustenanfall simulieren? Oh ja, der hatte Erfolg. Ich wurde zur Mammographie geführt, eine sehr nette Dame griff mich auf, ich war gaaaaaanz entspannt, nach dem Gespräch zuvor. Die Aufnahmen gingen ratzfatz, na ja, einbrüstig halt. 5 Minuten später kam ein Doktor, es stand noch eine Tastuntersuchung an. Er sagte knapp Guten Morgen, die Hand bekam ich nicht. Egal, muss ja auch nicht sein Während er da tastete fragte ich.... und, haben sie etwas auf den Aufnahmen gesehen, das nicht dort hin gehört. Nein, alles sieht sehr gut aus, habe ich auch verglichen mit der letzten Mammographieaufnahme (hatte ich mit gebracht). Da ist nichts. Warum kamen sie denn zur Mammo? "Steht doch auf der Überweisung, du Vollidiot!" Ähmmmmm.... verschämter Blick von mir, auf meine abbe Brust und die

Worte.... na ja, ich habe BK und die Gyn fand vor einigen Tagen einen vergrößerten, auffälligen Lymphknoten, auch im Ultraschall deutlich zu sehen. Naja, und ich fühle da einen kleinen Knoten, rechts außen.... Nein, da ist wirklich nichts, kann auch diesen Lymphknoten nicht ertasten.

Ok, dann ist es ja alles gut, auf Wiedersehen.....

CT gestern? Habe mir das Arztgespräch geschenkt! Kenne ja den Zustand von Januar 09, besser ist er sicher nicht geworden. Oder doch? Da war doch was? Ach ja, ich glaube nun wirklich auch nicht mehr alles, was ich höre

09.12.09

Gestern war der 2. Gesprächstermin in der Strahlenabteilung. Gut ausgerüstet, mit allen bildgebenden Verfahren, wie gewünscht, traf ich dort ein. Der Arzt schaute sich alle Aufnahmen an, und dann hörte ich...

es wird ihnen nun nicht gefallen, aber ich möchte sie bitten gleich eine Abteilung weiter zu gehen, um dort ein Szintigramm erstellen zu lassen. OH NEIN!!!!!! das ist jetzt nicht wahr. Er erklärte mir das Warum und Wieso und ich zog eine Abteilung weiter. Das Kontrastmittel gespritzt bekommen, dann 2 Stunden Wartezeit, bis die Aufnahmen erstellt werden können.

Am Ende war es dieses Szintigramm, was wohl am besten das Voranschreiten der Metastasen in den Knochen zeigt. Warum denn nicht gleich??

So weiß ich nun, das die vermeintliche "Nervenentzündung" keine ist. Eine ziemlich große Metastase sorgt dort vorn im Rippenbereich für die Schmerzen. Vorsicht, Bruchgefahr! Auch in den Rippen im Rückenbereich, aber vor allem im Becken haben sie tüchtig zugenommen.

Der Arzt entschied dann nach der Aufnahme, 3 Wirbel im LWS Bereich zu bestrahlen. Hofft, das diese erfolgreich einen großen Teil der Schmerzen nehmen kann. Die Rippe, das Becken, da will er im Moment nicht bestrahlen. Sicher auch alles ein wenig zu viel.

Ein wenig grummelt es nun im Bauch, denn dieser wird durch die Bestrahlung massiv mit getroffen. Magen, Zwölffingerdarm und Darm tummeln sich da um diese 3 Wirbel. Und die besprochenen Nebenwirkungen werden dort auftreten.

In diesem Monat wird noch die Vorarbeit zur Bestrahlung statt finden, ab Januar dann die Bestrahlung. Es wird 14 x drauf gehalten, 4 x wöchentlich, dazwischen Pause.

Pause? Ja, 8 Tage bin ich nun ohne Termin

Ergänzung...

schrieb ich 8 Tage frei? Ja, das ist so. Nur werden sie nicht so verlaufen wie geplant. Mir ging es gestern schon nicht wirklich gut. Heute zog dann alles ein, was man nicht haben will und muss... Magen, Darm, Kreislauf und auch wieder Fieber, Reißen in den Knochen... ich finde, so langsam reicht es auch mal...

15.12.09

Bin noch da ;-) und es geht mir wieder den Umständen entsprechend gut. Ja, es geht mir gut, denke ich.

Gestern hatte ich einen Termin zum Anzeichnen der Bestrahlungsfelder. Bekam einen netten Anruf, in dem man mir diese Terminverlegung nahe brachte. Nun prangen oberhalb des Bauchnabels und links und rechts, in der Taille, 3 große schwarze Kreuze. Sieht ein wenig so aus, als sei ich zum Abschuss frei gegeben. Der liebe Doktor bat mich, diese Bemalung bis zum 3. Januar, da ist dann wieder Termin, gut zu erhalten. Ich glaub es nicht, sagte ich ihm. Sie möchten dann am 3. Januar sicher keinen Kontakt mit mir aufnehmen wenn ihre Ansage bedeutet... nicht DUSCHEN. Ja, so meine er es. NEIN! Da bin ich nicht dabei, das können sie nicht ernst meinen Er hatte dann Einsicht und verklebte diese erhaltungswürdigen Kreuze mit großen, durchsichtigen Pflaster. Diese wären sehr robust, würden auch ein Duschen nicht übel nehmen. Na dann, ich lass mich mal überraschen und gehe jetzt duschen....

16.12.09

....Ja, es geht mir gut, denke ich.... schrieb ich gestern Morgen hier. Tja, man sollte wirklich nie den Tag vor dem Abend loben! Um 15.00 Uhr holte mich die inzwischen schon bekannte Müdigkeit, nichts geht mehr, außer liegen. Denn diese Müdigkeit bringt die totale Schwäche mit sich und Fieber. Und mit dem Fieber kommen die Schmerzen in der Wirbelsäule, hässliche, bohrende Schmerzen. Es folgte eine üble Nacht und heute Morgen weiß ich noch nicht so genau wo ich stehe, wie es weiter geht. So wie dieser Scheiß mal eben kommt, so geht er bisher auch. Bisher! Mein Magen signalisiert allerdings nichts gutes. Kein Wunder, bei dem Einwurf von Medikamenten zusätzlich...

****

Noch ein paar Tage bis Weihnachten, vielleicht die richtige Zeit den Gedanken über das Jahr, über den Istzustand freien Lauf zu lassen.

Zwei Tage vor dem letztem Weihnachtsfest hörte ich, während der Lebersonographie, vom Onkologen, da ist etwas in der Leber. Ja, da ist was! Nicht weg zu denken, es gehört zu mir, wächst sich aus. Als ich von den Lebermetastasen erfuhr, brach die Welt ein zweites mal zusammen. Was für ein fieses Weihnachtsgeschenk...

Das neue Jahr kam und der Kampf gegen diese Biester begann. Ich war so sicher den Mai nicht zu erleben! Ich erlebte ihn! Ich war so sicher, dass das Weihnachtsfest 2008 mein letztes war. Und jetzt ist wieder Weihnachten und

wieder sind selbe Gedanken da. Wirst du den nächsten Mai noch erleben? Die Chancen darauf werden ja im Verlauf nicht größer, die Uhr tickt.

Im vergangenem Jahr erlebte ich viel positives, trotz der Krankheit. Da waren die Reisen, die ich mit einer guten Verfassung (zum größtem Teil) erleben konnte. Ich erlebte die Festigung, ein Vertiefen von bestehenden Freundschaften. Ich erlebte die Ansage, die Metastasen werden kleiner, die Behandlung funktioniert. Und ich erlebte mich meist in mir ruhend, was ich als sehr angenehm empfinde.

Neben der Krankheit ist da das ganz normale Leben, das mehr oder weniger gelebt werden muss. Manches bekommt anderes Gewicht, muss anderes Gewicht erhalten, um ein wenig mit den Kräften jonglieren zu können. Was geht, was nicht, was schaffst du, was nicht? Manchmal möchte ich mehr, als geht. Manchmal lebe ich vielleicht auch weniger, als geht? Manchmal haut mich Kleines um, manchmal wuchs ich vielleicht sogar noch über mich hinaus? Und jeder dieser Tage des fast vergangenem Jahres begann mit der Überschrift "Krebs," und endete mit dieser. Es geht kein Tag mehr ohne diesem Bewusstsein. Egal ob es ein guter, oder schlechter Tag war. An den guten Tagen gibt es Tränen ebenso, wie an den schlechten Tagen. Mal Tränen der Freude, oft "ungeweinte" Tränen an den schlechten Tagen.

Sowohl aus dem Familien- und Bekanntenkreis, aber auch hier im TB, höre und lese ich, das ich stark sei, eine Kämpferin. Nein, bin ich nicht! Ganz sicher nicht! Ich lebe nur das, was mir mein Leben vor nun fast 2,5 Jahren bescherte. Das ich noch bin, so glaube ich, liegt nicht an Stärke, am Kampfgeist. Es leigt einfach am Verlauf, am Lauf der Dinge. Und dieser verändert sich seit einigen Monaten massiv...

Ich spüre, wie meine Kraft weniger wird. Spüre diese Müdigkeit im Körper, aber auch im Kopf. Ich spüre aber vor allem, das ich mich dagegen immer weniger weigere! Und mit dieser kraftlosen "Aufgabe" zieht auch ein Stück mehr Traurigkeit ein.

Oft werde ich nach meinen Gefühlen gefragt, oder andere sagen mir ihre Vorstellung von Gefühlen, die ich, ein Mensch mit dieser Erkrankung haben muss. Da steht dann meist die Wut an erster Stelle, die ich erleben muss, so meinen sie. Nein, Wut habe ich nie erlebt, gefühlt. Und darüber bin ich sehr, sehr froh. Denn, so glaube ich, würde das Gefühl Wut wohl auch Verbitterung mit sich bringen. Beides lebe ich nicht und beides hätte mich wohl eher gehindert zu leben, wie ich lebte.

Ängste, ist meist das zweite genannte Gefühl. Hm... manchmal bin ich mir über meine Ängste selbst nicht im Klarem. Am Anfang waren viele, große Ängste, ganz sicher. Wie auch nicht? Eine solche Situation ist zwar mal gedanklich vorhanden, aber nachfühlen kann man sie so nicht, die Realität ist anders als die Vorstellung. Mag schizophren klingen, aber ich glaube fast ich habe keine Ängste? Oder ich bin ein super Verdrängungskünstler? Egal was und wie, sie hatten nie so viel Einfluss, während der Erkrankung, das sie mein Leben diktierten.

21.12.09

Heute war wieder Termin für Hercepin, die 2. Infusion. Was wird passieren, jetzt, unter der Umstellung der Medikamente? Erfolg, Misserfolg? Noch Zeit, das Ende naht? Egal wie, ich glaube ich habe alles für mich klar, bin mit mir und dem kleinem Arschloch im reinen. Es gab auch ein Gespräch...

in dem ich meinem Onkologen die letzten 5-6 Wochen schilderte. Die Müdigkeit, das gehäufte Fieber, die allgemeine Schwäche, der Schwindel. Er fragte nach, wollte wissen wie und was. Ich sagte ihm, wenn ich mir morgens die Zähne putzte, dann habe ich mein Tagespensum schon fasst überschritten, viel mehr geht nicht mehr. Die Frage nach dem WAS und WARUM ergibt nur Spekulationen. Am wahrscheinlichsten ist eben das Voranschreiten der Krankheit, neue Tumor- Metastasenaktivitäten. Der Zeitablauf passt zu den ersten Meldungen der steigenden Tumormarker, Anfang November.

So ganz im reinen bin ich doch nicht. Ich habe Angst vor Hirnmetastasen. Angst davor, das sie kommen und mich hindern werden zu handeln, dann, wenn ich handeln will! Ich schicke einen Gruß an Gott verbunden mit einer Bitte (ich???? Als ungläubiger Mensch!?) .... BITTE, erspare mir das!!!!

Gläubigkeit? Hilft sie, oder hilft sie nicht? Ich lese im Moment das Buch von Christopher Schlingensief "So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein." Ich dachte immer, ich wäre deftig, heftig aber gegen ihn und seine Gedanken, da bin ich eher ein Waisenknabe-, mädchen. Ich habe das Buch zur Hälfte gelesen und auf diesen Seite kämpft er mächtig mit Gott (seinem Gott?), seinem Glauben. Erschüttert durch das erleben seiner Krebs Erkrankung. Viel Wut steckt da drinnen, viel Zorn, Gefühle von Allein gelassen, Betrogen worden sein. So viel, das mich seine Zeilen, Gedanken, seine Offenheit mit dem Glaubenskampf doch ein wenig erschüttern. Und so viel, das ich mir heute die Frage stellte, was ist nun leichter zu leben? Der Glaube an Gott, an etwas Bestimmtes- Bestimmendes, eine obrige Macht, oder die für mich gelebte Ungläubigkeit? Es ist vielleicht vermessen, aber ich für mich denke, das ich besser klar kommen kann, ohne diese erlernte, erfahrene, gelebte Gläubigkeit. Ich muss niemandem grollen, niemanden vorwerfen- du hast mich nicht erhört, getragen, mir nicht geholfen. Muss nicht in diesem Glauben auf Wunder hoffen, die ich für mich in meiner Realität nicht sehe, nie sah! Muss nicht enttäuscht darüber sein, das sie nicht kommen, mir nichts Obriges helfen kann zu leben und zu sterben, was das Leben so parat hat. Und ich muss mich nicht fragen, ob diese Erkrankung eine Strafe von IHM ist, für Dinge die ich tat, oder nicht tat, die im Sinne des Glaubens nicht gut waren. Upss, ein kleiner Ausflug auf Gebiete, die ich nie betrat, lebte. Zurück zum Onkologen...

Heute wurde ein aktuelles Blutbild, inklusive Tumormarker, erstellt. Ergebnis erhalte ich wahrscheinlich noch vor Weihnachten. Vielleicht gibt es dort den entscheidenden Hinweis auf das, was hier bei mir abgeht. Heute versuchte er noch einmal gaaaanz vorsichtig Taxotere Chemo, weekly, ins Spiel zu bringen. Gab sich aber auch gleich selbst die Antwort.... die wollen sie ja leider nicht. NEIN! Ich will sie nicht, nach wie vor! Ich glaube, das er so etwas nicht so oft erlebt und ein wenig irritiert ist.

Da muss ich doch mal eben aus Schlingensiefs Buch zitieren. Er beschreibt da seine Ängste, diese erlebt vor den erneuten Untersuchungsergebnissen, der drohenden und auch folgenden OP...

"....Denn die Nummer hier durchziehen, mit einem Rohr im Arsch, einem Röhrchen im Kopf und noch irgendwelchen anderen Schläuchen, damit ich nachher beim Bäcker noch einmal mein Mettbrötchen abholen und den Leuten erzählen kann, ja, ja, das lohnt sich, das Leben - grauenhaft. Das kann es doch nicht sein..."

STIMMT!!!!

****

Weihnachten ist schon sehr nahe. So nehme ich diesen Eintrag als Anlass euch allen, die hier seit langer Zeit lesen, mich so ein Stück weit "begleiten," ein....

schönes, friedliches, harmonisches Weihnachtfest zu wünschen.

Ganz besondere Grüße und Wünsche gehen nach Wilhelmshaven, nach Hamburg und Berlin und an die, die auf Post, oder Email von mir warten. Bitte nicht sauer sein, aber meine Uhren ticken anders.

Hier hört von mir, versprochen!

23.12.09

Wie es sich doch gleicht.... Weihnachten 08 und Weihnachten 09. Auch dieses Jahr beschert mir mein kleines Arschloch ein nettes Weihnachtsgeschenk...

heute gab es kein sanftes erwachen, das Telefon schrillte viel zu früh. Onkologische Praxis, alles klar, ich wusste was kommen wird. Meine Tumormarker rasen davon, haben sich verdoppelt. Auch die Leberwerte steigen nun wieder an. Tja, nun sitze ich schon oben, ganz oben auf der Fahnenstange. Kein Wunder, das mir die letzten Tage so schwindelig zu Mute ist Bisserl Höhenangst hatte ich schon immer.

Der Onkologe sagte, wir müssen jetzt handeln. Das sagte er mir schon Ende Oktober, wollte da schon die Therapie komplett umstellen, auch Xeloda durch eine andere Chemo ersetzen. Da war ich es, die erst mal mit Xeloda - Herceptin weiter machen wollte (da die Leberwerte noch konstant waren). Nun will er nicht mehr, sagt, das Smarties die gleiche Wirkung zeigen würde. Er glaubt auch nicht, das da Herceptin noch etwas bewegt, in dieser Kombi. Er will jetzt gleich umstellen, vermutet mein kleines Arschloch hat es sehr eilig nun. Meine Idee, zunächst Arimidex-Herceptin lehnt er komplett ab, sieht darin kein Nutzen. Ok...

Wir müssen jetzt sofort handeln, ich will sie gleich nach Weihnachten in der Praxis sehen, Caelyx soll ran. Ich sagte ihm, das ich es ahnte, das dieses Gespräch so verlaufe, ich mal eben eine Umstellung zustimmen sollte und das

nicht kann und will. Ja, müssen sie, ich muss das Zeug heute, in der nächsten Stunde bestellen, hier ist bald Feierabend, die Weihnachtsfeiertags... Ok, diese Stunde möchte ich haben um zu entscheiden, was und wie es für mich weiter geht. Eine Stunde ist nicht viel...

Was für mich geht, war eigentlich schon gleich "klar". Manchmal kommt es anders, ist es nur ein Blick, ein kurzer... dieser traf mich von meinem Mann und ließ mich für Montag nächste Woche den Cocktail bestellen...

29.12.09

Weihnachten ist vorbei, die letzten Tage im Jahr laufen davon...

Für mich galt es in den letzten Tagen einiges klar zu bekommen! Antworten zu finden auf meine Fragen, die mich seit Wochen beschäftigten. Ich habe eine mir sehr wichtige Antwort gefunden. Da war die Frage, was will ICH eigentlich, wenn es um meinen weiteren Weg geht, darum, wie viel Bereitschaft ich einbringen mag erneut in den Ring zu steigen? Kann ich eine Behandlung eingehen die ich innerlich eigentlich ablehne? Kann, soll, muss ich mich verbiegen, weil ich meine das sich das so gehört, für meinen Partner? Für wen bin ich eigentlich bisher meinen Weg gegangen??

Die Antwort ergab sich aus einem fettem NEIN! Nein, du kannst das alles nur weiter machen wenn du dich vorne an, an erster Stelle stellst. Also NEIN, keine weitere Behandlung, die du nicht willst. Peng.... freigeschwommen und die Chance auf ein tiefes in mich blicken, was geht, was nicht, was ICH will. Und siehe da, ich fand eine kleine Flamme, die nur allein für mich noch brannte, die ich nicht glaubte noch finden zu können. Die war, ist ausbaufähig, so zumindest im Moment. Und mit diesem Gefühl bewegte sich etwas in mir, das sich inzwischen mit neuer Motivation, Ansätzen, Etappenzielen und ein wenig mehr Kraft zeigt.

So, mit dieser Einstellung ging es gestern zur ersten Verklappung von Caelyx. Zwar mit Grummeln im Bauch, aber auch mit der Einsicht, da geht noch was. Die Infusion lief "nur" eine Stunde, nicht zwei, wie es der Onkologe vor einigen Tagen ankündigte. Fein, um so besser, bloß schnell wieder raus da Allerdings lief vor Caelyx erst mal ein Beutel Cortison durch meinen Körper, damit die Nebenwirkungen unter Kontrolle bleiben. Danach gab es dann 1,5 Stunden den Knochentropf, Aredia, um dann zu Caelyx zu gelangen. Nach dieser Prozedur stand ich zwar zunächst etwas wackelig auf den Beinen, dies gab sich aber bald und ich hatte ein Gefühl von... Mutti, Mutti, er hat überhaupt nicht gebohrt... Dieser Werbeslogan ist sicher einigen bekannt ;-)

Ein Blick in dem Spiegel ließ mich allerdings ein wenig erstarren. Ich hatte eine "hübsche" Gesichtsfarbe, die einem 10 Tage altem, gerupften Huhn, blaß gelb, ähnelte. Übel sah das aus. Heute wird diese Farbe, sollte sie noch da sein wollen, von einem "netten" Cortison rot überlagert. Das Gesicht glüht so wie es sich farblich dar stellt. Ein ganz leichtes flaues Gefühl im Magen, das ist es bisher, was sich zeigt. Muss ja nicht mehr werden!!!

****

Jahreswechsel

Dies ist der letzte Eintrag für das Jahr 2009. So nehme ich diesen als Anlass all meinen treuen Lesern einen guten Rutsch zu wünschen, ein tolles Jahr 2010, mit vor allem Gesundheit, Zufriedenheit und immer der richtigen Portion Gelassenheit.

Bis dann, im Jahr 2010...

Tagebuch 2010

Januar

Februar

März

April

Mai

Juni

Juli

August

September

Oktober

November

Dezember

01.01.10

Nun ist es da, das Jahr 2010 und ich noch dabei. Die letzten Tage des alten Jahres zeigten mir erneut unmissverständlich auf wie es ist krank zu sein. Dienstag Abend, einen Tag nach der Chemo fing es noch harmlos an, Knochenschmerzen. Mittwoch durfte ich dann erfahren wie es weiter gehen wird, sehr ungut. Jetzt bin ich seit einer Stunde mal in der Senkrechten, gut tut es nicht. Das Silvesteressen rutschte zumindest ein klein wenig in den Magen, gut tat es nicht. So bin ich immer noch nicht damit durch, mit all dem was da läuft. Die Nebenwirkungen der Chemotherapie, die Fieberschübe. Habe die letzten Tage fast nur geschlafen. Habe fiese Schmerzen beim laufen, vermute die defekten Lendenwirbel. Kommt das Fieber vielleicht daher?

Meine Nachbarn sorgten gestern um 0 Uhr für ein mächtiges, lautes Spektakel, so war ich wenigstens kurzeitig am Jahreswechsel beteiligt. Ein wenig verwundert bin ich darüber wie ich das alles so für mich empfinde. Mein Körper scheint Endorphine auszuschütten, denn ich befinde mich in einer kompletten leck mich am Arsch Stimmung.

03.01.10

Ziele

Dieses Wort Schoss vor einigen Stunden durch meinen Kopf, gleich darauf, daneben der Begriff Sterben. Hallo? Was wollt ihr, wo kommt ihr her? Was geht ab wenn so völlig unerklärbar ein Prozess passiert, sich Worte und Gedanken aufdrängen die man nicht bestellte? Die man keinem anderem zuvor gehabten Gedanken oder Situation zuschreiben kann? Gibt es vielleicht doch unverständliches, unbekanntes zwischen dem Hier und dem Dort? Ach Quatsch, da wird schon etwas gewesen sein, ein Auslöser. Und gut, manchmal gibt es auch keine Antworten auf ein Wieso oder Warum.

Und nun? Zwei Worte, nichts weiter. Ok, sie waren einfach so da und vielleicht sollte ich versuchen daraus einen brauchbaren Gedanken für mich zu machen. Also los, los deine Gedanken kreisen, um einen Begriff der im Leben des Menschen sicher sehr wichtig ist.

Hattest du eigentlich Ziele? Spontan kein Gedanke dazu, Leere. Ziele zu haben, sie zu erreichen, umzusetzen, wird uns das mit ins Leben gegeben? Oder erlernen wir, Prägung, unsere Ziele zu haben? Vielleicht trifft beides zu? Tja, aber was waren denn nun meine Ziele? Keinen Gedanken, weiter Leere. Und dann kam da doch noch etwas, ein Ansatz. In mir war immer ein Selbsterhaltungstrieb, ganz ausgeprägt. Ein Ziel? Oder ist es ein Trieb im Sinne von dahin getrieben werden? Wer hat ihn nicht? Also wirklich nichts besonderes, schon gar kein Ziel?

Also los, streng dich ein bisschen an, das gibt es doch nicht das du keine Ziele hattest? Dir fällt zu Menschen die dir nahe sind sofort ein was an Zielen sie lebten, erreichten, sie für sich umsetzten. Mir kamen die süßen Aussprüche kleiner Kinder in den Sinn, die schon vor Schulbeginn oft laut und vehement ihre Ziele verkünden. Sie wollen Astronaut, Bäcker, Forscher, oder sonst irgend etwas werden. Das sie es oft nicht umsetzten, ist jetzt unwichtig. Aber sie haben da im zarten Kindesalter Ziele definiert. Aus sich heraus, mit ins Leben bekommen? Mama, Papa im Hintergrund agierend? Tja, da haben meine Eltern wohl kläglich versagt. Nein nicht "wohl," sie haben versagt, auf allen Gebieten, das kann ich zweifellos bestätigen. Von denen erhielt ich lediglich mein Leben! Sollte die Gabe, Ziele zu erreichen, dann doch mit ins Leben gegeben werden, dann scheint der Natur da bei mir ein grober Fehler unterlaufen zu sein Ok, es hätte ja noch schlimmer kommen können! Langer Rede- kurzer Sinn, ich fand nicht wirklich etwas an Zielen, die ich verfolgte, erreichte, hatte? Ziele - Pläne... so bin ich mehr als 50 Jahre Plan- und Ziellos durchs Leben geirrt!? Oder bin ich nur für mich betriebsblind?

Wie am Anfang schon geschrieben, kam mit dem Gedanken Ziele gleich auf der Gedanke Sterben. Da du nicht erfolgreich mit dem Begriff Ziele voran kamst, dann eben neuer Ansatz.. Sterben, Ziel - Sterben? Abstrus, irre, vielleicht ein wenig abartig, da fand ich doch sofort Gedanken, hinter denen ich stehe, in denen ich mich finde!? Und ja, ich fand mein erstes Ziel, das ich zu leben scheine? Wie krank ist das denn? Oder ist es gar nicht so ungesund? Ist es gar gar kein Ziel, nur der Lauf der Dinge? Leben und Sterben gehört zusammen,

lässt sich nicht teilen. Und, jeder muss sterben! So ist der Tod mitgegeben, schon auf dem Weg ins Leben. Also kann doch Sterben nicht ein Ziel sein?

Und doch gaben mir diese beiden Worte zusammen immer neue Gedanken, keine Leere. Es sprudelte nur so? Und am Ende schloss ich mein Gedankenkarussell mit folgendem...

mag der Tod auch ein vorgegebenes Ziel sein, so kann ich dieses doch aktiv mitgestalten, bis zu einem bestimmten Punkt. Und, ist das beim verfolgen anderer, geplanter Ziele nicht genau so? Je mehr Aktivitäten man ihnen gibt, um so mehr Erfolg? Und, all die Unbekannten, die es da zu meistern gilt? Na siehste Regina, think positiv! Mag dein Leben nicht zielstrebig, nicht voller (keiner?) Ziele gewesen sein, so wirst du am Ende dieses Lebens nicht Ziel- und Planlos verloren gehen, sondern erfolgreich etwas zu Ende bringen...

Entschuldigung, für diese gedankliche Entgleisung! Wer sie bis zum Ende las, der muss ein geduldiger Mensch sein, oder verfolgte er nur (s)ein Ziel?

Ach ja, während ich all dies schrieb kam die Erleuchtung! Mir wurde klar warum mir diese beiden Worte zuvor in den Kopf schossen. Ich las heute früh einen Beitrag einer sehr, sehr kranken Frau. Sie wird bald sterben, kann dies für sich aber so gar nicht annehmen....

09.01.10

Schnee legt sich über das Land
deckt Berge, Flüsse, Meere zu
friedlich, harmonisch, leise
zeichnet Bilder, kalt und schön

Voller Unschuld, verpackt in Weiß
Bäume, Felder, Dächer und Wege
unendlich erscheint die Weite
zeitlos die weiße Ewigkeit

Verpackt im schönem Gewand
die Kälte, der schneidende Wind

vergessen Sorgen, Ängste, Nöte
nur Jetzt, der Moment, die Ewigkeit

Schnee legt sich über das Land
deckt die Seele zu, gibt Frieden
bringt Ruhe, Vergessen, Träume
zeichnet Bilder, warm und schön

© Regina, Januar 2010

11.01.10

Nach der 1. Chemo, Caelyx, erlebte ich 6 sehr ungute Sofatage. Am Montag drauf ging die körperliche Verfassung nach oben, so auch die Stimmung. Am darauf folgenden Mittwoch erhielt ich die 1. von 14 Bestrahlungen, der 3 Lendewirbel. Morgen gibt es Nummer 4, immer 4 Bestrahlungen die Woche, dann Pause. Meine heutige Pause verbrachte ich zunächst auf verschneiten Straßen, um über diese zu meiner onkologischen Praxis zu kommen. Herceptin war fällig, aber auch ein Gespräch.

Der Onkologe glaubt nicht, das die miesen Tage, nach der Chemo, Nebenwirkungen dieser wären. Sie sei allgemein gut verträglich, er habe solche "Klagen" nach Caelyx noch nicht gehört!? Was dann? Er meint, die Leber wäre Ursache für das häufig auftretende Fieber? Ok, aber die Leber macht keine Knochenschmerzen. Egal, am Ende ist der Absender immer der gleiche... das kleine Arschloch!

Wir unterhielten uns heute noch einmal über TACE/Chemoembolisation. Ich habe mich die letzten Tage erneut damit befasst, viel dazu gelesen. TACE steht für ein Verfahren, in dem die Chemo direkt in die Leber gegeben wird, nur dort ihre Arbeit leistet, dies hochdosiert. Klingt alles Klasse, liest sich alles toll, aber was ist die Realität? Wie viel Nebenwirkungen raffen mich für wie lange dahin? Wie viel Erfolg bringt mir TACE, wie lange? Diese Biester werden sich nicht lange vertreiben lassen, wollen wieder da ansetzen, wo sie schon über 1 Jahr ganze Arbeit leisten. Meinung meines Onkologen...

er schürt alle meine Bedenken! Rät nicht wirklich ab, rät aber schon gar nicht wirklich zu. Er sieht das Risko vor allem in dem Absetzen der laufenden Chemo. Er meint, dies wird verlangt, 6 Wochen vor Start TACE keine andere Chemo. Er meint, das können wir uns nicht erlauben, ganz ohne. Die Biester, mein Krebs ist zu aggressiv, würde sicher sofort die Chance nutzen und die anderen Organe anfallen, vor allem Lunge. Und dann? Dann ticken die Uhren noch schneller. Er sprach davon, das die Patienten nach einer solchen Behandlung bis zu 3 Monate und länger massiv unter diesem Eingriff leiden, sich nur schlecht erholen, wenn überhaupt. Fragte nach dem Gewinn? Ich sehe es ähnlich....

War ja nur ne fixe Idee

13.01.10

Gestern gab es kein Biester grillen, die Bestrahlung fiel aus. Das erst im Dezember 09 in Betrieb genommene, neue Gerät war außer Betrieb. Bin gespannt, ob heute der Betrieb wieder reibungslos klappt? Muss da hin, denn meine angezeichneten Bestrahlungsfelder sind arg am verblassen, kaum noch zu sehen.

Lieber Thomas (Eintrag GB vom 12.01.10), lese dich immer wieder gern. Das hier...

Aus Deinen letzten Blogeinträgen lese ich immer noch Lebenswillen und Unbeugsamkeit trotz aller Widrigkeiten.

... brachte mich zum lachen, danke! Und du hast Recht, im Moment bin ich wieder die "Kampfsau" Als ich diesen Text las, kam da für mich folgender Gedanke: Wenn Regina nur ein wenig in die Horizontale kommt, sieht die Welt schon gleich wieder besser aus und gleich darauf dieser: Daher kommt also der Begriff Stehaufmännchen. Wie simple, man muss nur drauf kommen

Und nun folgt noch ein wenig Geheule...

Schon am Samstag letzte Woche ahnte ich, was da kommt. Ein leichter Schmerz, verursacht durch einen Nerv. Oh nein, nicht wieder eine neue Nerventzündung! Oh doch! Sonntag war es schon sehr unangenehm, aber leider noch ausbaufähig, was sich dann die letzten 2 Tage zeigte. Dieser Nerv befindet sich an einer genialen Stelle. Von der Wirbelsäule aus zieht er sich in den Taillenbereich, unterhalb der Rippen sitzend, hin bis zum Bauchnabel. Genial! Ich wusste bisher nicht, was dieser Taillenbereich so alles leistet, an Bewegungen mit macht. Nun weiß ich es! Es geht nichts, ohne diesen Bereich zu schonen. Die Nächte sind übel. Noch übler ist, das nun auch die andere Seite der Taille mit mischen will :-(noch nicht ganz so heftig, aber da geht sicher noch was :-(Vermute, das die Bestrahlung dazu beiträgt? Werde das heute mal erfragen.

Ein paar Tage nach der ersten Caelyx Chemo (oder liegt es am Herceptin?) zeigte sich die typische Nebenwirkung, trockene Schleimhäute. Totale Mundtrockenheit, da hilft auch kein trinken. Am schlimmsten zeigt es sich aber in der Nase. Vor allem nachts blutet sie? Die letzten Tage auch gleich morgens, wenn ich aufstehe. Heute nun hört es gar nicht auf, nicht zu stoppen? Das NERVT!

15.01.10

Sehr Geschmack- und Gehaltvoll

Heute las ich einen Artikel, der hier online zu finden ist...

«Abschied zu nehmen, ist harte Arbeit»

Darunter befinden sich 2 Werbungen von google. Die erste Werbung heißt...

Wann sterbe ich?

Völlig unerschrocken klickte ich diesen Link, welch eine Bereicherung, dachte ich mir ;-)

Brav beantwortete ich die 30 sehr geistreichen Fragen und voller Spannung klickte ich am Ende auf das Wörtchen "Auswertung." Tja, die Spannung muss bleiben, ich erfuhr nicht meinen Todestag! Ich erfuhr aber, das wenn ich nun per SMS einen Code anfordere, ich mein Ergebnis erhalte. Und ich erfuhr, das dies nur "geschätzte CHF 9,80" kostet.

Die andere Werbung hat den Titel... "Morgen wirst du sterben." Gleicher Anbieter...

Na gut, dann muss ich eben dumm sterben, mein Handy ist nicht geladen. Dann eben ein kostenloses Horoskop, das hat doch auch was. Für heute steht da bei mir...

Am heutigen Tag fehlt Ihnen etwas die Energie, Sie hängen zur Zeit ein wenig durch. Lassen Sie sich davon nicht entmutigen, das geht vorbei. Konzentrieren Sie sich etwas mehr auf Ihre Gesundheit.

So, bin dann mal weg, verfalle nun in tiefe Konzentration

16.01.10

Stairway to heaven, Led Zeppelin

Da ist eine Lady, die sich sicher ist, alles was glänzt, ist auch aus Gold,
und sie kauft sich eine Leiter in den Himmel.
Wenn sie oben ankommt weiß sie, dass sie mit einem Wort alles bekommen kann, was sie möchte, auch wenn die Läden geschlossen sind.
Oh, und sie kauft sich eine Leiter in den Himmel.

Da ist ein Zeichen an der Wand, aber sie möchte sich wirklich sicher sein, denn wie du weißt, haben Wörter manchmal zwei Bedeutungen.
In einem Baum am Bach singt ein Singvogel, manchmal sind all unsere Gedanken böse Vorahnungen.
Oh, es verwundert mich, es verwundert mich.

Wenn ich nach Westen blicke, bekomme ich so ein Gefühl in mir, und mein Geist schreit danach, weg zu laufen.
In meinen Gedanken sah ich Rauch über den Bäumen aufsteigen, und hörte die Stimmen derer, die blieben und alles mit ansahen.
Und es verwundert mich, ja, es verwundert mich wirklich.

Und sie flüsterten, dass bald, wenn wir uns einigen, dann wird der Pfeifer uns zu Vernunft führen,
und ein neuer Tag wird anbrechen für jene, die ausgeharrt haben, und das Gelächter wird von den Wäldern widerhallen.

Wenn ein reges Treiben deine Hecke erfüllt, sei nicht verunsichert, es ist nur eine Quelle für die Maienkönigin.
Es gibt zwei Wege, die du gehen kannst, aber auf lange Zeit hast du immer noch Gelegenheit, die Straße zu wechseln.
Und es verwundert mich.

Dein Kopf summt und das wird nicht aufhören,
für den Fall, nicht weiter zu wissen, wird der Pfeifer dich aufrufen, mit zu gehen.
Liebe Lady, kannst du den Wind nicht wehen hören, und wusstest du, deine Leiter lehnt auf dem flüsternden Wind.

Und als wir die Straße hinunter eilen, unsere Schatten größer als unsere Seelen,
da geht eine Lady, die wir alle kennen, die in weißem Licht erstrahlt und uns zeigen will, wie sich alles in Gold verwandelt.
Und wenn du genau zuhörst, wird dich der Ruf des Pfeifers als Letzten ereilen, wenn alles Eins ist und eins Alles,
ein Felsen zu sein und nicht wegzurollen.

Und sie kauft sich eine Leiter in den Himmel

19.01.10

Seit einigen Tagen kriselt es bei mir so vor sich hin, die Stimmung ist im Auf und Ab. Wohl eher im Ab. Die Nebenwirkungen von.... ja von was eigentlich... der Chemo, der Bestrahlung, Herceptin, dem kleinem Arschloch, oder eben alles zusammen, stinken mir im Moment! Blutet die Nase nicht, dann läuft sie wie ein Wasserfall. Seit 2 Tagen tränen die Augen ständig. Die Nervenentzündung beidseitig ist auch Scheiße! Das Hand- Fußsyndrom ist nicht von schlechten Eltern. Die Müdigkeit hat auch wieder Einzug gehalten. Dazu dann noch sich jetzt einstellende Magenprobleme (angesagte Nebenwirkung der Bestrahlung, bei der er leider mit betroffen ist), fehlt ja nur noch der vorhergesagte Dünnpfiff. Und über all dem steht das Gefühl, das die neue Chemo nicht hilft. Warum? Weil die Leber schmerzt, kein gutes Zeichen. Das kenne ich vom letztem Jahr, als mit Navelbine fast 3 Monate der scheiternde Versuch lief. Appetitlosigkeit, Ekel vor bestimmten Speisen, kaum

etwas gegessen, aber ein Völlegefühl als habe ich ein halbes Schwein verschlungen.

Vielleicht sollte ich mal wieder *grübel* ein Blick in mein heutiges Horoskop werfen? Moment....

Oh, alles fein, alles paletti, meine Wahrnehmung scheint arg gestört...

Gesundheit & Wohlbefinden

Wenn alle so gesund und bewusst leben würden wie Sie, gäbe es deutlich weniger Kranke in unserer Gesellschaft. Seien Sie weiterhin Vorbild und begeistern Sie die Menschen in Ihrem Umfeld von Ihrer Lebensweise.

Tumor ist wenn man trotzdem lacht

26.01.10

Viel neues gibt es nicht bei mir. Gestern bekam ich die 2 Chemo, Caelyx. Sie war zunächst allerdings mit einem Stop belegt. Mein zuletzt erstelltes Blutbild war grottenschlecht. So musste ich zunächst erneut Blut spenden, um die aktuellen Werte zu erhalten. Die waren dann ok, die Chemo konnte gegeben werden. Wieder mal ein Marathontag, denn nach der Chemo gab es auch noch Aredia, das Bisphosphonat. So waren wieder gut 4 Stunden in der Praxis angesagt. Und nun bin ich gespannt, welch Nebenwirkungen diese Kombi beim 2. Durchlauf verursacht. Die Erinnerungen von der ersten Runde, Ende Dezember, Anfang Januar sind noch sehr frisch :-(

Die letzten Tage empfand ich als sehr angenehm, trotz der ganzen Nebenwirkungen. Der Mensch ist fähig immer auch noch das Gute zu sehen, zu fühlen, wenn er sich auf Veränderungen einlässt. Aber kein Eintrag ohne Gemotze Die immer mehr tränenden Augen sind echt Scheiße! Ausgelöst durch die Chemo, zusammen mit dem Niesen und kribbeln in der Nase zeigt sich dies wie ein Heuschnupfen. Bin am überlegen, ob ich diese Symptome mit einem Kombipräperat gegen Heuschnupfen bekämpfen kann? Versuch macht ja immer kluch....

29.01.10

FRUST! Das kann ja nur wieder besser werden!

Heute hatte ich meine letzte Bestrahlung der Wirbel. Endlich! Diese Fahrerei, auch immer 100 KM, bei diesem Wetter, das war nur grausam. Und überhaupt... dieser Winter kann sich nun doch echt mal wieder verziehen, ich brauche das nicht! Brauche SONNE! Wärmende Sonne!

Die letzten Tage hing ich nur durch, psychisch, wie physisch. Null Power, keine Kraft, keinen Saft. Inzwischen geht es mir wie meiner uralten Hundedame, ich könnte 23 Stunden am Stück schlafen. Manchmal hat sie echt noch mehr Drive als ich, vor allem, wenn es ums "Fressen" geht Die Nebenwirkungen der letzten Chemo sorgten für einige Magenschmerzen, aber vor allem, so vermute ich, für mein Stimmungstief und diese elendige Müdigkeit. So gefällt mir das gar nicht! Das bin nicht mehr ich, was hier durchs Haus schleicht. Bin sehr, sehr unzufrieden mit mir und meinem mangelndem Engagement.

31.01.10

Ich war das Wochenende sehr fleißig, die ganz Pfiffigen ;-) werden es bemerkt haben, womit ich meine Zeit verbrachte. Ich wollte einfach mehr Farbe in meinem Leben das dunkle Braun schlug mir auf die Psyche. Hat ja noch ein wenig Zeit, die Sache mit der Dunkelheit Während ich die Seite bastelte, nahm ich zumindest in so weit am heftigem Schneetreiben, hier im Norden teil, in dem ich immer mal wieder fasziniert aus dem Fenster schaute. Ich fragte mich, ob ich nun Schneewittchen, oder Frau Holle bin ;-) Nun liegt hier tüchtig Schnee, und das, wo ich laut nach Frühling rufe! Und morgen muss ich zum Onkologen, 120 KM :-(Hoffe, die Straßen sind frei...

@Burkard

Lieber Burkhard, was machst du nur immer mit mir? ;-) Vielen Dank, habe mich sehr über deine Post gefreut. Einen ganz lieben Gruß dir

Februar 2010

02.02.10

Vielen Dank euch, für die netten Komplimente im GB, zum neuem Design. Da hat sich der Aufwand ja gelohnt.

Wie vermutet, wurde meine Fahrt gestern zum Onkologen aufregend. Hin ging es noch so la la, aber zurück die absolute Katastrophe. Die Rückfahrt fing mit Regen an, Plustemperaturen. Schon kurz darauf fiel die Temperatur massiv ab, -5° und die Straßen und Autobahn verwandelten sich in Eisbahnen. Schritttempo, trotzdem rutschten die Autos in die Leitplanken, oder Seitenstreifen. Adrenalin pur! Die Rückfahrt dauerte dann 2 Stunden länger, als gewohnt. War ich froh, als ich heil zu Hause an kam! Das bisschen Schnee, Eis, wenn das alles wäre...

es scheint die nächste Katastrophe vor der Tür zu stehen. Oder ist sie vielleicht sogar schon drinnen? Unterhalb meiner Ablationarbe gibt es Alarm. Eine dicke, lange Schwellung, schmerzhaft, zieht sich fast bis in den Achselbereich. Ein wenig anders fühlte es sich schon die letzten Tage an, da konnte ich es noch verdrängen. Aber heute wollte der dazu kommende Schmerz, das ich es wahr nahm. Habe ich und rief bei meiner Gynäkologin an, bat um einen baldigen "Termin." Tja, sie nutzt die selbe Autobahn, wie ich sie gestern nutzte, um in ihre Praxis zu gelangen. Heute kam sie nicht an, wieder katastrophale Verhältnisse, sie blieb zu Hause, alle Termine abgesagt. Nur ihre Helferinnen sind an Board. Für Morgen und Übermorgen auch ein Fragezeichen. Ich soll mich wieder melden, wenn sie morgen in der Praxis erscheint, würden sie mich irgend wie noch dazwischen quetschen. Scheiß Krebs!

04.02.10

Frust, Frust, Frust, frostiger Frust...

wenn nicht ganz schnell mal was Gutes passiert, dann sehe ich SCHWARZ! Nein, keine "neue" Schreckensmeldung von der Gyn. Wie auch? Da war ich gar nicht Fro(u)st! Da bastele ich mir meine Befunde eben alleine! Vielleicht ein Lymphödem? Vielleicht eine weitere Nervenentzündung? Vielleicht aber auch wieder ein wenig Krebs? Ist das am Ende nicht egal?

Die neue Chemo tut mir gar nicht gut, sie schlägt mir auf die Psyche! Wesensveränderungen innerlich, wie äußerlich. Heute morgen bilden Kopf und rechte Schulter eine feste Einheit, Bewegungsradius dieser Körperteile, und des Armes, massiv eingeschränkt, Verspannungen. Wo die wohl herkommen? Linksseitig die Nervenentzündung (und vielleicht ja eine 2.?), geben mir eine Haltung die der vom Glöckner gleich kommt...

Heute, am 4.2.10 ist Weltkrebstag. Dieser wurde erstmalig im Jahr 2006 ausgerufen. Das dies jährige Motto... "Präventation"...

Weltweit gibt es jährlich 12 Millionen neu Erkrankte. Davon in Deutschland ca. 440.000, so die angebenden Zahlen. Etwa die Hälfte dieser stirbt an Krebs. Brustkrebs... ca. 57.000 Frauen erkranken in Deutschland jährlich an Brustkrebs, ca. 17.500 Frauen sterben pro Jahr an den Folgen einer Brustkrebserkrankung.

Weltkrebstag 2010, Präventation

07.02.10

Meinen 2. Kaffee, nach dem Frühstück, nahm ich heute mit folgender, aktueller Lektüre ein...

**"...Schlussbilanz: Nützen teure Behandlungen
den Krebspatienten oder der Pharmaindustrie?**

Mit gigantischem therapeutischem und finanziellem Aufwand versuchen Ärzte, das Leben von Krebspatienten zu verlängern – mit oft marginalem Nutzen. Nun entbrennt eine heikle Debatte über die milliardenschweren Blockbuster der Pharmaindustrie: Wie erstrebenswert ist es für unheilbar kranke Menschen, den Tod ein paar Monate hinauszuzögern?..."

Weiterlesen hier....

Dieser Artikel ist Brennstoff für mich! Beinhaltet er doch so viele meiner Gedanken. Nein, ich bin nicht die Gute, die der Allgemeinheit finanziell nicht zur Last fallen möchte, wenn es um meine Krebsbehandlung geht. Bin nicht die Edle, die sagt, was mir an finanziellem Aufwand durch meine Behandlung/Medikamente zu Gute kommt, wird den anderen genommen, also schäm dich. Da ist auch mir (noch) das Hemd näher als die Hose.

Ich bin aber die, die am Ende des Tod bringenden Krebsverlaufes hinterfragt, wann Schluss sein sollte, was noch geht, was nicht mehr geht. Machbar ist vieles, nur zu welchen Kosten, mit welchem Nutzen? Mit welcher Lebensqualität für den Betroffenen selbst?

Ich las Berichte von Angehörigen, die ihre meist schon älteren Verwandten, denen Ärzte nahe legten, da geht nichts mehr, in die nächste Klinik bringen, hoffend auf ein anderes Resultat. Und ja, sie finden dann auch noch Ärzte, die neue Hoffnung verbreiten, die weitere Optionen anbieten und auch durchführen. Für den Patienten selbst bedeutet dies, ein paar Tage, vielleicht sogar Wochen mehr. Nur zu welchem "Preis"? Lebensqualität? Vieles ist machbar. Muss alles getan werden, was möglich ist...?

13.02.10

Außer viel Neuschnee gibt es hier nichts Neues. Ich krebse so vor mich hin

16.02.10

SONNENENSCHEIN!!! .....

und eventuell durch diesen ausgelöste, völlig durchgeknallte Gedanken?

Es fing schon gestern an, da zog "Etwas" in mich. Ab Mittags verwöhnte uns eine strahlende Sonne über Stunden, dies bis zu ihrem Untergang. Draußen war ich nicht, viel zu kalt noch für mich. So erreichte mich ihre Helligkeit, ihr Licht, die Wärme durch die Fenster und zog direkt in meinen Reservetank, der völlig leer war. Sofort für mich spürbar, die Welt um mich herum sah gleich ganz anders aus, ein schönes Erlebnis. Noch schöner aber zu fühlen. Fühlen, das sich mit dem Licht die eigene Wahrnehmung verändert.

Heute, beim Augen öffnen, schon gleich SONNE! Gleich das Gefühl, das nicht allein der Reservetank gut gefüllt ist, auch mein Hauptaggregat wurde reichlich gespeist :-) Unter der Dusche stehend überkam mich ein irres Glücksgefühl? Die Arme hoch reckend kam da ein Tschakka, die Welt ist schön und ich kann dabei sein. Im selben Moment haute mir da einer meiner Teufel auf die Finger und schrie, du bist ja wohl verrückt, einen solchen Gedanken zu zu lassen :-(Upss, und nu? Das war gerade so schön zu fühlen. Und schon waren da wieder die schmerzenden Hände, die Füße, die durch die neue Chemo arg leiden, der sich vermehrt einstellende Haarausfall, der sich in der Duschwanne zeigt, die kommenden Termine, nächste Chemo, die anderen Infusionen, und die bohrende Frage, hilft die Chemo eigentlich. Einer meiner Teufel sagt immer wieder NEIN, tut sie nicht!?? Vielleicht werde ich es nächste Woche schon erfahren, was da nun Sache ist. Egal, jetzt, im Moment...

ich drehte den Wasserstrahl noch ein wenig höher, wärmer und fühlte mich im Einklang mit Körper, Sonne, der Wahrnehmung und ertränkte diesen kontraproduktiven, hinterlistigen, miesen, Teufel. Schaute ihm genüsslich beim ersaufen zu Den bin ich erst mal los! Jetzt, im Moment!

23.02.10

Gestern war wieder der Termin zur Chemo, Nr. 3 gab es. Es wurde Blut abgenommen, Kontrolle Tumormarker, Leberwerte, anderes. Morgen bin ich wieder in der Praxis, Gespräch, Besprechung mit meinem Onkologen, dann auch die Ergebnisse der Blutwerte. Bin hin- und hergerissen, was meine eigene Einschätzung an geht, unruhig. Die Leiter wird so spürbar kürzer, die vor mir liegenden Sprossen immer weniger, die Luft dünner. Der Körper sendet immer häufiger neue, mir fremde Signale, es gilt zu lernen mit ihnen umzugehen. Tue mich schwer, weil diese Signale packender, zugreifender, fordernder werden, als die zuvor erfahrenen, mir schon bekannten, mich in meinem Leben, meinem Anspruch an mich selbst beschneiden.

Wenn ich die letzten 2,5 Jahre erinnere, dann ist da im Vordergrund die Empfindung der Zeit. Die Zeit... sie raste mit mir, mit meiner Erkrankung dahin! Das Tempo, so empfinde ich es jetzt, wird gerade unheimlich beschleunigt, tut nicht gut! Ich muss mich nun beeilen, so meine ich, Dinge zu erledigen, die ich bisher noch schieben konnte, mit dem Wissen, da geht noch was. Nun habe ich bedenken, das die Zeit nicht ausreichen könnte.

Wie verrückt bin ich eigentlich? Angst davor zu haben nicht alles regeln zu können? Keine Angst, nach wie vor diese "Abgeklärtheit" über das Ende? Belegt, so fühlt es sich für mich an, mit Neugierde? Und während ich dies schreibe spüre ich gerade die Angst kommen, diesen "unbedarften" Zustand

verlieren zu können, zum Klammeraffen nach brüchigem Eis, dünnen Halmen zu mutieren. Zu was werde ich fähig sein....?

24.02.10

Das ist heute so gar nicht mein Tag...

Wieder mal Eis und Schnee, um 8.00 Uhr fuhr ich los, war doch tatsächlich pünktlich um 10.00 Uhr in der Praxis. Müde, total verfroren, unkaufmerksam, so zog sich die Fahrt. Erst das Gespräch, dann Herceptin. Vor dem Gespräch ließ ich mir meine Blutwerte ausdrucken, muss ja wissen wo rüber wir gleich sprechen werden. Oh ha, so hoch war der Tumormarker noch nie... CA15-3 275. Passt ja dann hervorragend zu meiner Wahrnehmung, die Chemo hilft nicht. Ok, die Leberwerte haben sich gehalten? Aber der LDH zieht auch da von, dieser Wert zeigt den Verfall der Zellen an. Da passt dann noch der weit erhöhte AP Wert, die Leber stirbt vor sich hin...

Gespräch

Ich war völlig abgenervt und nicht sortiert. Sprach dies an, sprach das an und bekam einen Anpfiff. So geht das nicht Frau H., sie fragen mich was, ich möchte ihnen Antworten, sie sind schon um die Ecke, gleich die nächste Frage. ..."Ach was, wenn du wüsstest... es nervt mich hier alles, will hier nicht sein, leck mich doch, will nichts hören, habe die Schnauze voll!"... Und hörte von ihm dann, das er meint die Chemo könnte greifen. Er findet die Werte nicht so erschreckend. Er will noch einen 4. Durchlauf Chemo, dann meint er, können wir eher Erfolg- oder Misserfolg sehen. Dann möchte er kurz nach der 4. Chemo erneut ein MRT Leber. Er geht davon aus, das der Progress weiter fort geschritten ist. ..."Ach was!!?"...

Dann hörte ich, das ich natürlich die Chemo auch jetzt gleich absetzen kann, da ich ja doch eine sehr ablehnende Haltung zu ihr habe, die Nebenwirkungen mich total abnerven. Nur, sie sollten sich überlegen ob sie etwas zu verschenken haben. Wenn sie greift, dann sollten wir sie nutzen. ..."Ach was!!? Klar habe ich was zu verschenken! Ich könnte nämlich gerade voll abkotzen!!"... Und ich hörte, das wird schon noch, Frau H.! Noch haben wir was im Koffer. Leider wollen sie ja immer noch ihre Haare behalten, daher ein wenig eingeschränkter. Aber eine Chemo habe ich sicher noch, die könnte helfen, oder aber auch nicht, damit müssen wir auch rechnen. Er hörte, ok, dann ist Schluss, wenn diese eine Chemo nicht hilft? Nein, nein, habe da sicher noch einige Ideen, da wäre dann noch Lapatinib. Macht zwar heftige Nebenwirkungen, vor allem schlimmen Durchfall. Könnte aber noch was bewegen. ..."Ach was!!? Spar dir deine Märchen für jemanden anderen auf, der sie hören will! Mich kotzt es gerade heute reichlich an, kann so gar nicht auf diese rosa Brille, die mir nicht steht. Ich will jetzt nur noch mein Herceptin, sonst nichts mehr, nur raus hier, raus, raus, raus!!"... Ich bedankte mich artig für dieses kaputte Gespräch, entschuldigte mich für mein Unsortiert sein und dachte noch einmal.... leck mich doch!"...

Herceptin ging an mir vorbei, 1,5 Stunden, die ich vor mich hin döste, fast verschlief. Ich? Schlafen? Am hell lichtem Tag? In einer Praxis, einfach so? Oh Mann, wo stehe ich inzwischen?

Ich ging aus der Praxis und spürte meinen Frust, meine miese Laune, die Weltuntergangsstimmung. Am Auto war die Beherrschung vorbei, die Tränen liefen. Und jetzt laufen sie auch, muss wohl mal wieder sein. Sie passen nur nicht so wirklich zu meiner Leck mich am Arsch Stimmung....

25.02.10

Zum zweiten mal, innerhalb weniger Tage, geriet ich noch gestern Abend in einen beunruhigenden, beängstigenden Zustand. Schon am letztem Wochenende hatte ich ein ganz ähnliches Erlebnis. Schwindel, so aus heiterem Himmel, dies beim zu Bett gehen. Am anderem Morgen war da noch eine Steigerung, nichts ging wirklich, im Hirn das totale Vakuum. Auf den Beinen halten ging nicht gut, es zog mich dann noch unten. Sehen fiel schwer, Doppelbilder. Mein Blutdruck so hoch, wie ich ihn nicht kenne. Nach wenigen Stunden war der Spuk dann vorbei!? Gestern Abend holte mich dieser Zustand ein weiteres mal. Nicht gut, gar nicht gut, denn ich war und bin allein zu Hause. So verkroch ich mich schnell ins Bett, so lange ich noch auf den Beinen sein konnte. Heute Morgen? Es geht, aber dieses Vakuum im Kopf ist wieder da und ich spüre, wie es mehr und mehr wird.

Im Moment scheine ich etwas neben mir zu stehen, werde zum Sensibelchen, empfänglich für diesen ganzen Scheiß! Der Krebs zieht massiv in meinen Kopf, erhält dort zu viel Raum Wo ich an mir hin schaue... Krebs! Auf der bestrahlten Haut am Rücken hat sich ein juckender, pickeliger Ausschlag gebildet. Meine Fingernägel brechen einfach so mal eben weg. Die Haare struppig wie ein Straßenköter. Die Hände und Füße schmerzen, sind feuerrot, Cealyx. Die Augen heute Morgen verquollen, hohe Cortisongabe vom Montag (damit Caelyx erträglicher ist) zeigt seine Wirkung. Die Heuschnupfen Nebenwirkungen tun ein übriges an Augen und Nase.

Und warum fällt mir nun die Ballade vom Pfeiffer ein?

26.02.10

Es ist doch total irre...

Ich kämpfte seit Tagen mit dem Gedanken, das ich vielleicht mal einen Arzt aufsuchen sollte. Wer mich kennt weiß um diesen Kampf, der er wirklich ist. Heute morgen ging es mir dann auch endlich mies genug und so wurde ich tätig. Mein Hausarzt, wirklich ein Freund und Helfer, dem wollte ich mal meine ganzen "Blähungen," meinen Krebs an den "Kopf werfen." Hoffte ein wenig auf entschärfende Worte wie... sie haben nur.... Tja, das wird nix! Der Gute ist auf einer Fortbildung, die Praxis geschlossen. Manche Dinge brauchen so lange bis sie reifen und zerplatzen wie Seifenblasen, so schnell. Da sind dann wohl wieder meine Selbstheilungskräfte, meine Geduld gefragt. Früher funktionierte

die Methode, alles wird von allein wieder gut, bei mir total super Irgend wie klappt das in den letzten Jahren nicht mehr.

Der gestrige Tag hatte noch Überraschungen für mich parat. Ich bekam Schmerzen, meine es ist die Leber, Galle? In regelmäßigen Intervallen war es so, als zwicke mir da jemand Stück für Stück das kaputte Teil aus dem Körper. Sehr unangenehm. Es scheint nun wieder los zu gehen, nach dem die Nacht gar nicht so schlecht war. Die Wassereinlagerungen werden auch mehr, gucken ging heute früh nicht wirklich, die Finger im Würstchenformat, prall und knackig.

Gestern Abend genehmigte ich mir einen Gedanken, den ich dann auch aussprach. Kam nicht wirklich gut an. Ich dachte und sprach, so will ich und so werde ich den Mai nicht erleben, erleben wollen.

Ihr Lieben, die ihr mir immer wieder so nette Einträge in mein GB (oder email) schreibt , euch möchte ich schreiben, das es mich immer wieder sehr berührt wie nah ihr mir seit, kommt. Vielen Dank euch, dafür...

28.02.10

Alles muss raus, der Kopf will platzen...

Gestern ging es mir ein großes Stück besser, zumindest was diese Schwindelattacken angeht. Mit Sorge betrachte ich die mehr werdenden Schmerzen in der Leber? Auch heute Morgen kam ich recht munter aus dem Bett, standfest. Und dann kam der Hammer, wie wackelig ist dieser Boden! Ich musste in unserem BK Forum lesen, das eine mir sehr nahe stehende, sehr lieb gewonnene, mir persönlich bekannte Leidensschwester, der es seit langer Zeit schon recht schlecht ging, die Diagnose Hirnmetastase erhalten hat. Abgründe taten sich und tun sich noch auf. Mir fehlen die Worte, die tief in mir schreien, bringe sie nicht raus, kann sie nicht formulieren. Bin nicht in der Lage diese Nachricht zu erfassen, zu begreifen, lasse die Realität nicht zu, geht nicht, kann nicht, will nicht!!! Wie grausam, pervers und abartig ist das alles?????? Muss ich verstehen? Will ich verstehen? Nein!!! Nein, ich will nicht!!! Das und mehr will meinen Kopf platzen lassen...

Vor einiger Zeit bekam ich ein Buch geschenkt. Der Titel, der Klappentext versprach keine leichte "Kost." Es lag da, zog mich an, stieß mich weg, wartete auf den rechten Moment. Dieser kam, als ich die letzten Tage elendig auf meinem Sofa lag, ich war bereit....

"Ich komm` als Blümchen wieder: Tagebuch eines Abschieds" von Kathrin Lockevitz, Mutter des 5 jährigen Pit

... Pit ist fünf. Ein glücklicher Junge, der in der Geborgenheit eines liebevollen Elternhauses groß wird. Mit der plötzlichen Diagnose eines unheilbaren Hirntumors ändert sich für seine Familie alles. Die Räder der Krankenhausmaschinerie setzen sich in Bewegung für Pit ein Alptraum, gegen den er sich mit aller Macht wehrt. Die Eltern hören auf den Hilfeschrei ihres Kindes und holen es nach Hause.

Der kleine Pit spricht mit seiner Mama ganz offen über seine Vorstellungen zu dem, was nach dem Tod folgt, und schenkt seiner Familie Bilder, die unsagbar tröstlich sind. Ganz bewusst entscheiden sich die Eltern gegen quälende Folgetherapien und geben Pit damit letzte zufriedene Wochen und ein menschliches Sterben.

Ohne Angst verlässt er das Hier und Jetzt...
Kathrin Lockenvitz begleitet den schweren Abschied von ihrem kleinen Jungen mit ihren Tagebuchaufzeichnungen und beschreibt den Weg der Familie gegen die üblichen Konventionen, der sich letztlich für ihr Kind als der richtige erweist...

Ich ahnte, das diese Buch, sein Inhalt mich packen würde. Ich habe es am Stück verschlungen, habe nie zuvor für einen mir nicht bekannten Menschen so viele Tränen vergossen, fühlte mich nie einem "Fremden" näher, als diesem kleinem Pit, seinen Eltern, seiner Familie. Kann dieses erlesene Wissen nicht mehr aus dem Kopf bekommen. Die Grausamkeit an Geschehnissen, die grenzenlose Kraft und den Mut der Eltern, die Stärke und das Vertrauen eines kleinen Jungen, die nackte, kalte, unwürdige Maschinerie von Krankenhäusern, dem Wahn und Pflichtbewusstsein mancher Ärzte, die gestützt und bekräftigt durch Gesetze Eltern, ihre Kinder vergewaltigen und mit humanen Ansagen zwingen eine Behandlung einzugehen die nichts verbessert, allein den grausamen Tod hinaus zögert und ihn noch grausamer werden lässt. Sterben ist ein Stück unserer Realität, auch der Kinder, denen es nicht gegeben ist ihr Leben leben zu dürfen. Mir tut es noch mehr weh diese Realität anzunehmen, zu verstehen...

Tief bewegt las ich dieses Tagebuch, gefesselt, und doch mit Widerwillen. Es wollte mich zerreißen, und doch hielt ich dem Stand. Und am Ende, am Ende des kleinem Pits, des Buches überkam mich eine Ruhe, empfand ich diese fast als Belohnung dafür mir dieses Buch "angetan" zu haben.

Das Vorgehen der Eltern die sich allein wünschten, das ihr Kind "einfach" nur sterben darf, das Erleben, Verhalten eines kleinen Jungen, der sicher nicht wirklich erfassen konnte was da mit ihm geschieht, diese Beschreibung eines liebevollem Sterben hat mich in meinem Plan bekräftigt, bestärkt!!! Ich werde mich mit dem Wissen, das ich für mich wissen werde wann noch was geht, wann nicht mehr, mich nicht in die helfenden Hände irgendwelcher Institutionen, schon gar nicht Krankenhäusern begeben. Ich will ,so wie ich lebte, für mich allein verantwortlich, erst Recht am Ende entscheiden dürfen wann Schluss ist!

Der kleine Pit, der zunächst als Blümchen wieder auf die Welt kommen wollte, änderte wenige Tage vor seinem Tod dieses Vorhaben. Er wünschte sich, das er als Reh wieder kommen kann. Möge es ihm geglückt sein, seine Mutter ist davon überzeugt...

März 2010

02.03.10

Tieeeeef durch atmen, es geht wieder...

Tief durch atmen geht, "ging" seit langem nicht mehr, ohne das ich den Boden unter den Füßen verlor, kostenlos Achterbahn fahren durfte. Gestern schrillten meine Alarmglocken dann doch so laut, vielleicht ist ja auch doch noch ein wenig Kampfsauverhalten vorhanden. So suchte ich die Nähe meines Onkologen, per Telefon. Wir sollten öfter telefonieren, denn dann können wir uns immer richtig gut, treffend, nicht an einander vorbei redend unterhalten. Liegt es an mir, an ihm? Es liegt wohl an uns beiden.

Meine seit Wochen mal mehr, kurz mal gar nicht (für Stunden?) vorhandenen Symptome, die mir heftig auf mein Gemüt und meine körperliche Kraft schlagen, mir vor allem verdammte Angst vor etwas bringen, das ich nicht haben will, sind nach seiner Meinung eher untypisch. Was nicht heißen soll, das es nicht so sein könnte, sagt er. Doch für ihn mit einer geringen Wahrscheinlichkeit.

Er sieht eher die Leber und ihre sich wohl vermindernde Funktion als Auslöser. Die Chemo Caeyx könnte ein Übriges tun? Sein Angebot, sofort CT/MRT Kopf, wenn ich das will. Ja, bevor ich mit ihm sprach wollte ich das tatsächlich. Obwohl ich das nie, nie wieder wollte, war das gestern mein Ziel! Ich fühlte für mich, das dieses Wissen am Ende entscheidend ist. Weiteres Angebot CT Leber nicht erst Ende März, sondern auch gleich, wenn ich will.

Dann sein Plan, den er auch für mich verständlich, zunächst annehmbar rüber brachte. Kopf sieht er nicht jetzt in Gefahr *ganzvorsichtigefreude* CT Leber hätte er lieber gern Ende März, wie geplant, da wir so besser beurteilen können ob Celayx wirkt. Ab sofort täglich 2 x Kortison, er glaubt mich damit wieder auf

die Füße bringen zu können. Im Moment hat er recht, schlucke das Zeug seit gestern, bin heute Morgen nach dem Aufstehen nicht gleich wieder in die Vertikale, nach dem ich dies die letzten Tage tun musste. Er will ab jetzt den Hausarzt mit einbeziehen, öfter Leberkontrolle, Blutwerte dieser. So werde ich nun wöchentlich dort ein Blutbild erstellen lassen, um zu sehen was sich dort tut, um eventuell doch schnell umzustellen, sollten die Werte auffälliger werden. Morgen geht es los. Ich werde diesem Plan folgen, sollte nun nicht noch mehr, anderes dazu kommen.

Das Gespräch tat mir sehr gut! Fühlte mich danach ein Stück weit sicherer, "gesunder"???

Da ich mich und meine Psyche recht gut kenne, habe ich in all den miesen Tagen auch immer daran gedacht, das ein Teil meiner Symptome auch Hausgemacht sein können!? Ängste fressen Seelen auf. Und ich habe eine Scheiß Angst vor allem, was in meinen Kopf ziehen könnte und dort nicht hin gehört!

05.03.10

Die letzten Tage waren gar nicht übel. Wobei die ersten 3 Tage doch besser waren, inzwischen ist auch mit Cortison ein wenig Watte im Kopf. Aber doch um vieles besser, als ich es die Wochen zuvor erlebte. Ich halte mich gut auf den Beinen und das ist für mich das Wichtigste, was ich haben kann! Sogar die Leberschmerzen sind rückläufig? Hm... bin gespannt, wie es sich nun weiter entwickeln wird. Cortison? Was für ein Zeug... der Appetit ist zurück, die Lebensgeister wacher, die Sonne tut ein Übriges. Der Frühling ist nun wirklich nahe, der noch mal angesagte Schnee wird ihn nicht mehr lange aufhalten :-)

11.03.10

Sitze hier am PC und weiß nicht so wirklich was ich wie schreiben will, soll, mag? In mir wird es immer stiller, ein merkwürdiges Gefühl? Fühlt sich für mich ein wenig wie Gleichgültigkeit an? Die Ruhe vor dem Sturm?

Gestern war ich wieder bei meinem Hausarzt, wieder Blutbild Leber erstellen lassen. Ich erhielt die Ergebnisse der ersten Blutuntersuchung. Die Werte haben sich um einiges verschlechtert im Vergleich zum letztem Blutbild beim Onkologen. Kann an den unterschiedlichen Messtechniken liegen, kann aber auch am Krebs liegen Allerdings sind 3 Werte, die den Verfall anzeigen, gar nicht beunruhigend?? Erklärung hier für kann sein das die Leber schon so zerfallen ist, das dieser Wert eben keine Aussagekraft mehr hat, Exitus. Und oh Wunder, meine Leukozyten waren mal eben bei 14.000. Und das unter Chemo, ein WUNDER Das geht doch gar nicht! Doch, es geht, bei mir! Dieser Wert zusammen mit anderen erhöhten Werten sprechen für eine eitrige Entzündung. Tja, nur wo, was?

Der Doc und ich bastelten uns dann eine "Diagnose" an Hand meiner Schilderungen über meine letzten Wochen. Der Versuch mit Kortison scheiterte

kläglich. Zum einem half es nur 2 Tage wirklich richtig, danach war die beschriebene Watte im Kopf wieder da. Am 3. Tag schrie mein Magen schon laut auf, am 5. Tag hatte ich Mitleid mit ihm und ersparte ihm weitere Folter, Kortison abgesetzt. Er dankte es mir prompt! Was ist also Grund für dieses Hirnsausen, diesen insgesamt sehr reduziertem Zustand? Verfall der Leber? Könnte sein, das kommende MRT wird es zeigen? Metastase Kopf? Der Onkologe meint die Anzeichen wären eher untypisch für eine Meta im Hirn, kann es aber natürlich nicht wirklich ausschliefen. Nebenwirkungen Caelyx? Eher untypisch, so der Onkologe? Das alles wurde gestern besprochen und zusammen mit den erhöhten Entzündungswerten bastelten wir die Diagnose verschleppte Nebenhöhlenentzündung ;-) Denn die gelebten Symptome kommen dieser gleich. Allerdings fehlt dazu jegliche Vorgeschichte? Egal, "wir" verschrieben mir ein Hammerantibiotikum (so der Doc). Kann ja nicht schaden, oder

Nach dem Arzttermin blieb mal wieder nur das Sofa, als Ankerpunkt. Am Nachmittag ereilte mich Schüttelfrost, heftige Knochenschmerzen und ich zog um in mein Bett, das ich eigentlich nie wieder verlassen wollte! Tja, nun bin ich wieder da und bin gar nicht neugierig zu wissen was der Tag mir bringen wird....

12.03.10

Ahaaa, so geht das! In einem gerade mal eben lichtem Moment ;-) suchte ich mir den Beipackzettel von Caelyx, über google. Nun bin ich schlauer...

Erkrankungen des Nervensystems Häufig Gelegentlich	 Parästhesie Somnolenz	 Parästhesie	 Periphere Neuropathie
Augenerkrankungen Häufig			Tränenfluss, verschwommenes Sehen
Herzerkrankungen Häufig			Ventrikuläre Arrhythmien
Erkrankungen der Atemwege, des Brustraums und Mediastinums Häufig			Epistaxis
Erkrankungen des Gastrointestinaltrakts Sehr häufig Häufig Gelegentlich	 Übelkeit, Stomatitis, Erbrechen Abdominalschmerzen, Obstipation, Diarrhoe, Dyspepsie, Mundulzera	 Abdominalschmerzen, Diarrhoe, Übelkeit, Stomatitis Mundulzera, Obstipation, Erbrechen	 Orale Schmerzen
Erkrankungen der Haut und des Unterhautzellgewebes Sehr häufig Häufig Gelegentlich	 PPE*, Alopezie, Hautausschlag Hauttrockenheit, Hautverfärbungen, abnormale Pigmentierung, Erythem	 PPE* Hautausschlag Abnormale Pigmentierung, Erythem	 Blasenausschlag, Dermatitis, erythematöser Hautausschlag, Störung des Nagels, Hautabschuppung

Skelettmuskulatur-, Bindegewebs- und Knochenerkrankungen Häufig			Beinkrämpfe, Knochenschmerzen, Skelett-/ Muskelschmerzen
Erkrankungen der Geschlechtsorgane und der Brustdruese Häufig			Schmerzen in der Brust
Allgemeine Erkrankungen und Beschwerden am Verabreichungsort Sehr häufig Häufig Gelegentlich	Asthenie, Müdigkeit, Mukositis n.n.spez. Schwäche, Fieber, Schmerzen	Asthenie, Mukositis n.n.spez. Müdigkeit, Schwäche, Schmerzen	Ödem, Beinödem

* Palmar-plantare Erythrodysästhesie (Hand-Fuß Syndrom).

und vor allem beruhigt denn ich glaubte schon langsam wirklich das ich blöd im Kopf bin!!

Parästhesie

Somnolenz

So, gehe dann mal wieder ne Runde schlafen...

16.03.10

Heute bin ich sehr berührt, gerührt, und mag es hier schreiben...

Seit vielen Monaten fährt hier mit Regelmäßigkeit der Notarzt- Krankenwagen vor, parkt meist vor unserer Auffahrt, der Notarzt eilt ins Nachbarhaus. Wir wohnen seit 27 Jahren nebeneinander. Wir, das sind eben wir und ein inzwischen alt gewordenes Ehepaar, 79 und 81 Jahre alt. Meist nahm man sie mit, er blieb zurück. Sie wurde weniger und weniger, er unter dieser Situation auch. Oft lag ich auf meinem Sofa, in keinem guten Zustand, wenn der Krankenwagen hier vor fuhr. Und ganz oft sah ich mich selbst, meinen Mann in dieser Situation...

Es brachen ihr die Wirbel, mehr und mehr, und immer wieder eine erneute OP, immer weniger von ihr kam aus dem Krankenhaus zurück. Letzte Woche war es wieder so weit. Ich hatte sie Wochen nicht gesehen, mied den Kontakt, konnte nicht gut mit ihrem so schnell voran schreitendem Verfall umgehen. Der Krankenwagen stand fast 1,5 Stunden hier, ein weiterer Notarzt kam dazu. Ich konnte nur ahnen was passiert ist...

Am nächsten Tag erfuhr ich das nicht sie, sondern ihr Mann hier vor Ort Notversorgt wurde, nicht transportfähig war. Er war auf der Straße gestürzt, konnte sich noch ins Haus begeben und fiel dort in Koma. Ein Hubschrauber konnte hier nicht landen, so entschied man sich doch für den normalen Transport. Es war Donnerstag, man sagte ihr ihr Mann würde operiert werden müssen, danach für eine Zeit im künstlichem Koma verbringen müssen. Freitag erfuhr sie, das sie ihn nicht mehr operiert haben, die inneren Blutungen im Hirn

waren so umfangreich, so das es für ihn keine Heilung gab. Samstag verstarb er. Und wieder konnte ich nicht so reagieren wie ich es hätte tun wollen...

Heute hat sie ihren 79. Geburtstag. Über ihre Tochter erfuhr ich näheres und den Wunsch ihrer Mutter, ich möge wie immer doch bitte Morgens bei ihr, wenn auch vielleicht nur kurz vorbeischauen, gratulieren, ein wenig reden. Das haben wir über all die Jahre so gehalten. Mich drückte dieser Besuch schwer, die letzten Tage. Zusammen mit 2 älteren Nachbarsfrauen ging ich schweren Herzens zu ihr...

Sie hat sich so gefreut. Erzählte uns von den Vorfällen, vom Tod ihres Mannes, das sie ihn noch einen Tag davor hat besuchen können, sich von ihm verabschiedet hat. Sie lag so klein, so zerbrechlich dort, auf ihrem Sofa. Wir drei Frauen hatten uns ganz nahe dazu gesetzt, hielten lange ihre Hand. Sie kann kaum noch gehen, wenn dann nur mit einem Gehwagen. Wir sprachen über die kommende Beerdigung, und sie war erstaunlich gefasst in ihrer Trauer.

Nach einer Stunde fanden wir, das es für sie genug Aufregung gewesen sei, wir wohl besser gehen. Sie war anderer Meinung, wir sollten noch bleiben. Eine Nachbarin ging...

Sie nahm meine Hand und sagte, na mien Deern und wie geht es dir und es kullerten ihr die Tränen über die Wangen. Ich konnte nichts sagen, hielt nur ihre Hand. Sie zog mich zu ihr runter und ich hörte... wir kommen wieder auf die Füße, glaubst du auch daran. Dabei lächelte sie und versprühte eine so wahnsinnige Kraft und Stärke, so das ich nur eins sagen konnte.... ja, ja klar, wir kommen wieder auf die Füße.

Manchmal ist das Leben ein Scheiß Spiel...

Und noch kurz zu mir...

Es geht mir besser. Mit Einnahme des Antibiotikums ist mein Hirnsausen, der Schwindel, die ganz große Müdigkeit weg!?? Ich habe wieder ein wenig mehr Power. Was immer da auch Ursache ist, im Moment lässt es mich in Ruhe.

17.03.10

Heute, so weissagt mir mein Besucherzähler, wird der 50.000 Besucher meine HP besuchen. Ganz ehrlich? Dachte nicht, das ich diese Zahl erlebe.

Wer immer es auch ist ;-) ich gebe einen aus! Ich bekomme meinen Cocktail gleich beim Onkologen, Herceptin, intravenös. Na dann... Prost

500 ML für mich * * * * * * * 2 cl Apfelbrand für die 50.000

18.03.10

Ich möchte schreien, möchte laut schreien, den Druck los werden, es geht nicht...

Möchte da sein, möchte halten, erfassen, es geht nicht...

Dieser Scheiß Krebs! Dieser elende Scheiß Krebs packt wieder einmal zu, holt sich, was übrig geblieben ist, macht ganze Sache. Täglich, stündlich hat dieses verdammte Arschloch seinen Erfolg, holt sich Eine von uns...

21.03.10

Im Moment verharre ich wie das Kaninchen vor der Schlange. Unfähig fast, die Gedanken zu verdrängen. Die Gedanken an 3 Frauen, denen es sehr, sehr schlecht geht, Frauen die mir nahe sind. Sie sind wie mein Spiegel, ihr Weg ist meiner...

Die nächsten Tage werden die Stimmung nicht heben! Dienstag Beerdigung meines Nachbarn, Mittwoch die inzwischen so verhasste Chemo. An einem Tag in der Woche werde ich meinen Hund einschläfern lassen müssen, Montag nächste Woche dann das auch inzwischen verhasste MRT Leber. Weltuntergangstimmung, die Sonne kommt nicht an.

Und die Chemo trägt Früchte Das Hand-Fuß-Syndrom reift sich aus. Die Hände und Füße morgens steif, unbeweglich, geschwollen, kribbelnde Schmerzen, ein Gefühl, als würden sie platzen wollen, die Haut rissig und hart. Wasser in den Lidern, Beinen, morgens. Keine Verschnaufpause, auch nicht nach 3,5 Wochen. Und schon gibt es die nächste Chemo, auf das die Nebenwirkungen wachsen. Was jammere ich? Es gibt viel Schlimmeres!!!

23.03.10

Manchmal kommt es anders als man denkt I ch habe morgen gar keine Chemo, hatte sie heute, hätte sie aber gestern haben sollen ;-) Tja, dumm gelaufen. Ich war mir doch so sicher mit Mittwoch bekam dann gestern

Nachmittag einen Anruf, die Praxis vermisse mich. Und auch da war ich mir noch sooo sicher bis ich dann mal auf meinen Terminzettel schaute und mich schämen musste. So gab es also heute Cealyx. Gleich mit Erfolg, heftiges Nasenbluten beim Abendbrot, das mir dadurch verleidet wurde. Schade um mein lecker Essen...

Ich bekam meine aktuellen Leber- Tumormarkerwerte, die mir ein wenig, aber eben mit Vorsicht, die Stimmung hoben. Der Tumormarker ist über 100 Punkte nach unten gefallen, nicht schlecht, spricht für die Wirkung von Cealyx, die ich ja bisher bezweifelte!? Auch die Leberwerte haben einen Abfall nein Quatsch, einen Abstieg, die hoffen lassen. Um so gespannter bin ich nun auf das MRT!! das ich übrigens nicht am Montag nächster Woche habe sondern am Mittwoch Ihr lest, wie wirr ich im Kopf bin, schiebe dies mit "gutem" Gefühl auf die Chemo.

Bei diesem Durcheinander konnte ich heute nicht zur Beerdigung gehen.

Ganz sicher allerdings weiß ich um den morgigen Termin! Der Tierarzt kommt Vormittags und wird meine Josie in den Hundehimmel schicken. Gestern war ich sehr, sehr traurig, als ich diesen Termin fest legte. Heute bin ich gefasst, die Vernunft sagt, es muss sein. Morgen? Mal sehen :-(

Nachtrag...

Oh Mannnnn, der Kopf :-(

Diesen Artikel finde ich sehr lesenswert, unterstützt er so viele meiner Gedanken....

Ethik "Was ist so schlimm am Sterben?"

Psst ;-) Silke, die Idee mit dem Foto und der Dartscheibe? Grandios Solltest du mich mal wieder besuchen kommen verpflichte ich dich ein Foto von besagter Dame im Gepäck zu haben. Wir werden es dann am Gartenhäuschen fest pinnen und ganz sicher beide beim sportlichem Wettkampf gewinnen

24.03.10

Das war sie, fast 14 Jahre an meiner Seite, nun hat sie es geschafft. Tut verdammt weh...

****

25.03.10

Eine von uns...

Lucia, † 25.03.2010

29.03.10

Heute wurde Lucia beigesetzt. Ich habe sie nicht kennen gelernt, und doch ist sie mir sehr nahe, sie, ihr Tod. Sie war eine von uns, unsere Geschichten verbinden...

****

Morgen ist es ein Woche her, das ich die vierte Chemo, Cealyx, bekam. Mal abgesehen vom sich erneut einstellendem Nasenbluten, merkwürdigen Bläschen, die innerhalb von Minuten kommen, genau so schnell aufplatzen und danach Tage höllisch schmerzen, wie eine Verbrennung, ist der Verlauf dies mal auszuhalten. Zwar auch wieder ein wenig Watte im Kopf, aber nicht so heftig wie es die anderen drei Chemos wohl verursachten? Ich bin vor allem nicht so müde, das freut mich Stehaufmännchen am meisten. Schlafen sollte Frau nur Nachts

Mittwoch... Termin MRT --> Leber. Eine seltsame Ruhe stellt sich ein, wenn ich darüber nachdenke!? Kann damit, mit dem Gefühl so gar nichts anfangen?

Meine Josie... es ist ein seltsames Gefühl, wenn man so ein Tier 14 Jahre fast immer an der Seite hatte. Manchmal meine ich sie hier herum laufen zu hören. Wenn ich nach Hause komme, die Tür öffne, sie nicht kommt, dann ist sie noch sehr nahe...

April 2010

01.04.10

Ergebnis MRT von gestern, nur verwirrend!

Einige Metastasen haben sich verkleinert, andere tüchtig vergrößert!? Und nun? Sollte doch dieses MRT Klarheit darüber bringen, ob caelyx anschlägt. Unklarer kann es doch wohl nicht sein.

Für mich stellt sich vieles sehr unklar da, seit November 09. Ende November war das letzte MRT, vor dem jetzt neu erstellten. Und dieses November MRT ergab, weiter Verkleinerung der Metastasen, dies noch unter der Chemo Xeloda. Allerdings waren die Tumormarker angestiegen und stiegen im

weiterem Verlauf auch noch höher. Eben so waren die Leberwerte in dieser Zeit recht gut, passend zum MRT.

Die steigenden Tumormarker machten meinen Onkologen nervös, er war der Meinung die Therapie funktioniert nicht mehr. Er schlug zunächst vor Avastin durch Herceptin zu ersetzen, was dann auch gemacht wurde. Im Dezember wieder Alarm, seitens des Onkologen, wegen weiter steigenden Markern. Er setzte Xeloda ab, Caelyx sollte nun die Metastasen im Schacht halten. Auch beim Wechsel der Chemo waren die Leberwerte noch ok!

Ab Januar, unter Caelyx, dann auffälliger Anstieg der Leberwerte, Ende Dezember fanden die Tumormarker ihren Höchststand, hatten sich verdoppelt. In den letzten Wochen fielen sie dann wieder, einen ganz auffälligen Sprung gab es beim letzten Test, um 100 Punkte runter?

Ich hatte hier im TB oft von meinem sehr schlechtem Allgemeinzustand im neuem Jahr berichtet. Hatte hier auch geschrieben, das mein Hausarzt und ich dann Anfang März eine Diagnose dazu bastelten und es darauf hin ein starkes Antibiotikum gab. Nach Ende dieser Antibiotikum Behandlung war die letzte Tumormarker Bestimmung, die, wo die Werte auffällig nach unten rauschten!? Zufall? Nach Ende der Antibiotikum Behandlung geht es mir viel besser, der allgemeine Erschöpfungszustand, das häufige Fieber ist weg. Chemo Nummerr 4, erhalten vor 10 Tagen zeigt einen ganz anderen Verlauf, als die drei ersten. Zufall?

Da passt etwas so gar nicht zusammen, meine ich. Eine Infektion, eine verschleppte Infektion kann auch die TM in die Höhe treiben? Und wenn das so war, dann war der Wechsel meiner Therapie eine Scheiß Idee Und wenn meine Gedanken stimmen, dann wird Caelyx dafür gesorgt haben, das einige Metas größer wurden!? Bin gespannt, was der Onkologe mir erklären wird. Am 7. ist Gespräch.

Gestern fragte ich den Radiologen , was ich mir unter Multipel vorstellen muss, wenn es um die Anzahl meiner Metas geht. Antwort... ich schätze, das es sich um gut 50 Stück handelt. Oha, *faustinmagen*

03.04.10

...und sendet liebe Grüße an die, die mich mit netten Einträgen im Gästebuch immer wieder erreichen. Und natürlich an alle in Nah und Fern...

07.04.10

Heute war das Gespräch, Besprechung Befund Leber nach MRT, wie es weiter gehen wird. Der Onkologe war guter Dinge, trotz meiner Einwände, die einfach raus wollten I ch brachte ihm meine unsicheren Gedanken dar, zu Xeloda, Avastin. Er hat ganze Arbeit geleistet, ich will ihm nun glauben das diese Medikamente mit Berechtigung abgesetzt wurden. Er meint, ein MRT, nicht im November, sondern im Dezember erstellt, hätte den Progress gezeigt, der sich nun im neuestem MRT zeigt. Für ihn sei Caelyx durchaus weiter zu führen, glaubt daran, das es hilft. Die Leberwerte, die gesunkenen Tumormarker sprächen dafür. Das auf dem MRT nun einige Metas größer sind sieht er im Zusammenhang mit dem Progress im November, Dezember. Caelyx erhalte ich seit Anfang Januar und er hofft, das die Werte zunächst stabil bleiben und ein folgendes MRT in einigen Wochen besser ausfällt. Sein Wort in Gottes Ohren!! Er will nun engmaschiger Ultraschall der Leber durchführen, mindestens noch 2 Infusionen geben, beobachten.

Am Ende habe ich mich entschieden mit dieser Chemo weiter zu machen, da dieser 4. Durchlauf durchaus erträglich ist. Ein Angebot zu wechseln, auf Gemcitabine - Cisplatin, erhielt ich auch, sollte ich Cealyx nicht mehr wollen. Die von ihm benannten Nebenwirkungen, die Ansage, das diese Kombination schwer zu leben sei, machte es mir leicht Muss ja noch nicht sein! Hoffe nun erst einmal darauf, das sich mit der momentanen Chemo doch noch ein satter Erfolg zeigt. Könnte ja auch mal ein wenig Glück haben....

Lieber Thomas, du liest, ich habe meinem Onkologen mein Vertrauen ausgesprochen, bin mit einem doch eher gutem Gefühl aus der Praxis, was sein Vorgehen angeht.

10.04.10

"He is watching me!"

13.04.10

"Überlebensspiel"

Das Fiese im Überlebensspiel mit dem Krebs ist die Gewissheit! Die Gewissheit, das jeder vergehende Tag mich ein Stück näher ins Dunkel führt. Jeder Tag die Risiken eines neuen, fiesen, schwer treffenden Schritts, in Richtung Voranschreiten der Erkrankung, nur wahrscheinlicher erscheinen lässt!

Zum Überlebensspiel gehören die immer mehr Platz einnehmenden Gedanken, Wahrnehmungen. Nichts hat Normalität, da kannst du noch so stark sein, erscheinen. Die Regeln, die Spielregeln sind mir bekannt, lassen im voran schreiten der Zeit immer mehr ihren Gehalt wirken. Es gelingt immer weniger falsch zu spielen, dem Gegner (in Wirklichkeit doch mir!) so mit Bluff etwas vor zu machen, zu täuschen. Er grinst dich immer öfter, immer fieser blöde an. Und sollte ich dieses Grinsen einfach mal übersehen wollen dann kneift der Krebs mit seinen Scheren, zwickt heftig zu, mal hier, mal da. Das Prinzip der 3 Affen... nichts hören, nichts sehen, nichts fühlen... funktioniert in diesem Spiel nicht.

Diese Gedanken resultieren aus der Frage, die ich mir stellte, ob es nun ein Glück ist nun schon fast 3 Jahre mit diesem Scheißer zu (über-) leben. Ich lasse diese Frage hier im Moment unbeantwortet...

22.04.10

News? Es gibt keine wirklichen news. Chemo Nr 5, Caelyx, ist drinnen. Es wurden erneut Tumormarker erstellt, das Ergebnis habe ich noch nicht. Werde ich mir erst Ende des Monats, bei meinem nächstem Termin ansagen lassen, bin im Moment nicht so Wissbegierig

Caelyx zieht seine Kreise, hinterlässt immer mehr Spuren. Meine Haut ist am vertrocknen, da hilft kein noch so vieles eincremen, Caelyx ist wirkungsvoller. Die Neuropathie greift immer mehr zu, Hände und Füße leiden arg. Seit 10 Tagen sind große Areale an den Oberschenkeln betroffen, schmerzhaft jeder Hautkontakt. Im Rückenbereich merkwürdige Erscheinungen? Bestimmte Bewegungen lösen einen Schmerz aus, als sei die Haut am Knochen angetackert. Die allergischen Erscheinungen, tränende Augen, Triefnase wurde auch zum Dauerzustand. In den ersten Runden waren es immer nur ein paar Tage, jetzt "weine" ich den ganzen Tag. Ganz schlimm ist es, wenn ich draußen bin, Kontakt mit dem Sonnenlicht habe. Kann jetzt nachfühlen, was so ein Heuschnupfen Geplagter erdulden muss. So zieht es mich nicht wirklich nach draußen, in den Frühling....

Frühling? Wo ist der denn?? Hier bei uns nicht. Gestern Hagelschauer, Temperaturen um 6° Das kann ja nur besser werden...

26.04.10

Kurzgeschichte

"Begegnung"

Der erste schöne Frühlingstag, der diesen Namen verdient. Schon gleich morgens die wärmende Sonne im Gesicht, den in letzter Zeit meist frierenden Körper erreichend, auf so angenehme Weise. Wunderschön zu erleben und zu fühlen, ein so bekanntes Gefühl, das mir schon lange nicht mehr selbstverständlich erscheint. Und dann kommt es auch schon wieder, das andere Gefühl, das neue Gefühl, das die vertrauten mit Schmerz überzieht, ihnen ihre Schönheit rauben möchte. Tränen kündigen sich an. Jetzt schnell nur schlucken, schlucken, schlucken, damit die Tränen, die schlechten Gefühle stecken bleiben, sich nicht zwischen mir und die Sonne schieben. Es glückt. Harte Arbeit, Körperkontrolle verbunden mit einem Schmerz im Hals.

Wir spazieren durch eine alte Kleinstadt in Ostfriesland, sind dort für ein Wochenende. Es ist der dritte Besuch dort, die kleine Stadt am großem Meer gefällt mir. Wir steuern zu dem für uns schönsten Platz in dieser Stadt, dem Hafen, der die alte Stadt mit dem Meer verbindet. Eingebettet in einer malerisch schönen Kulisse dümpeln die alten Fischkutter an der Kaimauer, umrahmt von historischen Häusern, klein, verspielt. Der Blick lenkt ab von den unterdrückten Gefühlen, lässt einen Moment vergessen zu. In diese Szene mischt sich ein Duft, der mich lockt. Es riecht nach frisch gebackenen Waffeln, macht spontan Appetit. Ein kleines Eiscafe, direkt an der Kaimauer, sorgt für diese Sinnesreize, lässt kein Weiter gehen zu. Vor dem Cafe eine Bank, ein Platz an der Sonne. Dort möchte ich sitzen, die Wärme spüren, ein Eis essen. Auf der Bank sitzt eine Frau, wohl mein Alter, vor ihr ein Gehwagen, sie eingepackt in einer dicken Winterjacke. Sie scheint wohl auch eher die Verfrorene zu sein, denke ich. Ich nehme Platz neben ihr, mein Mann geht uns ein Eis kaufen. Während ich dort warte schaue ich sie kurz an und sehe erst jetzt das sie kaum Haare hat. Sie ist sehr blass, auf ihrem Kopf ein zarter, ganz spärlicher kurzer Flaum von Haaren, mausgrau, nur wenig Stellen der Kopfhaut bedeckend. Ich empfinde spontan Mitgefühl, empfinde eine Vertrautheit zu ihr, Erinnerungen kommen hoch, Scheiß Realität. Denke, klar, sie friert, ist nicht anders als bei dir, frierst ja auch immer, kennst den Grund. Ein ganz mehrwürdiges Gefühl beschlich mich, schämte mich wissend zu sein um ihren Zustand. Ihr Mann kommt mit zwei Eisbechern, setzt sich zu uns. Wir kommen ins Gespräch, ganz schnell, reden über den Ort, in dem sie wohnen, wir zu Besuch sind. Kurz darauf kommt auch mein Mann, so sitzen wir zu viert auf der Bank und essen Eis. Es war mir, als kenne ich diese Frau, als kenne ich sie schon immer.

Dann kam der Moment in dem ich mich sagen hörte das ich es toll finde, das sie ihren Zustand der Haare so offen zeigt, ihn nicht versteckt. Sie schaute mich an, ein sehr fragender Blick und sie antwortete, ich habe Krebs, die wenigen Haare sind Folge einer langen Chemotherapie und der jetzigen Bestrahlung, in der ich mich befinde. Und erneut musste ich die aufsteigenden Tränen herunter schlucken. Und ich musste eine Erklärung hinter her schieben, dafür, das ich sie einfach so auf ihre Haare angesprochen habe. Ich sagte, das wir die gleiche Krankheit haben, auch ich die Phase der haarlosen

Zeit durchlebte, die Folgen der Behandlung kenne und auch jetzt in Behandlung stecke, Dauerbehandlung. Sie schaute etwas zweifelnd auf meinen Kopf, meine Haare an. Ich erklärte ihr das die momentane Chemotherapie, die ich erhalte, keine Glatze macht. Mein coming out ließ ihre Verwunderung weichen, die mein Ansprechen ihrer Haare zunächst wohl bei ihr auslöste. Während wir unser Eis aßen erzählte sie mir ihre Geschichte.

Vor 16 Jahren erkrankte sie an Brustkrebs. Nach der Behandlung galt sie als geheilt, alles sprach für eine gute Prognose. Doch nur 2 Jahre später erhielt sie Kenntnis darüber das sie Knochenmetastasen habe, der Krebs erneut ausgebrochen sei. Und wieder ein paar Jahre später, der Krebs hatte inzwischen mit Erfolg die Knochen so angegriffen das sie nur schwer noch gehen kann, erfuhr sie von Metastasen in der Lunge. Deren Behandlung habe aber Erfolg gehabt, die Metastasen seine verkapselt. Während sie das sagte nahm ich wahr wie schwer sie sich beim atmen tat, hörte ich ein pfeifendes Geräusch aus ihrer Lunge. Jetzt sei sie wieder unter Chemotherapie und Bestrahlung, weil der Krebs ihren Oberschenkelhals so zerstört habe, das die Gefahr eines Bruchs besteht. Etwas traurig sagte sie das ihre Haare schon so schön nach gewachsen waren, jetzt aber unter der Bestrahlung wieder ausfallen, was sie gar nicht versteht. Eine Pause entstand, schweigen. Dann sagte sie, fast trotzig, egal, es ist wie es ist, ich lebe und es muss weiter gehen.

Wir hatten unser Eis inzwischen aufgegessen, irgend wie ist das an mir vorbei gegangen. Der Duft der Waffeln war nicht mehr da, der Geschmack des Eises nicht abrufbar. Die vorher wärmende Sonne wärmte mich nicht mehr, die malerisch schöne Kulisse der kleinen Stadt verschwommen. Die Gefühle wieder einmal völlig durcheinander, nicht stimmig an diesem Platz, zu dieser Zeit. Wir erhoben uns gleichzeitig, der Weg, der Tag sollte weiter gehen. Wir wünschten uns alles Gute, verabschiedeten uns. Ich drehte mich noch einmal um, während wir zu den alten Schiffen im nahem Hafenbecken liefen. Gebeugt, sich auf den Gehwagen stützend lief sie in ihrer dicken Winterjacke, blass, schwer atmend hinter uns. Wir winkten uns noch einmal zu und jeder zog seines Weges. Mir war kalt, innerlich. Keine dicke Winterjacke, die Sonnenstrahlen konnten mich nicht wärmen. Scheiß Realität!

28.04.10

Jetzt kann er kommen, der Mai! Bisher konnte ich mich nicht darauf freuen, das hat sich heute geändert Habe heute meine aktuellen Tumormarker erfahren. Der kleine Scheißer bekam ganz tüchtig etwas auf die Mütze sie sind um 40 Punkte gefallen. So hat Caelyx/Herceptin in der 4. Runde endlich Erfolg gezeigt. Auch ein Leberwert ist gut gefallen, erreichte fast die Normgrenze des oberen Bereichs Ich hoffe, das hält nun mal ein wenig länger an, hoffe, die Kombination ist nicht gleich auch nach kurzer Zeit wieder verschlissen.

Du bekommst mich noch nicht, du kleiner Scheißer

Mai 2010

03.05.10

Ich möchte mich für eure netten Gästebucheinträge bedanken, das ihr euch mit mir freut und hier immer wieder vorbei schaut.

05.05.10

Durch meine HP haben im Laufe der Zeit immer mal wieder selbst Betroffene, oder Angehörige Betroffener zu mir Kontakt aufgenommen. So unter anderem auch Susanne, die mich vor Monaten anschrieb. Ich kenne Susanne lediglich virtuell und wir schreiben uns ab und an mal. Susanne ist an einem Leiomyosarkom erkrankt. Vor 2 Tagen schrieb sie mir, das sie heute für einige Tage stationär in die Klinik geht. Sie wird dort mit einer Hochdosis an Chemotherapie behandelt, hofft so dem Krebs erneut seine Schranken zu weisen.

Liebe Susanne, meine Gedanken sind bei dir. Ich wünsche dir vollen Erfolg und das du nach dieser harten Therapie schnell wieder auf die Füße kommst! Meine gedrückten Daumen sind im Dauereinsatz. Alles Gute dir!

10.05.10

Warnung, das Kommende ist eher unappetitlich...

Von meiner Polyneuropathie, durch die Chemotherapie, schrieb ich hier schon ab und an. Auch von meinem Hand-Fuß-Syndrom, beides wuchs sich in den letzten Tagen leider sehr schmerzhaft aus. Caelyx scheint da bei mir ganz besonders gut zu wirken!

Was macht man in einer Großstadt, in der man sich für 2 Tage befindet, in der einen genau diese beiden Nebenwirkungen fast umhauen? Tapfer sein Ich war unterwegs, es waren nicht mehr als 3 Kilometer, als mich immer mehr ein mir noch nicht bekannter Schmerz in, an den Füßen holte und alle Alarmglocken schrillen ließ. Am Ziel angekommen, im Hotel, wollte ich meine Füße verwöhnen, ihnen Gutes tun, zog Schuhe und Socken aus. Schock...

Mir wurde ganz heftig anders beim Anblick dieser Blase, die sich auf meinem großem Onkel gebildet hatte. An allen anderen Zehen zeigten sich Rötungen, ließen ahnen dass auch dort noch was kommen könnte. Tja, was macht man mit so einem Ding am Fuß wenn man weiß das man gleich wieder in den Schuh soll, weil es weiter gehen muss? Tapfer sein Das Ding geöffnet, Pflaster drüber und weiter ging es, aber nur einen Kilometer, das ist zu schaffen. Hin glückte es mir, mit Schuhen, wieder zurück zum Hotel ging es "nur" noch ohne Schuhe. Die nächste Kontrolle zeigte keinen leckeren Anblick. Die Nacht war nicht gut, es schmerzte tüchtig. Am nächsten Morgen dann humpelnd zum Frühstück, denn hunger hat man auch mit einer Blase. Nix ging mehr und ich zog die Schuhe aus, ging auf Socken zum Büfett. So wirklich schmeckte es mir nicht, der Gedanke an eine gleich folgende Autofahrt von 400 Kilometern, die ich leisten musste, war schmerzlich. In meinen Schuhen? Auf einem Sonntag? Ich fand einen netten Menschen der mir ein paar Sandalen borgte, die Rückfahrt erschien nun schon ein wenig leichter, vorstellbar.

Zu Hause angekommen *stöhhhhn* die Socken aus und die Erkenntnis, aufgestochene Blasen bilden sich gern ein weiteres mal. So war die Blase also wieder da und mit ihr viele weitere, die sich aus der Tags zuvor schon gezeigten Rötung an den Zehen gebildet haben Son bisserl Krebs haut mich nicht um, aber der Anblick, im Einklang mit den Schmerzen, tat und tut

vor allem immer noch nicht gut. Wieder ein wenig gebohrt, ein Loch, hier an dieser, dort an jener Zehe. Erleichterung brachte es keine.

Heute dann zu meinem Doktor, hoffend auf Hilfe und Linderung. Liebe, mitfühlende Blicke von ihm, das Wort Scheiße, aber wirklich helfen konnte er mir nicht. Er gab mir einige Streifen Irgendwas, ein Antiseptikum , um noch schlimmeres zu verhüten. Zu diesem Zeitpunkt sah die Schlimmste so aus...

Stunden später ist der Stand der Dinge nicht besser! Wieder eine neue, dicke Blase auf der schon so gelittenen Stelle. Wie das wohl enden wird?

Auf der Suche nach Tipps zur Linderung, im Internet, fand ich neben der Erkenntnis, dass es keine gibt und ich da durch muss aber etwas anderes, ganz Tolles und bin nun wahnsinnig begeistert. Was sind schon solche Matschfüße, Nebenwirkung der Chemo, wenn sie doch so viel Gutes für mich tut. Zitat aus meinem Fund....

Onkologie Telegramm

Patienten unter Xeloda-Behandlung, die ein HFS entwickelten, wiesen ein längeres Gesamt-überleben auf als Patienten ohne HFS: Das mediane Gesamtüberleben betrug 29,0 Monate (95% CI: 26,0-31,6) im Vergleich zu 15,9 Monaten (95% CI: 15,0-17,0), HR 0,59 (95% CI: 0,54-0,64)

Vielleicht trifft das auch auf Caelyx zu? Gedanken, wie sie sich mein Krebs machen könnte...

gibst du mir nicht deine Leber, haben meine Angriffe auf Wirbel und Knochen nicht den Erfolg, den ich mir wünsche, dann sende ich dir eben andere Schweinereien.

Krebs, ich danke dir und ab heute nenne ich dich nicht mehr kleines Arschloch, sondern großes Arschloch!

12.05.10

Tag 5 nach Blasenbefall...

Nichts ist besser geworden, die fiese Blase immer noch prall gefüllt. Die Haut dunkelrot, leuchtend. Nervig, schmerzhaft, da kommen Gedanken, an Schere und schneide sie doch einfach weg, auf. Noch bremse ich mich da selbst aus

Gestern musste ich vor die Tür, mit Sandalen ging es auch. Aber heute... 7° hier an der Küste, da friert ein Indianerherz schon bei dem Gedanken daran! Laufe seit Sonntag nur Barfuss, ohne Socken, habe dauerkalte Füße, welch ein Wunder...

Nächste Woche Dienstag soll es Nachschlag geben, Caelyx, der Auslöser für diese netten Erscheinungen. Das geht doch gar nicht! Warte also auf einen Rückruf meines Onkologen, um zu besprechen was geht, was nicht. Werde diese angesagte Chemo ganz sicher nicht nehmen

Las im Internet von Frauen die auch mit dieser Chemo behandelt werden, die allenfalls 3 Monate diese Therapie erhalten, um dann zu pausieren, Regeneration des geschundenen Körpers. Für mich wäre es Dienstag die 6., ohne Pause! Hatte auch darüber schon mit meinem Onkologen gesprochen, was er meint wie lange ich diese Chemo nehme, bis Pause angesagt ist. Seine Antwort, so lange sie es aushalten denn ohne geht es nicht. Aushalten?????

Bin gespannt, was er mir heute sagen wird?

Eigentlich wäre ich ab morgen on the Road, Tour mit unserem Wohnmobil, über Pfingsten Da geht nix, gar nix!

****

Ein paar Stunden später...

Die Blase hat meine Drohung mit der Schere ernst genommen ;-) Nur kurze Zeit später öffnete sie sich von allein und nun läuft all die sich noch bildende Flüssigkeit ab. Dann kann es ja nur besser werden!

Der Onkologe war schwer beeindruckt von meinen Schilderungen. So sehr, das er gleich wieder mit dem schon so bekanntem Ausspruch kam... sie wollen ja keine Chemo die Glatze macht, ich habe so also nicht mehr viel im Hinterhalt für sie. Die, die ich ihnen anbieten kann wird nicht weniger Nebenwirkungen haben, eher mehr. Rosige Aussichten!!! Aber die Chemo ist zunächst verschoben, um 2 Wochen. Erholung für den Körper? Wenn ich dann wieder fitter sein sollte, möchte er mit verminderter Dosis weiter machen. Aber klar doch, passt schon, ein Indianer kennt doch keinen Schmerz. Schmerz? Wahnsinnige Kopfschmerzen! Ich hoffe, ich muss mich nur bei meiner Schwester bedanken, für eingeschleppte Frühjahrserkältungsviren...

Liest hier eigentlich auch die Pharmaindustrie und ihr Forschungsbereich? Habe da einen kleinen Wunsch an euch Könnt ihr nicht mal ein wenig schneller machen und das ultimative Krebsmittel finden? Kenne da ein paar super nette Leute, die alle gern noch bleiben würden!

14.05.10

Wie war es eigentlich?

Mein Leben vor dem Krebs? Gestern hatte ich wieder mal einen Sofatag zu überstehen, leichtes Fieber, starkes Hirnsausen verbunden mit heftigen Kopfschmerzen. Wenn man so rum liegt, so nichtsnutzig, kann man gut seinen Gedanken nach gehen.

Fast drei Jahre lebe ich nun mit dem Krebs. Wie war mein Leben davor, wie fühlte es sich an? Bilder viele, abrufbare Gefühle dazu wenig. Das erschrak mich, wirklich! Die eigenen Erlebnisse, mein Leben in Bildern, aber nur ganz wenig an damit verbundenen Gefühlen, Emotionen. Fast so, als sähe ich das Leben einer anderen Person, lausche ihr aus ihrem Leben. Krebs, was hast du aus mir gemacht? Du hast mir meine Zukunft geklaut und so ganz schleichend, das erkenne ich jetzt, nahmst und nimmst du mir meine Vergangenheit. Was für ein mieses, fieses Spiel! Wie pervers!

War mein Leben unkompliziert? Nein, ganz sicher nicht. Welches Leben ist schon unkompliziert? Jeder Tag brachte Höhen und Tiefen, galt gelebt zu werden. Im Hintergrund ein Vertrauen darauf das mit der Zeit vieles zu ändern ist, sich auf gute Bahnen lenken lässt. Die Option, dass ich im Einklang mit Vielem mein Leben und all das Dazugehörige meistern kann.

War mein Leben unbeschwert? Nein, auch da ein klares nein. Es war Leben, so wie es sich für mich präsentierte. Eine gesunde Mischung aus Stolpersteinen und Gutem, so meine ich. Wieder mit dem Vertrauen, den gelebten Erfahrungen, dass nach guten Tagen auch immer schlechte kommen können. Mit dem Wissen, dass ich entscheidend daran drehen konnte die Welt, meine kleine Welt wieder ins Lot zu bringen. Und mit dem Wissen, dass die Zeit viele Wunden heilt.

Was machte mein Leben aus? Eine Mischung aus Gleichklang, eine gewisse Zuverlässigkeit, Verlässlichkeit gepaart mit Schönem, Traurigem. Alles was das Leben parat hat, von allem eine Portion. Was mir vor dem Krebs, so glaube ich heute, wohl nicht bewusst war, war die Sicherheit auch morgen diesen Rhythmus leben zu können. Diesen Rhythmus, der wie selbstverständlich die vergehende Zeit, die immer tickende Uhr begleitete. Wohl wissend im Hintergrund die Endlichkeit. Allerdings verschwommen, nicht wirklich greifbar, nicht wirklich zu fühlen. Aber vor allem nicht hinderlich, nicht allmächtig.

So wie man am Leben reift, so reift man auch an dem Tod. Mit den vergehenden Lebensjahren, hin zu ihm, mit dem Wissen der Sterblichkeit innerhalb eines Zeitrasters hat er seine Normalität.

Und dann kam der Krebs...

und alles verliert sich, ist anders. Keine Verlässlichkeit, kein Rückhalt auf Vertrauen und vertrauen können. Die alten, bewährten Mechanismen funktionieren nicht mehr. Das Morgen liegt kalt und nackt vor mir, die Zukunft nur mit einem sicherem Ziel. Das Heute? Erdrückt vom Morgen. Das Gestern?

Es verschwimmt, verliert sein Gesicht. Warum? Weil ich aus meinem Gestern nichts mit nehmen kann in das Heute, in das Morgen, es fehlt die Kontinuität die Sicherheit beinhaltet.

Krebs du riesengroßes Arschloch, du nimmst meine Zukunft, nimmst mir die Chance zu reifen am Leben, hin zum Tod. Und du nahmst mir meine Vergangenheit. Die Bilder sind nicht mehr im Einklang mit mir, mit Gefühlen. Dir den Sieg, den ganzen Triumph, mir die nüchterne Erkenntnis der Kälte...

17.05.10

Weil immer was geht?

Ich kann nicht mehr sehen
trau nicht mehr meinen Augen.
Kann kaum noch glauben
Gefühle haben sich gedreht.
Ich bin viel zu träge
um aufzugeben.
Es wär auch zu früh
weil immer was geht.

Herbert Groenemeyer

Was geht denn so?

Morgens da bin ich froh einfach so aus dem Bett steigen zu können. Inzwischen immer öfter ein Kraftaufwand. Mit einer großen Verlässlichkeit weiß ich ob der Tag geht, oder nicht. In den letzten Wochen, ach was, es sind Monate, gehen sie immer weniger. Die Kraft reicht oft nur zum wach werden, nicht für viel mehr, das signalisiert der Körper. Müdigkeit, Schwäche, die dazu kommenden kleinen und großen Wehwehchen bestimmen den Tag. Annehmen bedeutet Sofatag Ignorieren bedeutet alles schlimmer machen Wenn ich ignoriere, mich überfordere kommt zu der Schwäche eine leichte Übelkeit. Wegstecken dieser zieht Schwindel nach sich, größere Übelkeit, die Füße laufen Gefahr den Boden zu verlieren. Das Hören wird dann anders. Ich höre den rasenden Puls laut und schnell im Ohr hämmern, verbunden mit einem Rauschen, das andere alles gedämmt. Zeit sich zu ergeben, Alarmstufe...

Was geht denn so? Nicht viel! Oft ist es schon die Treppe ins Obergeschoss, die mich die Segel streichen lässt. Ein wenig Haushalt verrichten fordert alles, der Erfolg des Kraftaufwandes gering, kaum wahr zu nehmen. Ich sehe, ich möchte, und doch geht nichts...

Nun gut, dann eben die ganz seichte Tour, Sofa. Abhängen, rumhängen, ein wenig TV. Für mich immer nur ganz kurz ertragbar, die Oberflächlichkeit der im zum großem Teil empfangenen Berieselung unerträglich. Was nun? Buch lesen, vielleicht klappt es ja heute mal mit ein paar mehr Seiten? Die Augen brennen, sie tränen mit jeder Seite mehr, die Buchstaben verschwimmen, fangen an zu tanzen, die Konzentration lässt zu wünschen übrig. Nun gut, dann eben nicht.

Raus, raus ins Leben, ins Licht und die Sonne (wenn sie mal da ist ☺) Ich schaffe es mich aufzuraffen, gehe auf die Terasse und erfahre wieder mal etwas ganz wichtiges vergessen zu haben. Schwindel, Übelkeit, die tränenden, lichtempfindlich gewordenen Augen mögen genau diese nicht. Nun gut, dann eben nicht.

Weil immer was geht.... tja, was geht denn da immer und noch? Das Sofa! Noch hält es mich aus, in doppelter Hinsicht 😳 Was geht noch? Das Denken 😳

22.05.10

Pfingstsamstag, der bietet sich an einmal ein völlig anderes Thema, als den üblen Krebs, in diesem TB anzugehen. Zeit habe ich viel, da ich dieses Pfingstfest allein verbringe, mein Mann ist beruflich für einige Tage im Ausland. Der Kopf funktioniert auch wieder recht gut ;-) die Füße tragen mich wieder, auch mit einem bequemen Schuh, das Sofa sah mich schon einige Tage nicht, was will ich mehr...

Schreiben möchte ich heute über die vielen netten Ereignisse, die ich durch dieses TB erlebte. Da sind die vielen Gästebucheinträge, die ich immer wieder gern lese und die mich oft auf ganz eigene Weise rühren und berühren. Da sind Menschen die immer wieder hier zu mir kommen, um zu schauen wie es mir geht. Einige schreiben mir immer wieder nette Sachen, Wünsche, versuchen mir Motivation zu geben immer dann wenn meine Einträge ahnen lassen das ich gerade mal wieder auf Sparflamme laufe. Immer dann schreibe ich auch besonders viel in meinem TB, lasse raus was raus will und muss, und es tut mir gut. Und gut tun dann auch eurer Worte, Reaktionen, sie kommen bei mir an.

Heute, am frühen Abend, erhielt ich eine Email die für viele andere steht, die mich sehr berührt. Die mir zeigt wie genau die Besucher mein TB hier lesen, meine Geschichte verfolgen. Die mir zeigt wie viel liebevolle Anteilnahme besteht, in- durch einem völlig anonymen Medium, dem Internet. Liebe Iris, ich sage dir einen herzlichen Dank für deine Zeilen, werde dir auch noch mit Email antworten.

Als ich Ende August 2007 diese Seite ins leben rief da habe ich ehrlich gesagt nicht darüber nachgedacht wer hier wohl lesen wird und ob hier überhaupt jemand lesen wird. Was war eigentlich überhaupt meine Motivation? So wirklich weiß ich es nicht? Der Aufbau dieser Seite entsprang wohl meinem Verhalten Dinge die ich nicht aussprechen kann, will, zu schreiben. Der Aufbau, das Erstellen dieser HP lenkte mich damals ab, forderte mich als Greenhorn. Und dann forderten und fordern mich meine Einträge, heute eben so wie am Anfang. Wenn ich hier meine kürzeren, oder längeren Einträge schreibe dann fließen sie mir einfach so aus den Fingern, meistens. Es besteht kein Plan, keine Absicht, ich öffne diese Seite und fange an zu schreiben. Und wenn ich dann fertig habe ;-) meine verfassten Zeilen lese, erfahre ich oft selbst von mir "Neues." Lese meine Gedanken die ich nur beim Schreiben heraus lassen kann. Will? Und erfahre so immer wieder wie gut mir das tut,

spüre Bewegung und eine Form von Abarbeiten der Dinge die mich sonst vielleicht fressen würden.

Die entstandene Mischung aus meinem Mitteilungsbedürfnis ;-), den Reaktionen der hier Lesenden, dem Austausch im BK - Forum mit Betroffenen, das ich fast zur gleichen Zeit ins Leben rief wie dieses TB, ist für mich zu einem Stück Kraftreservat und Lebenselixier geworden. Die im Forum entstandene Nähe zu Einigen, der intensive Austausch mit ihnen, die wie ich diese Krankheit leben, oder miterleben müssen als Angehöriger, fordert mich immer wieder in meinem eigenem Prozess der Auseinadersetzung. Es ist eine schmerzhafte Auseinandersetzung, es sind schmerzhafte Erfahrungen, begleitet vom voranschreiten der Krankheit und auch vom Tod. Und doch möchte ich sie nicht missen, diese Erfahrungen, den Austausch mit mir lieb gewonnenen Menschen.

Ich sage euch allen Dank dafür das ich euch virtuell begegnen konnte, das ihr mich an euren Gedanken teilhaben lasst, das ihr meine Gedanken versucht zu verstehen.

Einen besonders lieben Gruß sende ich an Christoph, an Thomas, an Burkhard in WHV, an einige Anjas verteilt in Hamburg, Berlin und anders wo, an Susanne, Marion (die mit der Currywurscht). Und natürlich an all die anderen auch!! Ich wünsche euch schöne Pfingsttage, an denen die guten Gedanken mehr wiegen als die anderen....

27.05.10

Ich sitze hier und weine und es will nicht aufhören. Es sind Tränen einer eben abgefallenen, sehr hohen Anspannung, in der ich seit langem stecke und die nun für einen Moment Pause haben kann....

Der Onkologe rief eben an, besprochen wurde das weitere Vorgehen der Chemo, die wegen zu heftigen Nebenwirkungen um einige Tage verschoben wurde. Für kommenden Dienstag war sie geplant und wird auch gegeben, allerdings in reduzierter Form, nur 50% der ursprünglichen Menge. Der Onkologe hatte für mich heute wirklich gute Nachrichten, die mich glatt umhauten und zum weinen bringen. Der aktuelle Tumormarkerwert --> runter von 129 auf 88, der CEA Wert von 21 auf 3 Oh Scheiße, Rotz und Wasser, ist das schön!! Ich werde in den nächsten Wochen ein wenig entspannter leben dürfen (hoffe ich). Das weitere Vorgehen soll dann eine Pause sein, in der lediglich Herceptin und Aredia weiter gegeben wird. Dazu dann der Versuch Fulvestrant (Faslosex), den ich vorschlug. Hatte vor ein paar Tagen dazu eine aktuelle Meldung gelesen, die hoffen lässt. Das Mittel ist seit März in doppelter Dosis, in Kombination mit Herceptin zugelassen. Eine Studie ergab in der erhöhten Dosis eine signifikante Verlängerungsphase bis zur Progression und auch eine gute Verträglichkeit.

So, nun heule ich noch eine Runde weiter...

Juni 2010

03.06.10

Doch keine Chemopause! In dem Telefonat, das ich mit meinem Onkologen am 27.05. führte, in dem ich von den guten Werten erfuhr, sprachen wir über eine Chemopause. Dies, weil mein Körper doch recht heftig auf die Chemo reagiert. Ich schlug in diesem Gespräch vor, das bei einer möglichen Pause Faslodex zum Schutz eingesetzt werden könnte. Ich hatte gerade von den guten Ergebnissen einer Studie gelesen, die dieses Medikament in einer höheren Dosierung erreichte. Ganz ohne Behandlung geht es nicht, das würde meinen Biestern schmecken und sie würden sich sofort austoben. Leider hatte ich total vergessen, das ich diese Mittel, allerdings in niedriger Dosierung, schon 2008 bekam, für 4 Monate. Und unter diesem Mittel kam es zum Befall der Leber, mit unzähligen Metastasen. Tja, dumm gelaufen...

Am Dienstag war ich dann zur Chemo, es gab nur die halbe Dosierung. Das war so besprochen, in der Hoffnung nicht erneut diese heftigen Nebenwirkungen leben zu müssen. Anschließend Gespräch über das weitere Vorgehen. Da war dann natürlich Faslodex Thema, und auch mein Onkologe hatte zum Zeitpunkt des Telefonates nicht erinnert, berücksichtigt das ich Faslodex schon mal bekam, ohne Erfolg. Für mich ein sehr ungutes Gefühl auf dieses Mittel zu setzen, in der Pause. Für den Onkologen ganz klar keine Option, nach dem wir unsere Lücke des Vergessens füllten. Er sagte mir, das er am liebsten weiter machen möchte mit Caelyx. Eine Pause ist ihm viel zu riskant, kann aber verstehen das ich diese gern hätte. Er möchte mindestens 10 Durchläufe am Stück, zumal die Chemo gerade die guten Werte aufzeige. Eine Pause sei spielen mit dem Feuer, absehbar was passieren wird. Sein Vorschlag, weiter

mit Caelyx, bei der nächsten Infusion erhöhen auf 70% der Dosis, sehen was mein Körper dazu sagt. Was bleibt mir anderes übrig!

12.06.10

Mir geht es gut... das ist mir im Moment sehr bewusst, so lebe ich diesen Moment. Der Löwe schläft noch...

17.06.10

Es ist inzwischen 22.00 Uhr, die Sachen gepackt. Morgen früh fahren wir für ein verlängertes Wochenende, 4 Tage nach Dänemark. Sand, Wind, Wellen, die raue Nordsee... ich mag sie und mag immer wieder dort hin fahren. Und ich hoffe meine Füße machen mir nicht wieder einen Strich durch die Rechnung!

Mir geht es noch immer recht gut. Ok, die Nebenwirkungen der Chemo nerven wieder, tränende Augen. Inzwischen nehme ich ein Antiallergikum, das hilft und schmälert den ganz großen Tränenfluss. Mein Rücken macht mir Kummer, ich war wohl zu emsig in den Tagen an denen es mir "zu" gut ging Bis bald dann...

22.06.10

Da bin ich wieder...

Sand, Wellen und Sturm, Windstärke 9 hatte ich, aber nicht in Dänemark. Wir stellten das Programm kurzfristig um und landeten auf der Insel Sylt. Brrrr, war das dort kalt, 13° hochsommerliche Temperaturen zus ammen mit Windstärke 9 tun nicht wirklich gut Nicht allein ich lief dort dick vermummelt herum, mit mir froren viele andere auch. So brachen wir am Sonntag Nachmittag auf Richtung Festland, in der Hoffnung dort weniger Wind zu haben. Treffer, in Husum war es schon gleich am Abend viel angenehmer. Gestern morgen ging es dann Richtung Westerhever. Dort kamen dann, bei nur wenig Wind, die Fahrräder zum Einsatz, eine Tour zum schönen Leuchtturm Westerheversand. Der Tag ließ ahnen wie ein Sommer auch sein kann. Vielleicht kommt ja nun endlich der Sommer, der sich hier wirklich noch nicht eingestellt hat...

So, hier sollte nun eigentlich ein ganz tolles Bild vom Leuchtturm Westerheversand erscheinen. Geht nicht, habe gerade im Anflug von Umnachtung fast alle meine Bilder vom Wochenende, beim Übertragen auf dem PC, gelöscht.
:-(Mal sehen, vielleicht geht da noch was zu retten.

Und was macht der Krebs...

Keine Ahnung, vermute mal er krebst weiter vor sich hin. Noch immer geht es mir ungewöhnlich gut!?? Nun schon fast 3 Wochen am Stück nehme ich diesen Zustand wahr. Es kommt mir schon fast unheimlich vor, reißt mich in meinen Gedanken hin und her, bringt mir sehr ambivalente Gefühle...

Die nächste Chemo gibt es am 1. Juli, am 14. dann das nächste Kontroll MRT Leber. Bei dem Gedanken daran grummelt es heftig im Bauch, steigen sehr ungute Gefühle auf. Mein Zustand jetzt... die Ruhe vor dem Sturm?

30.06.10

Monatsabschluss ;-)

Mit dem ganz bewegendem, tiefen Bewusstsein einen Monat erlebt zu haben, wie ich ihn schon lange nicht mehr erleben durfte, konnte, geht dieser Juni zu Ende. Ein Monat in dem es mir so gut ging, das da Gedanken aufkamen wie... wäre die Narbe nicht, dann wäre es so als habe ich einen bösen Traum erlebt, alles nicht Wirklichkeit. Dieses Erleben im Einklang mit den Gefühlen tut unwahrscheinlich gut. Doch es gibt auch ein Aber. Denn dieses Erleben macht auch ein Stück Traurigkeit, macht mir bewusst was ich an Lebensmut-, Kraft verlor, macht im Moment ganz bewusst wie schnell es auch wieder anders sein kann, sein wird. Mit der "Rolle" der Kranken hatte ich mich inzwischen arrangiert, sie angenommen, versucht das Beste draus zu machen, mir nicht ganz schlecht geglückt, wie ich meine. So erlebe ich nun eine Zeit die mir eine Hochstimmung bringt, verbunden mit der Vorsicht eines durch ein Gewitter Gehenden, der schutzlos dem nächsten einschlagenden Blitz ausgesetzt sein könnte....

Morgen gibt es wieder 2 Cocktails beim Onkologen, Chemo und Herceptin. Dann knapp noch zwei Wochen bis zum MRT. Vor einigen Tagen schrieb ich es schon, mein Rücken zickt im Moment herum. Ich hoffe, es sind nur die vermehrten Aktivitäten, die ihm nicht schmecken! Doch da ist wohl auch mal wieder eine Kontrolle fällig...

Und sonst? Ich bin dann mal weg....

Noch einmal ein paar Tage Rügen, noch einmal das Kap Arcona, noch einmal die noch hoffentlich blühenden, großen, weiten Mohnfelder. Nach dem

morgigem Onkologen Marathon soll es noch los gehen. Also, ich bin dann mal weg....

Juli 2010

07.07.2010

Schade, schade, es ist fast vorbei. Das WM Finale läuft ohne uns... Aber ein guter 3. Platz ist auch nicht zu verachten 😊

Rügen

Gerade noch rechtzeitig, um die Mohnblüte auf Rügen zu genießen, die Hitze der letzten Tage setzte ihr ein heißes Ende, war ich dort...

Binz, Sellin, Sassnitz, das Kap Arkona, eine Schiffstour entlang der Kreidefelsen, hin zum Königsstuhl, kleine Wanderungen und Radtouren machten diese Tage zu aktiven Tagen. Alles hat ein Ende, so auch diese Reise...

Nun stehen schon bald die Termine an, MRT und dann das Gespräch mit dem Onkologen *grummel* Meine körperliche Verfassung ist immer noch recht gut, stabil. Nur der Rücken, der meldet sich immer öfter, da tun sich wohl neue Baustellen auf.

14.07

Es ist früh morgens, 1.30 Uhr und ich putzmunter. Sollte wohl schon lange schlafen, aber die Müdigkeit will nicht kommen. Aufregung? Nicht greifbar, aber sicherlich dafür verantwortlich. Eine Zigarette jagt die andere (oh, nun habe ich es verraten... ich rauche wie ein Schlot)...

Ich danke allen die mir im GB, und auf dem Weg der email, für heute die Daumen drücken, an mich denken. Ich kann es gut brauchen!!!!

Bin dann mal weg....

erst mal ins Bett und dann in der Röhre

****

So, habe Bett und Röhre fertig *schwitz*...

Am 14. Juli 2007 war ich bei meiner Gynäkologen, wegen starker Schmerzen und Verhärtung der linken Brust. Ihre Fehldiagnose Brustentzündung, folgend fast 2 Wochen Fehlbehandlung ergab am Ende Brustkrebs. Énde Juli ging ich ins Krankenhaus zur Abklärung, und mein Leben veränderte sich ganz gravierend. Am 31.07.07 erhielt ich die Diagnose Brustkrebs. Schon kurz nach der ersten Fehldiagnose gab es eine zweite Fehldiagnose. Es hieß nach der OP, vor der Chemo, ich sei Metastasenfrei. Nach der Chemo wurde dieser Irrtum erkannt. Fast die gesamte Wirbelsäule, an mehreren Wirbeln schon Brüche der Grund- Deckplatten, Teile des Beckens und an 2 Rippen gab es schon jede Menge Knochenmetastasen. Dies erfuhr ich Anfang Januar 2008.

Knochenmetastasen... daran stirbt man nicht! Das las ich und wusste, das ich auf einer tickenden Zeitbombe sitze. Knochenmetastasen bleiben nicht allein, ziehen den Befall von Organen nach sich, alles eine Frage der Zeit. Die Bombe platze dann Weihnachten 2008, multiple Lebermetastasen. Zu viele für erfolgsversprechende Behandlungen wie LITT und SIRT. Es blieb nur Chemotherapie. In dieser stecke ich nun seit dem, inzwischen bin ich bei der 3. Sorte, die anderen beiden versagten irgend wann. Auch die Dritte wird irgend wann versagen, der Krebs ist der Gewinner. Das Wissen ist Fakt, begleitet mich mal mehr, mal weniger. Die Zeitbombe tickt seit Dezember 2008 noch lauter, noch schneller. Lebermetastasen bleiben nicht allein! Der Krebs streut weiter, zieht seine Bahnen. Meist ins Hirn, Lunge, Bauchfell, Unterleib....

Mit diesem Wissen wird jede Kontrolluntersuchung der Leber zum russischem Roulett, alles eine Frage der Zeit. Mit diesem Wissen tickt für mich die

Zeitbombe an den Tagen vor der Kontrolluntersuchung sehr, sehr laut, macht sich die Angst breit, die ich sonst meist recht gut handeln kann. Wie immer fuhr ich heute recht entspannt zur radiologischen Praxis, Regina funktioniert an diesem Tag mal wieder, wie an all diesen Tagen. Kann ausblenden, verdrängen, sich abschalten. Es ist wie es ist, es kommt wie es kommt, du kannst nichts ändern...

Frau H. bitte. Machen sie sich bitte frei, ihnen ist diese Untersuchung ja bekannt, ich hole sie dann gleich. Und das Hirn ist leer... So, dann kann es los gehen. Fast 40 Minuten Röhre, über Lautsprecher höre ich die Ansagen. Mal bitte tief einatmen, ausatmen, bitte jetzt nicht mehr atmen, ganz ruhig liegen..... bitte weiter atmen. Und schon gleich nach 2 mal Atmen wieder die gleiche Ansage, unzählige male. Das Hirn ist leer, die Lunge gut gefordert, die Luft oft knapp, aber ich schlage mich tapfer, alle Aufnahmen werden gut, geschafft. So, ziehen sie sich bitte an, Dr. H. ruft sie dann nach Begutachtung der Bilder auf. Noch immer ist das Hirn leer?? Was bin ich doch für eine coole Wurst...

Frau H. bitte. Tja, ich sagte es ihnen ja schon in den Gesprächen zuvor, es ist unheimlich schwer bei ihnen eine sichere Verlaufskontrolle zu machen, eine wirkliche Aussage zu treffen. Die Leber ist insgesamt mit Metastasen durchsetzt, das macht es so schwierig. Ja, ich weiß.... Langsam kommt dann Leben ins Hirn, will ich es wissen und denke, nun sabbel nicht lange rum, komm zum Punkt! Ich höre...

insgesamt sehe ich keine Progredienz. Boh, nun hole ich all die fehlende Atemluft auf einmal rein, die ich in der Röhre nicht haben konnte Ich meine auch, das einige der Metastasen sich minimal verkleinert haben. Schauen sie mal hier, die war im März 2,01 cm, nun messe ich 1,8 cm. Und die hier, sehen sie auch schon an der veränderten Form, sie ist nicht mehr rund und im Durchmesser fast 3 cm, sondern schmal und länglich, nun 2,5 x 1,8 cm. Nach einmal Durchatmen, ganz tief, denn die Freude will nicht aufkommen, und den Radiologen löchern....

Sie sehen doch auch die Wirbelsäule, können sie sehen ob da eventuell ein Bruch irgend wo ist, habe seit Wochen vermehrt schmerzen. Ja, aber sie wissen schon, das ein CT da aussagekräftiger ist, aber ich schau mal was zu sehen ist. Also, ich meine da ist kein Bruch, unter Vorbehalt, da die Bilder nicht wirklich für eine Aussage ausreichen. Ok, das klingt doch schon mal nicht schlecht. Und nun klettert die Angst hoch, steht wie eine Front vor mir, die Angst davor, das die Metas den Bauchraum, das Bauchfell erreicht haben. Also los, nun frag ihn doch endlich...

Können sie mir eine Aussage zum Bauchraum, Bauchfell geben, wie schaut es da aus, alles clean? Das Hirn rattert und wieder höre ich, das diese Aufnahmen nicht wirklich für eine präzise Aussage reichen, er aber der Meinung ist, so wie es sich ihm dar stellt, das dort nichts ist. Aber wie zuvor, unter Vorbehalt....

Das Gespräch ist beendet und ich gehe. Wie fühlt es sich für mich an, nach einer solchen Kontrolle, die über mein Weiterleben entscheidend Auskunft gibt? Komisch, ganz komisch! Eine verhaltene, völlig gebremste Freude, gepaart mit der Angst vor dem nächsten Termin...

Langer Rede kurzer Sinn, noch macht die Leber mit, noch funktioniert die Chemo. Ich kann wieder runter fahren, für kurze Zeit, bis zur nächsten Kontrolle. Kann ich wirklich? Die Kontrolle gab doch nur einen Abriss eines Teiles meines Körpers?

Scheiß Spiel!

19.07.10

21.07.10

Am 19.07 hatte ich die Befundbesprechung, MRT Leber, bei meinem Onkologen. Wir können sehr zufrieden sein, mit diesem Ergebnis, mit dem Stand der Dinge, sagte er mir. Die jetzige Behandlungskombination mit Caelyx/Herceptin zeigt Erfolg und sollte so zunächst beibehalten werden. Da die Nebenwirkungen bei mir heftig zuschlugen möchte er mit der verminderten Dosis von 75% weiter machen. Im Moment ist diese Menge für mich gut lebbar und ich folge diesem Plan. Sollte es wieder zu heftig werden gibt es eine Pause. Doch da klingt bei ihm immer der mahnende Zeigefinger mit... eigentlich können wir uns eine Pause nicht erlauben, viel zu Riskant... und diese Mahnung kommt bei mir auch immer so an.

Der Zustand der in den letzten Wochen mehr schmerzende Wirbelsäule wurde auch besprochen. Wenn ich es möchte kann ich eine erneute Kontrolluntersuchung, ein CT machen lassen. Er meint allerdings, das die

vermehrt auftretenden Schmerzen durch meine Aktivitätssteigerung hervorgerufen würden, die ich, seit dem es mir besser geht, lebe. Der Zustand der Wirbel kann nicht ohne folgende Schmerzen bleiben und er wundere sich, das ich bisher mit dem sich ihm zeigendem gesamt Bild der Knochen noch so gut zurecht komme. Ich auch...

Auch dieses Gespräch lies nicht wirklich die große Freude ausbrechen, sondern eher die sehr Verhaltene. Die Realität, das es morgen schon ganz anders aussehen kann, wiegt zu schwer....

Ich kam nach Hause, und erfuhr von Lisas Tod. Lisa bekam Ende April die Diagnose BK Rezidiv mit Metastasierung der Leber. Ihr blieb nicht viel Zeit...

23.07.10

30.07.10

Der Monat ist fast vorbei, ein Monat der mich sehr forderte. Da gibt es ja neben dem Krebs auch das andere Leben, das es zu leben gilt. Das Eine geht nicht ohne das Andere, erschwert oft Entscheidungen zu treffen, mir wichtige. Und da trifft die Erkenntnis, das ich mir ureigene Wünsche, Ziele nicht mehr erlauben kann mit dem Wissen darum, das meine Perspektive keine mehr ist. Im Eifer des Gefechtes tiefer Gefühle, dem Wunsch nach Ausbrechen aus einer Situation die schlecht auszuhalten ist, muss ich mich geschlagen geben. Erschlagen trifft es eher! The winner is das große Arschloch! Wünsche und Ziele fressend, mich fressend. Fressend...

Frisst er wieder? Die letzten Tage hatte ich Schmerzen in der noch vorhandenen Brust, mal weniger, mal ganz heftig, immer da, sich in den

Vordergrund schiebend. Dazu auch in der nicht vorhandenen Brust, zusammen sehr ungut. Ich konnte es ganz gut verdrängen, bis mich dann am Dienstag dieser Woche die Panik holte, da der Zustand an diesem sehr übel wurde, ich es nicht mehr in den Hintergrund schieben konnte. In der Panik gestattete ich mir einen Gefühlausbruch, Scheiß Krebs! Juli 2007! Genau so fühlt es sich an, was da rechts brodelt.... nein, nein ich will nicht, will das nicht! Und wie im Frühjahr, als ich ähnliches erlebte und zu meiner Gyn wollte, sie nicht zu erreichen war, war sie auch dies mal nicht zu erreichen, Urlaub. Tags drauf, am Mittwoch war ihr erster Tag in der Praxis. Und wie im Frühjahr erledigte sich das Problem kurzzeitig von allein, die Situation entspannte sich, ein Arztbesuch nicht mehr akut "erforderlich" Entspann dich Regina. Wirklich entspannen geht natürlich nicht mehr...

Gestern Termin beim Onkologen, die Chemo war fällig. Ich erhielt die aktuellen Tumormarker, Fausthieb in den Magen! Sie sind um 15% gestiegen. Da war doch was... schmerzen in der Brust!? Da das Kontroll MRT vom 14. recht gut ausgefallen war, keine Verschlechterung, der erhobene Tumormarker davor (Ende Mai) einen rapiden Abfall auf wies, schien die Baustelle zunächst abgesichert. Nun 2 Monate später erneuter Anstieg, erneutes Bangen, was geht ab, was geht noch? Die Leberwerte haben sich im Vergleich zum Vorherigem Blutbild leicht verschlechtert.

Wie immer nach der Chemo die Frage, möchten sie noch mit ihrem Arzt sprechen. Nein, nein will ich nicht, alles ok, will nur raus hier, raus aus dieser Praxis die Leben und Tod bedeutet. Will nichts wissen, nichts hören, nicht heute. Muss das erst einmal alles wieder für mich auf die Reihe bekommen, verinnerlichen. Es wird schwieriger, das spüre ich in den letzten Wochen sehr intensiv, mich selbst zu motivieren. Die mir verbleibende Restzeit, bei dem Iststand, wird knapp, meine innere Unruhe größer. Immer häufiger denke ich an meinen Plan auszusteigen wenn es zu hart für mich wird, meine Grenze erreicht ist. Immer schwieriger wird der Gedanke, je realer er mir erscheint, je näher er kommt, je mehr Zeit verrinnt. Da ist eine große Baustelle, die ich mir noch Schön reden muss....

August 2010

03.08.10

Maxi braucht dringend eure Hilfe!

Maxi, sucht einen Stammzellenspender

Maximilian ist 7 Monate alt und leidet an einer Akuten Myeloischen Leukämie (AML), einer sehr bösartigen Blutkrebserkrankung. Die Chemotherapie schlägt leider nicht gut genug an, so dass er eine Stammzellentransplantation benötigt, um zu überleben.

Du kannst helfen sein Leben zu retten!

Mehr Infos auf Maxis HP

Mit ganz wenig Einsatz etwas Großartiges leisten können...

Leben spenden, lass dich typisieren

Norddeutsches Knochenmark- und Stammzellspender-Register

10.08.10

Mich gibt es noch ;-) und wie schon mal ge-, beschrieben... ich krebse halt so vor mich hin

Ganz ehrlich? Es dürfte ruhig ein wenig weniger Krebs oder dahin krebsen sein!

Gestern war wieder Termin beim Onkologen, der Herceptin Cocktail war dran. Danach hatte ich Chance meinen Onkologen zu sprechen und auch den Wunsch ihn sprechen zu wollen. Meinem steigendendem Tumormarker galten ein Teil meiner Sorgen. Ihn hingegen beunruhigen sie dies mal, jetzt noch nicht. Mit dem Hinweis, das sie immer noch über 170 Punkte niedriger seien als zum Höchststand, das MRT der Leber von Mitte Juli recht gut ausgefallen war, schaue er recht zuversichtlich in die Zukunft. Seine oder meine ;-) An eine Therapieumstellung will er jetzt nicht denken, glaubt das Caelyx die Leber noch eine Zeit lang im Griff hat.

Dann war weiteres Thema meine Schmerzen in der Brust, so wohl links, als auch rechts und meinem Gefühl das da in der linken Brust, meiner alte Baustelle, einiges am wachsen sei. Eine Untersuchung folgte und leider auch die Bestätigung vom Wachstum unguter Dinge, die ich da nicht haben will! Da diese, mehrere Herde, oberhalb einer Rippe sitzen und genau diese Rippe auch der Schmerzpunkt ist vermutet er, das die Knochenmetastasen dort nach außen wuchsen und sich nun ihren Weg in die Weichteile bahnen. Da da nun nicht mehr viel an Weichteilen vorhanden ist, präziser noch dort nur Haut und Knochen sind, sitzen diese Dinge also gleich unter der Haut. Er bot mir ein erneutes MRT an, sollte ich es wünschen, um seine Vermutung so bestätigt zu finden. Nein, nein will ich nicht. Wozu? Denke, das ist schon so, wie er es meint.

Weg schneiden dieser Fieslinge geht nicht, da dann keine Haut mehr bleiben würde. Bestrahlen geht auch nicht, weil dort schon 32 Bestrahlungen nach der Rezidiv OP gesetzt wurden. Das würde mein Herz nicht erneut weg stecken. Na

super! Da kommen heftige Gedanken und Bilder auf, darüber was daraus werden könnte :-(

Gegen die Schmerzen in der Rippe, ausgelöst durch die Knochenmetastasen dort, bot er mir eine Radionuklid Therapie an, diese nimmt die Schmerzen. Ich lehnte diese zunächst ab, da ich mit all solchen Behandlungen haushalten muss. Es wird ja nichts besser, sondern alles mehr. Und im Moment sind die Schmerzen noch erträglich und mit meinem Schmermittel durchaus zu dämpfen. Rechts die Brust und meinen Verdacht überlässt er der Gynäkologin, bei der ich am 19. einen Termin zum Ultraschall habe. Inzwischen glaube ich, das die dortigen Schmerzen den gleichen Ursprung haben, der Wildwuchs der Knochenmetastasen, die auch dort vorhanden sind. Sollte das so sein haben sie da allerbeste Voraussetzungen, da diese Brust ja noch Brust ist :-(

Dieser Wildwuchs zeigt auch das Caelyx zwar in der Leber wirkt, an den anderen Stellen diesem großem Arschloch aber nicht die Stirn bieten kann.

Der Krebs packt mehr zu, die Realität wird immer realer...

11.08.10

Heute ist wieder so ein verdammter Scheiß Tag, so einer, wo Krebs ganz oben stehen will, und auch steht, mit Folgen.

Übelkeit, üble Übelkeit! Das Hirn rattert, lässt sich mal wieder nicht ausknipsen. Ich kenne diese Übelkeit, sie ist der Garant, das "Zeichen" dafür, das meine Gedanken, meine Informationen, meine Realität, mein Tun, Denken und Handeln, "ich" ankamen, nun aufgefrischt und auf dem neustem Stand vom Hirn in den Magen rutschten. Dort wütet alles und macht diese Übelkeit. Erfahrungsgemäß dauert dieser Zustand ein paar Stunden, oder Tage. Zu ihm gehören weiter das Zulassen von Frust und Traurigkeit, Tränen dürfen dann auch mal rollen. Appetitlosigkeit ist da noch das kleinste Übel. Ich will diesen Zustand nicht erleben und doch gebe ich mich ihm irgendwie hin!?

Was kommt denn nach dem Magen? Wo geht der gesamte Scheiß dann hin, wenn es wieder besser wird, die Übelkeit sich verkrümelt? Gibt es in meinem Körper unbekannte Orte, von denen ich nichts weiß, die ich noch nicht ergründen konnte? Wohin geht die Realität, das Erfassen, Begreifen und Verinnerlichen, wenn dieser Scheiß den Magen passierte? Nein, nein, das Verdauungsorgan ;-), liegt jetzt nahe, ist mir da zu "simpel." Die natürliche Ausscheidung entsorgt leider nicht alles...

An solchen Tagen unterhalte ich mich allein mit mir selbst versuche diese einschießenden, nicht gut tuenden Gedanken zu Worten, zwar unausgesprochen, aber immerhin "Worten" zu formieren um so ein Zwiegespräch daraus entstehen zu lassen. Heute steht in dieser "Unterhaltung" mal wieder die Frage an, die mich oft beschäftigt, wie viel mein Engagement, mein Wille, mein Mut (?? habe ich diesen?? oder lebe ich nur was es zu leben gilt??), meine Zuversicht (habe ich welche?), mein Einsatz den ich

geben mag, diesem verdammt großem Arschloch imponiert? Ist es verschwendete Energie, oder beeinflusst sie den Ab- Verlauf? Kann ich Kraft meiner Gedanken positiv den Weg, zumindest ein ganz kleines Stück weit steuern? Und schon holt mich die Realität, meine ureigene....

wenn das so wäre, funktioniert, dann müsste ich doch Kraft dessen mehr investieren, um ihm mehr abzuringen, oder? Und an diesem Punkt kommt zum rebellierendem Magen Hirnsausen und die Gedanken wollen nicht mehr. Hier ist das mir bekannte Stop, eingebaut in meinem Hirn, das nun nach aufhören verlangt, oder aber weiter machen mit der Konsequenz gleich die Kloschüssel zu brauchen. Egal wo für ich mich entscheide, wo zu ich mich zwinge, bewegt es etwas? Im Moment scheint die Kloschüssel zu gewinnen...

12.08.10

Gestern, wie geahnt, verbrachte ich viele Stunden schlafend im Bett, meine Gedanken rafften mich dahin. Gut so! Beim schlafen kann ich nicht denken... Heute ging es mir wieder recht gut (im Kopf ;-)) und so entstand eben die kurzfristige Planung ein langes Wochenende an der Ostsee zu verbringen. Gleich morgen früh geht es los, alles ist gepackt.

Montag geht dann schon wieder der Krebsstreß weiter, nächster Cocktail beim Onkologen. Man gönnt sich doch sonst nix...

15.08.10

Wahrscheinlich passenden Spender für den kleinen großen MAXI in den USA gefunden

Ich wünsche ihm für die kommende Behandlung den vollen Erfolg!

19.08.10

Ich mag nicht mehr!

Heute hatte ich Termin bei der Gyn, wegen all den komischen Knubbeln links, oberhalb der operierten Brust und rechts, wegen der Schmerzen, die sich genau so anfühlen wie links. Sie konnte nicht fühlen, ertasten, im Ultraschall

nichts sehen, die Brust kommt nicht ab Denn das hatte ich ihr vorher gesagt, das ich mich inzwischen darauf vorbereitete und diesem Gedanken Gutes abgewonnen habe. Dann habe ich zumindest am Körper mein Gleichgewicht wieder. Sie fand das sehr sarkastisch, sagte sie mir Tja, wenn man da steht wo ich stehe, dann hilft (half?) mir mein Sarkasmus so manches mal die Kurve zu bekommen.

Die Schmerzen dort kann sie mir, sich nicht wirklich erklären! Könnte von der Wirbelsäule sein, oder aber eben die befallenen Rippen unterhalb der Brust, die den Schmerz ausstrahlen.

Linke Baustelle ....

Sie fühlte diese Dinger und fand sie auch zahlreich mit dem US., 5 - 7 mm groß ziehen sie sich über eine Rippe und im Zwischenraum zur unteren Rippe. Ich hatte ihr den Verdacht des Onkologen mitgeteilt, der die Biester "nur" gefühlt hat, kein Ultraschall machte, und meinte es seien die Knochenmetastasen die dort aus dem Knochen ausgetreten seien und nun die Weichteile infiltrieren.

Sie meinte, vermutete, mit dem Satz untermauert: "So etwas habe ich so noch nie gesehen" (toll, ich bin was Besonderes *Sarkusmus*) das es Hautmetastasen sein könnten. Aber wie schon geschrieben, sie habe schon viele gesehen, typischer Weise eben auf der Haut, die sich zunächst mit einer Rötung und kleinen Knubbeln auf der Haut zeigen, nicht aber wie bei mir unter der Haut???

Rezidive schließt sie aus, da die Stelle eher zum Schlüsselbein hin liegt, als zur nicht mehr vorhandenen Brust. Wuchernde Knochenmetas? Hm... kann sie sich nicht vorstellen, nach dem Bild das der US lieferte??? Tolll!!!!

Weg schneiden? Nein, geht doch nicht Frau H., da bleibt nichts zum zusammen nähen übrig. Und die Biester haben die Eigenschaft schon in kurzer Zeit dort wieder neue Metastasen zu bilden.

Bestrahlung? Sie hatten dort doch schon Bestrahlung, das wird kein Radiologe anfassen. Na super, und jetzt, wie geht es weiter, wenn es Hautmetastasen sind? Das werden wir im Verlauf sehen, sie werden wahrscheinlich nach außen treten. Und dann??? Dann öffnet sich die Haut und die Biester wuchern nach außen, Frau H.. Oh Scheiße, nein!!! Ich will diesen Scheiß nicht auch noch sehen, jeden Morgen im Spiegel anschauen müssen

Eine Gewissheit darüber ob es Hautmetastasen sind gibt allein eine Gewebeprobe. Aber was bringt die ihnen, uns, Frau H.? Na tolll!!

Dann kam die Empfehlung mit meinem Onkologen bald möglichst darüber zu sprechen, ihm ihren "Befund" mitzuteilen. Es sei darüber nach zu denken das meine Chemo versage

Und dann kam die Frage... und wie geht es ihnen sonst? Na super, diese Frage! Mir geht es blendend, der Krebs, ich kacke zwar in den letzten Wochen heftig ab, aber es geht mir super. Die Baustellen im Rücken kann ich

ihnen noch benennen. Großflächig Taubheitsgefühl in 2 Bereichen, wie eingeschlafene Füße. Schwindelattacken, davon kann ich ihnen auch erzählen und von der Angst, das diese durch Metas im Hirn ausgelöst werden könnten. Aber sonst geht es mir gut...

Ich habe die Schnauze voll, die Faxen so satt, ich will nicht mehr! Der Krebs zieht in den letzten Wochen sehr gewaltig seine Kreise, nicht allein in meinem Körper, an der Brust, nein! Er zermartert mir mein Hirn, zieht dort immer mehr und mehr ein. Raubt mir meine Motivation, die ich bisher hatte, raubt mir meine tägliche Portion von... da geht doch noch was, Regina. Und das ist für mich tödlich. Oh wie passend der letzte Satz 😱

20.08.10

Zwiegespräch

Vorwärts, vorwärts,
da geht noch was.
Schau nicht zurück,
unwiederbringlich was war.

Halt inne,
vorwärts nicht so schnell.
Da geht noch was,
halt ein, halt fest, bleib stehen.

Das Vorwärts zieht,
was geht denn noch?
Was bleibt zu halten,
bliebe ich stehen?

Zurück geht nichts,
verliert sich im Nebel.
Vorwärts so klar,
das Hier so drückend schwer.

Da geht noch was,
steh still, schau hin, halt inne.
Verschliess dich nicht,
und du wirst sehen.

Verschlossen fest mein Innen,
ich sehe nichts.
Was geht denn noch,
sag schnell, die Zeit verrinnt?

Was geht?
Steh still, halt fest, halt inne.
Sag du mir was du siehst,

erkläre mir die Zeit.

Ich sehe nichts.
Da geht nichts mehr.
Kein Halt, Verharren möglich,
keine Zeit die Zeit zu erklären.

Vorwärts, vorwärts,
halt mich nicht fest.
Zwing mich nicht still zu stehen,
kann dann nichts mehr sehen.

© Regina, August 10

22.08.10

Die Meldung hat mich getroffen. Christoph Schlingensief ist am Samstag den 21.08.10 verstorben. Seine Krebserkrankung ließ ihm keine Chance. Die Art mit seiner Erkrankung umzugehen, die Offenheit auch seine Ängste zu benennen, hat mich sehr berührt. Sein großes Ziel, die Fertigstellung und Eröffnung des Operndorfs Burkina Faso, hat er nicht erreichen können.

Festspielhaus Afrika/Link

23.08.10

Sterben in den Jahreszeiten

Im Winter stirbt es sich so schwer,
ich hoffe auf den Frühling,
einmal noch, so sehr

Wünsche mir die Farben, die Wärme,
wünsche mir den Klang dieser Zeit,
einmal noch, dann bin ich bereit

Frühling lässt den Sommer erahnen,
macht vergessen die kalte Zeit,
einmal noch Sommer, dann bin ich bereit

Der Sommer verschwenderisch bunt,
trägt schon die Farben der Herbstzeit,
einmal seinen Duft noch, dann bin ich bereit

Das Gold des Herbstes legt sich schwer,
Frühling, Sommer, Herbst, vorbei die Zeit,
einmal noch Winter, dann bin ich bereit

Im Winter stirbt es sich so schwer,

**ich hoffe auf den Frühling,
einmal noch, so sehr...**

© Regina, August 10

Unschwer an meinen Beiträgen zu erkennen was mich im Moment ganz intensiv gedanklich beschäftigt. Das Thema Tod nimmt immer mehr Raum, immer mehr Zeit in mir ein. Sicher die Folge des Verlaufs der Erkrankung, die sich immer mehr in den Vordergrund spielt. Meine Sinne sind geschärft, und doch zweifele ich inzwischen ab und an (immer öfter?) daran ob sie noch ganz funktionieren. Meine Wahrnehmung verändert sich so sehr, ein ganz unangenehmes Erleben. Mein Bemühen den Tod in die Ecke zu stellen gelingt mir immer weniger. Fast erscheint es mir so als könne ich nur ihn noch real erfassen, wahr nehmen, erleben. So viel anderes verliert sich immer mehr. Lässt sich nicht mehr fühlen, spüren, wird gesehen, doch nicht erfasst. Ich würde es gern anders erleben, doch da fehlt mir das Wie, fehlt mir die Kraft mich dagegen zu stemmen. Lasse ich mich gehen, unfähig das Beste daraus zu machen, aus dem was bleibt? Schütze ich mich vor dem Schmerz, der mich immer härter trifft, wenn ich "offen" bin für alles um mich herum, wahr nehme wie zu "alten" Zeiten?

Ich kann mich vergessen, verlieren, mich aus mich heraus transportieren, so geht es, so "lebe" ich, kann ich ertragen. Stehe ich neben mir? Ich will Entscheidungen treffen, will tun und tue nichts. Muss ich noch Entscheidungen treffen? Ich rege an, verwerfe, stehe in den Startlöchern um mich gleich darauf zurück zu ziehen. Schelte mich dann und habe doch auch viel Verständnis für mein Tun und nicht Tun.

Ich fühle mich stark, überlagert von Schwäche? Soll ich mich dieser hin geben, soll ich gegen an gehen? Weiß nicht mehr was für mich gut ist, was nicht? Mag mir nicht sagen lassen was gut ist, was nicht. So zieht die Unsicherheit ihre Bahnen, schwebe ich durch den Raum. Macht mir das meinen Schwindel? Die Unfähigkeit zu agieren, handeln, entscheiden, die Unklarheit?

Ich sorge mich um meinen Kopf, seine Funktionen. Die ewige Angst dort zu versagen, von mir nicht richtig, nicht früh genug erkannt? Die Panik den richtigen Moment zu verpassen, den Übergang von geht noch jetzt, gleich nicht mehr! Paranoia oder angesagt? Ich sorge mich über meine Fahrigkeit, mein unkonzentriertes Denken, die größer werdenden Lücken, die ich meine wahr zu nehmen? Sorge mich über die kleinen und großen Fehler im Lauf meines Tages, die mir passieren. Sorge mich über die Kopfschmerzen, das Kribbeln, den wie eingeschlafenen Zustand meiner Kopfhaut, Schädeldecke, große Bereiche der Wirbelsäule und ihren angrenzenden Gebieten. Ja, um all das sorge ich mich und trage nichts dazu bei Antworten zu erhalten? Ich weiß nicht was ich will....

Ich wollte nächste Woche in Urlaub fahren. Der Gedanke ist, war da, ganz lebhaft und doch kann ich ihn nicht fühlen, nicht greifen. Ich weiß was Urlaub ist, was Urlaub war und jetzt ist er mir, dieses Gefühl so fremd. Werde ich es tun? Und wieder kommt die Übelkeit, dreht sich mein Hirn rasant schnell...

26.08.10

Es ist abends, ich habe meinen Chemotag hinter mir. Ich erhielt dort heute auch erneut wieder die Erkenntnis das meine Ahnungen oft (zu oft?) richtig sind. Die letzten Ergebnisse Tumormarker, die ich heute erhielt, sind vom 16.08.10. und nix gut :-(sie rennen davon. Sind erneut um 50 Punkte gestiegen.

Leider konnte ich kein Gespräch, wie gehofft, mit meinem Onkologen haben, er ist die gesamte Woche auf einer Fortbildung. Montag bin ich wieder in der Praxis, da werde ich Gelegenheit haben. Bin gespannt ob er nun den Anstieg der Tumormarker immer noch als nicht beängstigend sieht. Dies sagte er mir ja vor 4 Wochen, bezog sich auf den recht guten Befund des MRT Leber. Wie mag die Leber wohl heute aussehen, gut 6 Wochen später? Oder wirkt Caelyx in der Leber und der Anstieg wird durch die neue Baustelle in der Brust hervorgerufen? Hm... nein, glaube ich nicht, da sich auch die Leberwerte wieder kontinuierlich verschlechtern. Passt schon zusammen, meine Unsicherheit der letzten Wochen, meine Wahrnehmungen zu meinem Zustand, die Werte...

Mist! Wenn Cealyx nun ausgedient hat, was anzunehmen ist, dann kommen ungute Dinge an Chemos auf mich zu. Ansage des Onkologen, schon vor einiger Zeit, dann kommen entweder Carboplatin, oder aber Cisplatin zum Einsatz :-(Könnte schon jetzt mal gewaltig ab..... Die Nebenwirkungen klingen so ganz verdammt nicht gut! Erinnerungen werden wach, an die aller erste Chemorunde, TAC und seine mich hin raffende Gewalt Diese Vermutung, dazu kommend zu meiner sowieso gerade am Boden liegenden Motivation, tut nicht gut, gar nicht!

Den Urlaub haben wir gestrichen, für die nächste Woche, verschoben auf zu nächst unbestimmte Zeit. Da ist Spontanität gefragt, muss in meine Termine passen, aber natürlich auch in die Termine meines Mannes, der neben all dem ja auch Berufstätig ist.

Inzwischen ist zumindest für mich ein Gedanke gereift, den ich am Montag bei dem Onko anbringen werde. Ich möchte umgehend ein MRT Rücken/Knochen. Die immer mehr werdenden "Zimperlein" gehören abgeklärt! Also, Mut Regina und durch.... mit der Hoffnung dort Erklärungen zu finden, die den Zustand der Erscheinungen am Rücken und seit gut 2 Wochen auch Schulter-Halsbereich, rauf bis zur Schädeldecke, den Schwindel erklären. Halswirbel? Wunschkonzert! Lieber da die Baustelle, als im Kopf!

****

Die Menschen neben mir

Seit 3 Jahren schreibe ich hier fast ausschließlich über mich, meiner Erkrankung, meinen Behandlungen, die Arzttermine, über meine Hoffnungen und meine Ängste. Berichte über den Verlauf meiner voranschreitenden Erkrankung, schreibe mir manches von der Seele, lange nicht alles. "Vergesse" manchmal die Öffentlichkeit (gewollt und ungewollt), in die ich mich begab und manchmal ist es genau die, die mich bremst, mich nicht alles schreiben lässt.

So finden sich hier in meinen Texten nur sehr wenig, nur ganz selten mal Berichte, Ausführungen, Gedanken zu und über die Menschen die neben mir sind. Fast könnte man meinen ich sei allein auf dieser Welt Bin ich nicht! Neben mir sind viele großartige Menschen die mich unterstützen, die mir sehr nahe sind, mich ein Stück weit in dieser schweren Situation tragen, mit mir hoffen und bangen, mit mir lachen und weinen, mit mir schweigen und reden. Über diese mag ich heute hier ein paar Gedanken schreiben.

Zu mir gehört ein Mann, der mich seit mehr als 34 Jahren begleitet. Zu uns gehört ein Sohn, der bald seinen 21. Geburtstag feiern wird. Zu mir gehören Geschwister und ihre Partner, sehr gute Freunde und Freundinnen, gute Bekannte, weit entferntere Bekannte, und seit 3 Jahren auch mir fremde Menschen die mir durch das Medium Internet nahe kommen. All diese Menschen spielen mehr oder weniger eine Rolle in meinem Leben, vor allem in der schweren Zeit, aus der ich hier immer wieder berichte. Sie alle halfen und helfen mir dabei zu leben was es zu leben gilt. Sie sind da, begleiten mich, sie tragen mich ein Stück, halten mich ein Stück...

Partner eines Todeskandidaten zu sein ist nicht weniger schwer als selbst der Kandidat zu sein. Vielleicht noch schwerer? Tauschen möchte ich nicht mit ihm, ein Gefühl aus meinem erleben als Kranke, als Partnerin. Ich weiß um seine Wünsche, seine Hoffnungen, seine Ängste und weiß um die sich immer öfter breit machende Hoffnungslosigkeit. Ich weiß um seine Hilflosigkeit, als mich Begleitender mir nicht helfen, das Kommende nicht abwenden zu können. Ich weiß von seinen, unseren Zielen, die nicht gelebt werden können, die keinen Platz mehr hier im Alltäglichem haben.

Reden können wir über unsere Situation, das haben wir in den letzten Jahren gelernt, lernen müssen. Nicht alles kann er, ich an- und aussprechen, aber doch schon sehr vieles. Nichts ist schlimmer für mich als Sprachlosigkeit, und doch praktiziere ich sie ab und an, stoße an meine Grenzen. Ihm geht es nicht anders. Es war ein schwerer Weg, hin zu einer Offenheit die für uns beide lebbar ist. Dies ging nicht ohne Verletzungen für ihn und mich, da die unterschiedlichen Bedürfnisse und Ängste, der unterschiedliche Umgang mit Gefühlen, gerade beim Thema Tod, unterschiedlicher nicht sein können. Die Situation des jeweils anderen zu erfassen, so dies überhaupt möglich ist, mit dieser zu leben fordert viel. Für mich fühlt es sich seit längerem an wie ein Abschied auf Raten.

Abschied... wenn ich diesen nehme entferne ich mich schon bei dem Gedanken daran ein Stück weit von dem zu Verlassenden. Wenn ich mich von jemanden verabschiede geht dem zuvor das ich gehen möchte, muss, aus welchen Gründen auch immer. Die Erfahrungen geben Sicherheit sich wieder zu sehen, nach einem Ciao. Nicht hier, nicht wenn es um die Endgültigkeit geht. So

entferne ich mich vorbereitend auf das was kommt und bin ihm doch unendlich nahe, wissend über einen kommenden Abschied der ein letzter sein wird. Erlebt er es ähnlich? Dies ihn zu fragen ist noch nicht der Zeitpunkt. So interpretiere ich Blicke und Worte von ihm inzwischen mit einer Unsicherheit. Mag es ihm anders gehen?

Ich weiß um seinen schweren Part, versuche mich einzufühlen in ihn, wie es sich lebt mit mir als Kranke. Erlebe ihn meist als geduldigen Teil, der meine Ängste, meinen Frust, meine Wut und Traurigkeit, meine Hoffnungen und meine Hoffnungslosigkeit und meinen voranschreitenden Verfall, die guten und die schlechten Tage mit erlebt, mit lebt. Und weiß um all seine eigenen Befindlichkeiten, die kein Stück anders sind als meine, geht es um die Krankheit, die er zu alle dem leben muss. Ich weiß darum wie sehr seine Stimmung, sein Laune und sein Befinden inzwischen von meiner, meinem Befinden abhängig ist. Dies ist ein Scheiß Gefühl, würde ich ihm all das doch gern ersparen...

Mein Sohn, der nicht mehr hier zu Hause wohnt, wie erlebt er diesen Umstand, geht er damit um? Verschlossen, sehr verschlossen. In unserem Zusammenleben klammert er dieses Thema völlig aus, kommt er von sich aus darauf nie zu sprechen. Er ist informiert, erhielt und erhält von mir "dosiert" Wissen über den Istzustand. In einem Gespräch, das ich suchte, über das Voranschreiten der Erkrankung sagte er zu mir: "Warum erzählst du mir das, ich will es nicht wissen!" Er lief weinend fort und ich kann ihn verstehen! Kann verstehen das er nicht Wissen will, das er sich versucht zu schützen, seine Gefühle. Mit diesem Verständnis begegne ich ihm und nehme mich ein Teil zurück. Dieser Teil würde sich etwas mehr Offenheit wünschen, die mir Gelegenheit geben würde Dinge anzusprechen, auszusprechen, die mir wichtig sind. Da habe ich ihn zu respektieren und tue es mit dem Wissen um unser beider Stärken und Defizite. Und mit dem Wissen darüber, wie es sich in diesem Alter anfühlt einen Elternteil zu verlieren.

Meine Familie, der Rest meiner Familie, wie erleben sie mich, meinen Weg mit der Erkrankung? Wie erlebe ich den gemeinsamen Weg? Sie begegnen mir mit der richtigen Dosis von allem, so wie ich es brauche, mag, leben kann. Sie sind mir ganz nahe, dies mit dem Respekt vor mir und meinem Umgang mit der Erkrankung. Mein Umgang... sicher nicht immer ganz leicht für sie ;-) gell Schwester, da vor allem meine Verschwiegenheit, mein Mechanismus ab zu tauchen, zu verstummen, immer dann wenn es für mich zu hart wird. Meine "ich bin gar nicht da" Methode, mit der ich dann niemanden an mich heran lasse. Eigenschutz, na klar, der für mich an solchen Tagen einfach oben steht. Ich weiß darum, das dies für mein Gegenüber so manches mal nicht leicht zu respektieren ist, sie es aber für mich tun. Habe ich den Kopf dann wieder schon recht fest auf den Schultern, dann bin ich wieder da, fast die "Alte." Sie sind fähig sich meiner Offenheit zu stellen, anders herum eben so meine Verschlossenheit mit zu tragen. Eine für mich angenehme Situation, gut zu wissen, fühle ich mich angenommen, so wie ich bin. Diesen hier für euch. Wohl wissend, das es euch ab und an mal wohl so geht mit mir.

Bei meinen Freunden und guten, näheren Bekannten ist es nicht anders. Sie sind mir nahe, wann immer ich dies möchte, zulasse, brauche. Sie sind mir auch nahe wenn ich den Kopf in den Sand stecke und ab tauche, dessen darf ich mir sicher sein. Gell Uschi, Anja ;-) klappt schon ;-) Durch diese Erkrankung hat sich unser Umgang verändert, zwangsläufig. Aber er hat nichts verloren, sondern dazu gewonnen! Und auch ihr, all die, deren Namen nun hier nicht stehen und doch genau so herzlich angesprochen sind, bekommt hier von mir diesen und Jutta einen extra für ihre unerschrockene Offenheit, sich so manches mal meinen nicht seltenen grenzüberschreitenden Gedanken zu stellen, und mir eben so unerschrocken ihre Gedanken dazu zu benennen.

Und dann sind da ganz, ganz viele Menschen, virtuelle Begegnungen, von denen ich auch einige persönlich kennen lernen durfte, die mir in der gesamten Zeit der Erkrankung sehr wichtig wurden. Sie, ihre Gedanken, ihr Beistand und ihr Bemühen mich zu unterstützen, mir Mut zu zu sprechen hat mir wirklich oft Mut gemacht, kam bei mir an. Viele dieser Begegnungen sind "meine Mädels" und ein "Jung" ;-) aus dem Brustkrebs Forum . Ihr eigenes Erleben mit dieser Krankheit beinhaltet ein großes Verständnis in unserem Austausch, Umgang mit uns, mit unserem Weg. Chr., dir begegnet zu sein war für mich eine ganz wichtige Begebenheit. Du und dein Erleben brachte mich ein großes Stück weiter, bei vielen meiner eigenen unbeantworteten Fragen. Lebtest und lebst du doch die andere Seite, bist und warst der Partner einer eben so Erkrankten. Oft las ich in deinen Zeilen Dinge, die so oder ähnlich wohl auch mein Mann hätte schreiben können. Alles zusammen eine ganz positive Erfahrung in diesem ganzen Scheiß, mich oft in meinen Gedanken unterstützend oder eben weiter bringend. Ich bin nicht allein... Andere virtuelle Begegnungen, die schon vor meiner Erkrankung statt fanden, sollen hier nicht vergessen werden...

Burkhard, du bist etwas Besonderes. Schön, das wir uns kennen lernen durften. Schön, das du mir hier oft mal im rechten Moment Denkwürdiges schriebst, das mir viel zu denken gab ;-) aber dies natürlich nicht allein! Christa in Berlin, du bist eine tolle Frau :-) und deine Post ist mir immer Willkommen. Alles darin ist so ehrlich, herzlich, so voller Erfahrung aus deinem Erleben, als Partnerin eines an Krebs Verstorbenen.

Und all ihr, die ihr mir immer wieder nette, aufbauende Einträge im Tagebuch hinterlasst, auch ihr spielt inzwischen eine Rolle in meinem Krebsleben. Thomas, du bist mir so nahe, gedanklich, auch wenn ich dich nicht kenne, so empfinde ich es. Du begleitest mich nicht allein "nur" wenn du mir einen Eintrag schriebst. Ihr alle bekommt natürlich auch diesen hier....

Dies alles hier zu formulieren war mir seit langer Zeit ein Anliegen. Nun tat ich es und ich hoffe, ihr lest diese Zeilen nicht so, als solle es eine Abschied, ein Servus, Ciao sein! Nein, nein! Doch ich handele immer lieber ein wenig zu früh, als zu spät ;-) Man/Frau weiß ja nie

Abschließend zu diesem Thema, über Menschen die mich begleiten, Menschen ohne diese Erkrankung, andere, die selbst mit Krebs leben müssen, oder aber einen Parnter haben der an Krebs erkrankte, verstarb, möchte ich schreiben...

ihr alle seit im Leben eines Krebspatienten wichtig, mir wichtig.

Ein

GROSSES DANKE SCHÖN

an euch

31.08.10

Der Monat geht zu Ende, gut so! Es war ein übler Krebsmonat, der mich hart forderte, physisch, wie auch psychisch. Wird es noch mal besser werden? Der September?

Ich mache ihn zum Monat der Krebspause, erzwungene Pause. Der gestrige Termin beim Onkologen ergab, das auch er nun nicht mehr an Caelyx glaubt. Die steigenden Marker, der Wildwuchs im Brustbereich, der Rücken, alles spricht dafür, das Caelyx versagt. Nun soll mal wieder eine neue Bestandsaufnahme statt finden, MRT Thorax, MRT Rücken. Der August scheint nicht allein bei mir der Krebsmonat zu sein. Die radiologische Praxis ist über weite Zeit komplett ausgebucht. So habe ich erst am 22.09, einen Termin, für die beiden Aufnahmen. Und so die Zwangspause...

Zwangspause? Was fange ich damit an? Spontan rief ich nach dem Termin meinen Mann an und verpasste ihm ab kommendem Freitag Urlaub ;-) Ich will es versuchen, habe aber ein ganz ungutes Gefühl. Die Baustellen, die Schmerzen sind zu präsent, die Stimmung unten. Ich lasse mich überraschen, wir werden sehen ob und was geht. Ich bin maulig, unschlüssig, frustriert, bin nicht für Krankheiten geschaffen die schlagen mir auf die Laune, aufs Gemüt Würde diesen Scheiß Krebs so gern mal wieder aus dem Kopf bekommen! Vielleicht gelingt es mir....

September 2010

02.09.10

Wir werden es tun! Am Samstag werden wir los fahren. Meer sollte, muss es sein! Dänemark, Schweden, Norwegen, Italien und Frankreich standen zur Diskussion. Den Zuschlag erhielt Frankreich. Wir werden die Küste der Normandie und Bretagne unsicher machen I ch stecke in den Vorbereitungen, die ein Stück weit ablenken und die auch ein Stück weit die Vorfreude aufkommen lassen. Ich hoffe, alles geht gut und diese Reise wird nicht zum Krebsdesaster. Ich werde schon zum Frühstück Cidre trinken, mir damit die Zähne putzen, und immer mit einem kräftigem Schluck Calvados nachspülen Den Krebs besoffen machen und ihm so seine Kraft rauben... das wäre es doch

18.09.10

Bin wieder da...

Gestern Nachmittag kamen wir aus unserem Urlaub zurück, die Realität hat mich wieder. Der Urlaub war schön und erlebnisreich, mit einem großem Abstand zum Krebs. Mit jedem vergehendem Urlaubstag trat die Erkrankung ein Stück weit mehr in den Hintergrund. Dies war eine sehr schöne postive Erfahrung, von der ich nicht glaubte das sie so statt finden kann. Mir ging es körperlich, wie auch psychisch sehr gut. Ich hoffe nun diesen Zustand noch ein wenig fest halten zu können. Zumindest bis zum 22.09., denn da packt die Realität leider wieder ohne Beschönigung zu, die MRT Untersuchungen stehen dann an. Bis dahin mag ich meine Tage mit diesen Bildern und Erinnerungen erleben...

Mont Saint Michel

Mehr Fotos hier/Link

22.09.10

Es gibt Gutes zu berichten...

Die MRT Untersuchung der Nackenwirbel ergab nichts akutes! Keine Bruchgefahr, kein Bandscheibenvorfall. Der äußere Knochenrand der Wirbel sei stabil und so im Moment nichts Schlimmeres zu erwarten *freu*

CT Thorax *puh* ergab nichts Ungutes *freu* Die Lunge ist sauber!!

Der Anlass zum CT, die von der Frauenärztin gesichteten Veränderungen im Brustbereich haben sich so nicht bestätigt. Im Ultraschall zeigten sich vor

Wochen drei 5-7 mm große "Herde" von denen sie meinte es könnten Metastasen sein. Im CT war lediglich noch ein Ding zu sehen, 6 mm groß, und ein winziges Pünktchen nebenan. Der Radiologe war sich sicher das es sich hier um einen vergrößerten Lymphknoten handelt, keine Tumore, keine Metastasen. Er sagt, das solle mich nicht beunruhigen. Tut es auch nicht, da braucht es ein wenig mehr mich umzuhauen ;-)

So war diese Untersuchung heute zunächst einmal ein Befreiungsschlag für die strapazierten Nerven! Und doch bleibt ein Fragezeichen? Warum klettern die Tumormarker nach oben? Morgen werde ich versuchen ein Gespräch mit dem Onkologen haben zu können. Er hat Ende letzten Monats, auf Grund der steigenden Marker, Caelyx abgesetzt. Für die weitere Behandlung, die Therapieumstellung wollte er zunächst die neuen Untersuchungsergebnisse haben. Nun sind sie da. Ich bin gedanklich noch bei Caelyx, mag mich noch nicht davon trennen. Die Dosis mit 70% reichte vielleicht nicht aus? Würde gern noch 2-3 Monate die 100% nehmen. Ein Versuch.... ob er sich darauf einlässt?

23.09.10

Heute hatte ich mal wieder die Begegnung mit der 3. Art, sie dauert noch an. Der Spuk, der sich heute zeigte begann schon vor einigen Tagen. Das Schlafen auf der linken Körperhälfte ging nicht mehr, war sehr schmerzhaft. Am Tag war der Schmerz da, aber nicht umwerfend.

Umgeworfen wurde ich heute am späten Vormittag. Der Schmerz wurde mehr und mehr und wurde so schlimm so das ich nicht mehr richtig atmen konnte. Ich saß hier und rief laut... ich will sofort sterben . Der Schmerz, der mangelnde Sauerstoff brachten Panik mit sich, ich heulte und stöhnte nur noch.

Mein Mann rief den Radiologen an, den wir gestern sprachen, nach den MRT und CT Aufnahmen. Erzählte von diesem Zustand und fragte ob im CT vielleicht eine Erklärung zu sehen sei. Der Arzt erklärte meinem Mann noch einmal den von ihm gesehenen Rippenbruch, 8 Rippe links, im Brustkorb. Den hatte er uns gestern schon mitgeteilt. Dieser sei aber ausgeheilt, könnte jetzt keinen Schmerz der Art verursachen. Na toll, ich glaubte gestern rechte Rippe gehört zu haben. Egal, so kamen wir nicht weiter.

Der Arzt empfahl meinen Mann mich zu schnappen und in die Klinik zu bringen. Ich? Niemals!!! Ich wollte nur gleich sterben. Ich hielt noch ein wenig durch.... bis dann wirklich nichts mehr ging. Mittags rief ich in der Hausarztpraxis an und hörte den Anrufbeantworter der mir mit teilte das mein Arzt Notdienst hätte, und seine Handynummer. Ihn ereilte ein heftiger Hilferuf von mir und 15 Minuten später war er da. Ich hatte mir inzwischen die 2. starke Schmerztablette ein geworfen, ohne irgendeinen Erfolg.

Gespräch, die folgende Untersuchung schloss einen erneuten Rippenbruch aus. Die Symptome passten zwar, aber nicht die Schmerzunempfindlichkeit auf Druck, auch starken Druck. Nichts, kein zusätzlicher Schmerz. Was dann, fragte ich doch inzwischen voller Sorge. Herz? Nein, dies schließe er auch aus, nicht so. Abhorchen, Lunge völlig ok. Der Verdacht kam, das im

Zusammenhang mit den voran gegangenen Schmerzen wohl mal wieder ein Nerv völlig aus getickt ist. Krankenhaus?? Nein warum, fragte der Arzt mich. Weil der Radiologe.... quatsch, was sollen Sie da! Sie bekommen nun von mir etwas gegen die Schmerzen, damit sie wieder Luft holen können. Eine Kombination aus Cortison und einem starken Schmerzmittel.

Die Erlösung kam 20 Minuten später, der Schmerz schlich sich langsam fort. Und es kam der komatöse Zustand, ich dämmerte weg. Stunden später... die Schmerzen sind immer noch weg, ich wie voll trunken, mir ist furchtbar übel. Was hat der Arzt mir da wohl verpasst? Oder kommt noch was anderes dazu? Ich harre der Nacht entgegen...

25.09.10

Es gibt mich noch Ich erhielt eine besorgte Anfrage, so gebe ich hier mal einen Piep.

Ich bin recht reduziert. Die Schmerzen sind bei weitem besser, aber immer noch unangenehm genug, sie weiten sich gerade wieder aus. Inzwischen ist auch die rechte Seite betroffen, immer schön synchron :-(Was ein Scheiß!

Es gibt nun auch den "neuen" Fahrplan für die weitere Behandlung. Mein Onkologe ließ sich auf meinen Wunsch ein. So erhalte ich zunächst noch 3 x Caelyx, 100% Dosis. Danach erneute Kontrolle, MRT Leber. Nächste Woche geht es weiter, an 2 Tagen gibt es alles was ich brauche. Mittwoch Bisphosphonate und Hercepin, Donnerstag die Chemo. Ich hoffe darauf, das die Chemo noch einmal greift! Und ich hoffe, das sie mir die im Mai erlebten Nebenwirkungen erspart.

Und dann will ich abklären ob eine Bestrahlung der nächsten 3 Wirbel mir diesen gerade erlebten Schmerz nehmen kann. Die Nervenentzündungen kommen zu häufig und leider immer heftiger. Dieses dazu kommende Taubheitsgefühl, großflächig, ist auch nicht schön zu haben. Vielleicht geht da ja etwas...

Hier ist ein schöner Herbstag, im Moment sonnig, ich werde versuchen ihn zu nutzen. Raus, raus, raus...

29.09.10

Ich habe ein paar sehr üble Tage und Nächte hinter mir, gestern war ganz mies. Die Nervenentzündung(en?) ziehen ihre Kreise. Mal links, meist nun rechts, oder beide Seiten. Da kommt Freude auf, vor allem Nachts. Es gab keine wirkliche Position zum Schlafen mehr, egal wie ich lag, ich hätte an die Decke gehen können. Der Bedarf an Schmerzmittel stieg enorm und dafür erhielt ich gestern wohl meine Quittung? Mir war so elendig übel, nix ging mehr. So rief ich schon mal beim Onkologen an und stellte den heutigen Termin dort in Zweifel. So hätte ich nicht fahren können...

Heute Morgen dann Überraschung :-) Es ging mir wesentlich besser, die Übelkeit nicht mehr da. Tabletten nahm ich heute mal keine, hoffe so der

Übelkeit zu entgehen. Die Nervenschmerzen sind heute mal zahmer Natur. So konnte ich auch den Termin beim Onkologen wahr nehmen, es gab Herceptin. Und ein kurzes Gespräch mit dem Onkologen, wegen diesen verdammt wild gewordenen Wirbeln und die daraus resultierenden Schmerzen. Er verschrieb mir nun noch zu den anderen Mitteln Cortison. Das half mir schon vor Monaten sehr gut bei den Nervenentzündungen und ich hoffe auch jetzt, das es Wirkung zeigt. Und es gab Nachschlag MRT Oh Mannnn! Das hätte er doch auch schon beim letztem Gespräch raus tun können! Da gab es MRT HWS, und ich jammerte ihm etwas von dem Brust- Schulterbereich vor. Nun gut, jetzt, durch die schmerzenden Nerven gibt es noch ein MRT Brustwirbelsäule. Sollte es dort zu Verschlechterungen gekommen sein, wovon auszugehen ist, soll dort erneut eine Bestrahlung statt finden. Ende Oktober ist der Termin. Dann gab es noch eine Überweisung MRT Anfang November Kontrolle Leber.

Morgen erhalte ich noch einmal eine Chemo Caelyx, dann will er erst die Kontrolle sehen und entscheiden wie es weiter gehen soll. Nein, langweilig wird mir wohl die nächsten Wochen nicht werden...

Oktober 2010

03.10.10

Brustkrebsmonat Oktober

Täglich sterben 49 Frauen an Brustkrebs, jährlich erkranken ca. 59.000 neue Frauen an dieser Krebsart.

Mit vielen Aktionen und Veranstaltungen wird im Monat Oktober auf das Thema Brustkrebs aufmerksam gemacht. Am 1. Oktober steht die Aktion Lucia oben an. 49 Lichter werden angezündet, ein Licht für jede der täglich 49 sterbenden Frauen...

04.10.10

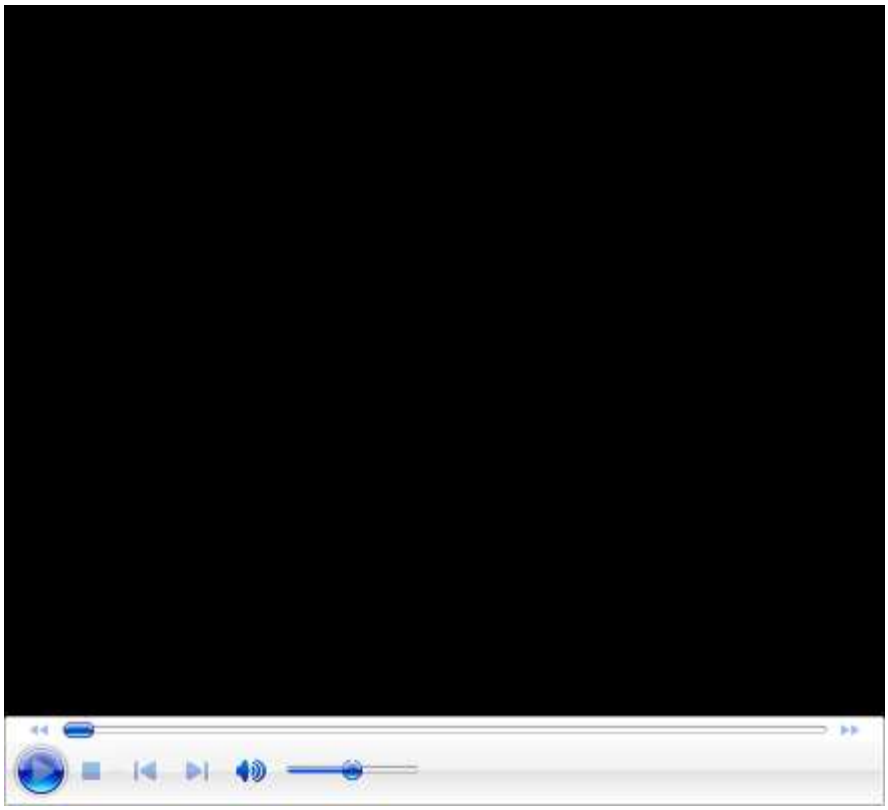
Gut, das ich dieses Tagebuch schreibe...

Heute bin ich völlig von den Füssen, nix geht mehr. Da war doch was? So las ich eben nach, die Chemogabe 100 % Caelyx, vom Januar bis Mai. Aha, alles wie gehabt, mit der am letzten Donnerstag verpassten 100 % Chemo. Meine Knochen scheinen sich aufzulösen, wieder diese Watte im Kopf. Ganz ehrlich.... so mag ich nicht. Bisschen zu viel die letzten Wochen! Die Nervenentzündung rechts hat sich auch kein Stück weit verbessert. Ich will und muss mich mal wieder aus... diese Scheiß Krankheit ist die Hölle! Das Leben mit ihr der Vorraum zur Hölle! Es kann nur besser werden, wenn man die Schwelle überschritten hat...

09.10.10

Die Woche streiche ich aus meinem Leben!

Ich habe was gebastelt Lautsprecher an, ganz laut hören und gucken....



13.10.10

Seit gestern geht es mir besser. Ich konnte den ganzen Tag in der Horizontalen verbringen, das Sofa wurde nicht gebraucht. Es reichte aber auch! Gut 3 Wochen hat dieses große Arschloch mich sehr beschäftigt, zu sehr. Geblieben sind die Schmerzen der Nervenentzündung und Kopfschmerzen, die mir manchmal, immer öfter heftig Angst machen.

Gestern las ich von einer Leidensgenossin folgenden Satz... "Und überhaupt komme ich mir vor, als wäre ich zu Besuch in meinem Leben, möchte aber gleich wieder gehen"... Wie sehr ich mich doch in dieser Aussage wieder finde! Ein so surreales Gefühl neben sich zu sein, als Betrachter seiner Selbst, der gesamten Situation. Als "Besucher" bei mir kann ich mich abwenden, ausblenden, gehen. Was zurück bleibt ist was? Ein geschundener Körper, eine verletzte Seele, die lernen mussten sich immer kleiner und kleiner zu machen, damit es nicht so weh tut. Überlebensstrategie? Ja, so ist es wohl, so kann ich es leben. Wenn ich als "Gast" bei mir zu "Besuch" komme, dann erlebe ich die wahre Realität und darum komme ich immer seltener zu mir...

20.10.10

Ich wurde vermisst...

Dann will ich doch mal schnell hier schreiben das es mir recht gut erging, die letzten Tage. Der Nerv muckt nur noch ab und an, ein braves Kerlchen! Die Müdigkeit schleicht sich auch aus, nur ab und an noch mal ein toter Punkt ;-) So kann es bleiben, so könnte ich glatt 100 Jahre alt werden

25.10.10

Es gibt nicht viel neues bei mir. Die Tage rauschen vorbei, die letzten Tage immer mit einer vorhandenen Übelkeit, dazu die schon bekannte Müdigkeit. Es ist müßig darüber nachzudenken was Ursache sein wird...

Die anstehenden Termine nähern sich, wieder eine Probe für die Geduld und Gelassenheit alles auf sich zu kommen zu lassen. Am Freittag, meinem Hochzeitstag, steht das MRT Brustwirbelsäule an. Ein paar Tage drauf, meinem Geburtstag, den 54 igsten, (habe nie geglaubt den erleben zu können) darf ich dann zum MRT Leber. Was der Radiologe mir wohl für "Geschenke" bescheren wird? Ich werde berichten...

28.10.10

Voll die Krise? Nur eine Phase?

Ja, ich habe voll die Krise? Oder doch nicht? Vielleicht völlig normal sich in Zweifel zu stellen, immer mehr zu hinterfragen, abzuwägen? Ich zweifele an meiner Existenz und deren Berechtigung. Ich zweifele an meinem Dasein und

dem was noch kommt. Ich koche aus allem ein Süppchen, das nicht gut verdaulich ist...

Meine Existenz? Was war ich, was bin ich, was werde ich noch werden? Ich war mit mir eigentlich ganz zufrieden, mein Leben ganz ok. Ich stand in der Realität, hatte meine Träume, meine Wünsche. Jetzt, was bin ich jetzt? Kurz zu beschreiben... ein Krebsgeschwür, mit nur einem Ziel. Das Leben als Krebsgeschwür ist anstrengend. Da kämpft das Böse gegen das Gute. Das Böse gewinnt, täglich ein Stück mehr. Das Gute verliert sich, täglich ein Stück mehr. Ist überhaupt noch etwas vorhanden? Was wird werden, was kommt noch? Ah, das weiß jeder, ich muss es nicht ausführen.

Das Jetzt, in dem ich stecke, kann ich oft ausblenden und tue es auch. Klingt gut? Nein, es ist nicht gut! Wer sich ausblendet nimmt am Leben nicht mehr teil. Mit diesem Gefühl muss ich mir die Frage stellen warum ich da bin? Die Antworten erschlagen mich mit ihrer einfachen Konsequenz. Ich will nicht dass Jetzt, ich will nicht mein Morgen! So einfach ist das? Wer nicht will was er "hat" sollte dafür sorgen es zu beseitigen, zu ändern. So ist es, ganz einfach.

Existenzberechtigung? Braucht man diese für sein Leben? Ich würde sie nie für einen anderen Menschen anstellen, diese Frage. Für mich aber tue ich es, darf ich es. Und da schneide ich jetzt, mit meinem Urteil über mich, sehr schlecht ab. Sehe mich Vordergründig allein als Nehmend. Sehe mich als leere Hülse die vollgestopft wird, vergebliche Mühe! Sehe mich als Krebsgeschwür das gehätschelt und gepflegt wird. Ein abartiger Gedanke, aber so fühle ich mich. Ich kann nicht mehr fliegen, oder doch? "Just stop thinking"...

30.10.10

Die MRT Kontrolle meiner Brustwirbelsäule ergab nichts neues. Es zeigt sich auch dort nichts, das die Schmerzen, die Taubheitsgefühle, die heftigen Nervenentzündungen erklären könnte. Der Radiologe sagte mir wie schwer es sei eine genaue Aussage zu machen, über den Gesamtzustand der Wirbel. Bei Wirkung des Bisphosphonats reichert sich der zerstörte Knochen mit einer Knochenähnlichen Substanz an. Auf den Aufnahmen stellt sich ihm beides gleich da, wäre der Abbau vom Aufbau nicht zu unterscheiden. So kann er nur vermuten und er vermutet eher einen Aufbau der Knochen, also Wirkung der Bisphosphonate. Diese Vermutung spricht er aus, da im gesamtem Bild eher keine weiteren Verschlechterungen zu sehen sind. Na, das ist doch mal eine gute Vermutung...

Neben diesem Termin hatte ich auch noch Termin Onkologe, Bisphosphonate standen an. Tja, und ich erhielt meine Ergebnisse der letzten Blutuntersuchung, die am 20.10 statt fand. Umwerfend.... der Tumormarker hoch wie nie zuvor, eben so einige Werte der Leber. Alles klar, Caelyx ist nicht mehr meine Freundin, wirkt nicht mehr. Die letzte Chemo und ihre umwerfenden Nebenwirkungen hätte ich mir also ersparen können.

In den Werten findet sich dann auch die Erklärung für meinen schlechten Allgemeinzustand, die Müdigkeit, die Übelkeit. Die Leber ist an ihre Grenze geraten, ihre Leistung reicht nicht aus mich und mein Hirn noch optimal zu

versorgen. Ich hoffe, ich spüre es noch selbst wann es Zeit wird abzuspringen!! Leberkoma ist Kacke!

Am 4.11. steht das MRT Leber an. Und dananch ist dann der Onkologe gefragt. Was hat er wohl noch für mich in seinem Köfferchen?

November 2010

04.11.10

Happy Birthday, Gina

Wie skurril ist das eigentlich? Geburtstag haben und dann MRT Leber? Jetzt gleich geht es los. Geschenke abholen, beim Radiologen und Onkologen

Ich bin zurück, die Party ist zu Ende...

begonnen hatte sie im 9.00 Uhr morgens, da fuhren wir (mein Mann war mit mir) los. Der Termin für das MRT war um 11.15 Uhr. Um 12.00 musste ich mich mal gerade machen, denn ich saß noch immer in dem ödem Wartezimmer und langsam kochte die Wut hoch. Also fragte ich mal nach was abgeht und warum Patient nicht mal eine kleine Info bekommt. Bla bla bla, tut mir Leid, es wird noch mal 20 Minuten dauern. Es waren dann 40 Minuten, dann endlich MRT und Gespräch danach mit dem Arzt, und um 14.00 Uhr verließ ich die radiologische Praxis, reich beschenkt! Wie zu erwarten...

Allerdings fiel mein "Geschenk" doch noch um einiges größer aus, als erwartet. Die Metastase, die von Anfang an zum Vergleich gemessen wurde sprang mir, auf dem Monitor für mich zu sehen , gleich riesig ins Gesicht. Nicht nur diese, um sie herum endlos aufgeblähte weitere Metas. Die Vergleichsmeta, vor 3 Monaten mit 2,2 cm vermessen, zeigte sich heute mit einem Ausmaß von 4,5 cm. Verdoppelt, all diese Mistviecher! Nicht allein das, es sind unzählige neue dazu gekommen. Mein Gott, den muss es doch zu eng werden, in dieser Leber

Raus aus der Praxis, nur eben über die Straße und rein zum Onkologen. Kein Termin, also warten, um ihm mein "Geschenk" zu zeigen und das "Schleifchen um das Geschenk," das noch fehlte, bei ihm abzuholen. Auch da nichts wirklich Überraschendes. Das es mit Behandlungsoptionen eng wird war schon klar. Aus seinem Köfferchen zog er wie immer zu erst sein Angebot von Taxotere. Abgelehnt!!! Er schaute mich lange und ungläubig an. Was hat er wohl gedacht? Glaubte er vielleicht am Ende würde ich doch klein beigeben und darum dieser Blick? Egal, ich bin es, die diesen Scheiß nehmen, leben muss.

Sein Köfferchen klingt hohl, viel ist da nicht mehr drinnen. Also zog er mit einem Lächeln im Gesicht, noch sind wir doch nicht am Ende untermauernd, Gemzar, oder auch Gemcitabin heraus. Allein der Name machte spontan

Übelkeit. Er erwähnte "beiläufig" die Nebenwirkungen, ich nagelte ihn fest. Mehr Infos bitte. Ja, die ist nicht ohne, aber machbar. Klar, vieles ist machbar!! Vor allem Übelkeit, Erschöpfung, Müdigkeit. Haarausfall ist selten, aber den gibt es auch In mir schrie es laut.... nein, nein ich will diesen ganzen Scheiß nicht mehr. In mir schrie es... steht doch einfach auf, sag ihm Ciao und dann gehe. Du bist doch eigentlich klar mit dir, mit allem. Bin ich das? Ich hörte meinen Mann neben mir, der noch mal Taxan einwarf und ich hätte ihn schlagen können. Ich verstehe es ja, aber ich fühle mich "vergewaltigt," in die Ecke gedrängt, und schon funktioniert der Mechanismus des schlechten Gewissen. Halt stand, bleib bei dir Regina, du musst es leben, die Behandlung ertragen, lass dich nicht breit schlagen!

Der Onko spürte mein zögern, egal welche Chemo. Er tat mir schon fast Leid, wie Schizo ist das denn, bleib bei dir Regina. Ich hörte mich sagen, ich will nicht, nein, ich will auch diese nicht. Nun kommen sie Frau H., ein Versuch, schauen sie es sich doch an. In welchem Chema gibt es dieses Chemo, nächste Frage von mir. Ich hörte, Tag 1 Chemo, Tag 8 Chemo, 2 Wochen Pause, dann wieder von vorne. Die gesamte Infusionszeit liegt bei gut 5 Stunden, da wir viel Kochsalz dazu geben müssen Ich kann gar nicht so viele Smylis setzen wie ich hätte dort, und auch jetzt hier, kotzen könnte.

Was ist mit Chemoembolisation, vielleicht würde ich diese angehen? War schon mehrfach Thema zwischen ihm und mir. Ich sagte ihm, er solle seinen Koffer ganz aufklappen, wir beide wissen wo von wir reden, das Ende naht und da ist Geplänkel nicht mehr gefragt. Diese Behandlung ist immer wieder mal Gedanke von mir, aber immer wieder auch mit großem Unbehagen. Man liest von den vielen tollen Erfolgen, that`it. Die Kliniken preisen, Daten, Zahlen, Genaueres ist nicht zu finden. Jede Klinik kocht da ihr Süppchen, jeder Patient speist die eigene Forschung, deren Ergebnis was ist? Versuchskaninchen? Ich fand zu wenig Berichte Betroffener, die mit dieser Behandlung Erfolg, oder aber auch Misserfolg erlebten? Es findet sich kaum ein Bericht Betroffener? Dagegen steht die große Präsentation der Kliniken, die Erfolgsmeldungen? Und wieder unterstrich mein Onkologe mit seiner Meinung und den Erfahrungen aus der Praxis mein Unbehagen. Er bat mich, diese eventuelle Option ganz ans Ende zu setzen, wenn sonst nichts mehr geht. Einverstanden...

Um 15.45 Uhr verlies ich die Praxis mit 2 neuen Terminen. Nächste Woche die erste Chemo Gemcitabin. Wie es dazu kam? Keine Ahnung, ich muss mich ja wohl bereit erklärt haben Habe ich das wirklich??? Um 17.00 Uhr war ich dann endlich zu Hause, die Party vorbei. Jetzt, hier, stehen mir alle Haare (habe ja noch welche) zu Berge, der Magen krampft und ich kann auch mal endlich ein paar "Freudentränen" abdrücken. Und da ist vor mir ein riesiger, fetter Balken auf dem NEIN steht....

Was für ein Scheiß Tag!!!!!

Und so lesen sich die Nebenwirkungen...

Sehr häufige unerwünschte Wirkungen (> 1/10)
- Grippeähnliche Symptome: die häufigsten Symptome waren Fieber,

Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, Schüttelfrost, Muskelschmerzen, Schwäche und Appetitlosigkeit. Husten, Schnupfen, Unwohlsein, Schwitzen und Schlafstörungen wurden auch berichtet.
- Ödeme/periphere Ödeme einschließlich Gesichtsödeme (üblicherweise reversibel nach Beendigung der Behandlung)
- Übelkeit, Erbrechen
- allergischer Hautausschlag häufig begleitet von Juckreiz
- Erhöhung von Transaminasen (AST und ALT) sowie der alkalischen Phosphatase
- Dyspnoe (üblicherweise leicht und schnell ohne Behandlung abklingend)
- leichte Proteinurie und Hämaturie
- Leukopenie (Neutropenie Grad 3 und 4); die Knochenmarkssuppression ist üblicherweise leicht bis mäßig und betrifft meistens die Granulozytenzahl
- Thrombozytopenie, Anämie
- Haarausfall

Häufige unerwünschte Wirkungen (> 1/100)
- Appetitlosigkeit
- Kopfschmerzen
- Schläfrigkeit
- Schlaflosigkeit
- Husten
- Schnupfen
- Durchfall
- Verstopfung
- Stomatitis und Ulzeration der Mundschleimhaut
- Schwitzen
- Juckreiz
- Muskelschmerzen, Rückenschmerzen
- Fieber
- Schüttelfrost
- Asthenie
- erhöhtes Bilirubin
- febrile Neutropenie

Na dann... kann doch nix mehr schief gehen

10.11.10

Die letzten Tage...

waren sehr ruhig und für mich wohltuend. Ich bin seit einigen Tagen allein, mein Mann beruflich unterwegs, und so konnte und kann ich "einfach" nur bei mir sein. Es gelang mir zum großen Teil den ganzen belastenden Kram bei Seite zu schieben, weg damit, verdrängt. Bis heute morgen funktionierte es, nun nicht mehr. Ich hatte heute Termin zum Herceptin und war so dem Morgen, Tag der neuen Chemo, sehr nahe, zu nahe. Schon beim betreten der Praxis schnürte es mir den Hals zu!

Morgen...

Gott verdammter Scheiß! Ich will nicht und werde es doch tun??? Schon beim schreiben dieser Zeile krampft es sich in mir zusammen!? Warum tue ich etwas das ich nicht tun will? Ich weiß es nicht, finde keine Antwort? Vielleicht finde ich sie morgen...

Heute befragte ich die "Chemoschwester" nach dem was morgen kommt. Ob sie wirklich 5 Stunden dauert, die Infusion, nach Erfahrungswerten anderer Patienten zu den Nebenwirkungen. Sie schaute in meinen Unterlagen was ich da alles verabreicht bekommen soll und teilte es mir mit. Es sind 2 Chemos. Ich erhalte eine Kombination aus Gemzar und Cisplatin. Beides läuft jeweils 1 Stunde. Dazu gibt es vorher und nachher je 1 Liter Kochsalzlösung, pro Infusion wieder 1 Stunde. So komme ich also wirklich auf wohl 5 Stunden, bis alles durch ist.

Zu den Nebenwirkungen...

da war sie eher zurückhalten. Bloß keine Panik verbreiten. Doch eins nannte sie mir gleich und ohne Beschönigung! Vermehrter Haarausfall durch Gemzar Und wo bleibt nun meine Überzeugung nur mit Haaren in meine "Kiste" zu gehen???

Seit einer Woche nehme ich nun Cortison, vom Onkologen empfohlen, gegen meine Müdigkeit. Das Zeug hilft, macht mich richtig fit. Ein Teufelszeug...

11.11.10

Es ist jetzt 9.00 Uhr, ich fahre nun los und werde mich wahrscheinlich schon morgen dafür hassen...

...Nach 18.00 Uhr, ich bin wieder zu Hause, völlig platt. Abgefüllt mit 4125 ml Chemoinfusion und 125 mg Antikotz. Mein Spiegelbild zeigt mir Fremdes, einem Allien gleich. Ich werde die nächsten Tage besser nicht in den Spiegel schauen, das Weiß blendet mich zu sehr. Der Kopf befindet sich in einem Schraubstock, gefühlte Körpertemperatur 47,5°, die Wahrnehmung ist arg gestört, das Gift zieht seine Kreise. Möge es doch bitte auch die mutierten Zellklumpen in meiner Leber erreichen...

13.11.10

Gestern, 1. Tag nach der Chemo war ok. Mit Kortison und einer weiteren Antikotz Tablette zog sich lediglich eine leichte Übelkeit durch meinen Tag. Die Nacht machte dann aber schon Vorbereitungen für den heutigen Tag. Ständig wach, immer ein Gefühl von gleich kommt es um unruhig weiter zu schlafen. Auch heute Morgen gab es noch ein Antibrechmittel für mich, es zeigt keine Wirkung. Die Übelkeit wird mehr, ich fühle mich schwach. Und schon greift alles zu, was ich vorher an Klarheiten und Unklarheiten bei Seite schob. Werde mir nun die Decke über den Kopf ziehen und hart mit mir ins Gericht gehen...

17.11.10

Mich gibt es noch Gruß an Monika aus dem GB ;-)

Heute ist der erste erträgliche Tag für mich, nach der Chemo. Die Übelkeit kaum vorhanden, diese quälte mich doch sehr. So ist die Stimmung heute auch gleich etwas besser. Getrübt wird das Ganze allerdings durch die scheußliche Gewissheit schon morgen Mittag wieder die nächste Chemo zu erhalten

Eben lief ich mal ein kleines Stück spazieren und war froh das es dunkel ist, mich niemand sehen konnte! Jeder hätte gewettet, das da vor ihm eine Frau volltrunken durch die Straßen schaukelt. Meine Motorik ist völlig im Eimer und das fühlt sich echt Scheiße an. Ok, ok, morgen in die 2. Runde, ein Indianer kennt keinen Schmerz Ich melde mich wieder, bin allerdings schon jetzt recht sicher das ich zunächst einmal wieder abtauchen muss...

19.11.10

Ich "tauche" hier mal kurz auf um meinen gestrigen Tag nieder zu schreiben, meine Gedanken zu sortieren.

Der Tag war sehr, sehr lang. Um kurz nach 10. Uhr ging es los, bei 20.00 Uhr lief ich endlich wieder in meinem sicheren Hafen ein. Immer mehr, immer intensiver erlebe ich mein Zuhause als einzigen Ort, Ruhe- Zufluchstätte, in der ich sein, leben kann was ich bin. Es konnte nicht gleich los gehen, zunächst musste ein frisches Blutbild erstellt werden, da meine Thrombozyten schon bei der ersten Chemorunde letzte Woche Donnerstag im roten Bereich waren. Das Blutbild ergab ein weiteres absacken dieses Wertes, aber noch ausreichend um die 2. Chemo geben zu können. Steter Tropfen (Chemo) höhlt den Stein...

Nach 17.00 Uhr war dann alles drinnen. Wenn all die guten Dinge zunächst durchlaufen, die die Chemo erträglicher machen, läuft als erstes die Chemo Cisplatin, diese über 1 Stunde. Schon kurz nach deren Start wurde mir ganz heftig anders und ich spürte den Kreislauf in den Keller gehen. Viel fehlte nicht, so mein Gefühl, und der Kopf fällt runter. Meine besorgte Chemoschwester, die diesen Abfall wahr nahm eilte mit dem Blutdruckmessgerät heran, alles noch im grünem Bereich. Sie wollte mir einen Arzt rufen, ich lehnte ab, da muss ich nun durch Nach diesem Durchlauf wieder Kochsalz, 1 Liter über eine Stunde, um das zuvor gegebene Gift "weich zu spülen." Es ging mir dann auch wieder etwas besser, ich fühlte mich nicht mehr ganz so wackelig und die letzte Infusion Gemzar konnte einlaufen. Fertig, richtig fertig...

marschierte ich ins Wartezimmer. Ich suchte ein Gespräch mit meinem Doktor über die Nebenwirkungen, ein paar Hilfestellungen von ihm dazu. Das Gespräch beschränkte sich nicht allein darauf. Zunächst erstellte er mir einen Plan mit Begleitmedikamenten, die mir die nächsten Tage das Leben erleichtern sollen. Kortison steht an erster Stelle, sein Wort in Gottes Ohr! Dann kam von ihm das Thema fallende Thrombozyten und wie damit weiter umzugehen ist. Bis allenfalls 150.000 dürften sie fallen, dann könne er noch

weiter Chemo vertreten. Gehen sie tiefer, müssen wir die Thrombos pushen. Ich soll mich sofort bei ihm melden sollte ich heftiges Nasenbluten bekommen, eine Folge des Mangels, oder bei eventuellen Verletzungen deren Blutungen nur schwer zu stoppen sein. Wie war das mit dem Satz... ein Indianer kennt keinen Schmerz?...

Und dann kam der für mich wichtigste Part des Gesprächs. Als er mich nach meinen Nebenwirkungen befragte und ich leise einflocht, das ich so eine Ablehnung gegen diese neue Therapie hege, mir es eventuell deswegen noch schlechter ginge, traf mich ein langer, einfühlsamer Blick und er sagte mir, das ich diesen Gedanken mal bitte ganz schnell vergessen sollte. Die Chemo Gemzar sei harmlos, aber Cisplatin gehöre zu der Gruppe Hardcore Chemo und zwinge die Patienten heftig in die Knie. Er sagte mir, das diese Chemo allenfalls 8 mal verabreicht werden könnte, mehr mache der Körper nicht mit. Meist wäre aber schon nach 6 Runden Schluss, ginge nichts mehr. Weiter kam von ihm, das erste mal empfand ich ihn als wirklich offen, das wir in diese Chemokombi nicht zu viel Erwartungen setzen dürfen, er eher skeptisch sei was eine nochmalige positive Verbesserung anginge. *Schluck* da war es!! Er hoffe, und er hoffe das ich noch mindestens 2 Durchläufe nehmen werde, es könnte ja auch anders sein!??

Während er das sprach rasten meine Gedanken und innerliche Antworten formierten sich blitzschnell. Genau das, genau das wolltest du nicht. Ein Mittel letzter Wahl, das den Körper schneller runter zieht, die letzten Kräfte raubt, bevor es der Krebs selbst tut. Das waren meine Vorbehalte, seit dem diese Behandlungsoption am 4.11. "entschieden" wurde. Nun gut, nun stecke ich drinnen. Am Ende war ich es allein die sich über ihre eigenen, vorher immer so klar angedachten Grenzen hinwegsetzte. Das Ende unseres Gesprächs war dann noch das I Tüpfelchen. Er gab mir schon genau zu verstehen das seine weiteren Optionen, die er dann noch anbieten kann, ihm selbst eher zweifelhaft vorkommen, diese sich auf nicht viel versprechende Versuche beschränken. So hart diese Aussage war, ich brauchte sie, wollte sie hören! Sie kann ich mir in meiner unterbrochenen Klarheit wieder zu mir selbst verhelfen.

Nun sind 2 Wochen Chemopause, bevor es weiter gehen wird. Mal sehen was diese Zeit für mich mit sich bringt, an Nebenwirkungen, an Gedanken, an Reife und und und und...

20.11.10

Es ist früh am Tag, die Nacht viel zu kurz...

Das Cortison, das ich nun brav gegen die Übelkeit nehme, pusht mich auf. Ein Teufelszeug, das Tote zum leben erwecken kann... oder? Man möchte schlafen, es geht nicht. Doch es geht! Irgendwann bei 2.00 Uhr Nachts kam der ersehnte Schlaf über mich. Nur kurz, seit 6.00 Uhr geistere ich nun schon wieder durchs Haus. Nein, da ist nun nicht das Cortison Grund, sondern die Chemotherapie Cisplatin, die ich mir "genehmige"?? Wie lange noch? Bin hier gerade hart mit mir am kämpfen, was ich mir mit dieser Scheiße antue!

Ich weis, mein Besucherzähler dieser Seite gibt mir eine detaillierte Übersicht, Einblick, das viele Leser hier über die Suchmaschinen und ihre Suchwörter auf diese Seite kommen. Oft sind es Suchende zu Nebenwirkungen der Chemotherapien. Das Folgende soll nicht bange machen, aber verschweigen sollte ich es auch nicht, was Cisplatin so als kleine Einlagen alles bieten kann (mir)...

Wer sein Leben nur noch durch Medikamente wie diese erhalten kann, steht an einem Wendepunkt in seinem Leben, der gut bedacht sein will. Ich habe nicht gut be- gedacht, habe mich zu wenig mit den Nebenwirkungen dieser Therapie, mit Cisplatin, befasst. Das weis ich nach dieser kurzen Nacht, die ich mit google und der Suche nach Nebenwirkungen verbrachte, und nun informierter bin...

5.00 Uhr, die Nacht ist vorbei. Ich werde wach mit einem "tanzendem rechtem Bein." Es zuckt wie blöd von rechts nach links, von links nach rechts, krampft sich zwischendurch einfach mal so zusammen, hoch und runter, um wieder nach links oder rechts hin- und her zu flattern. Positionswechsel, dreh dich, vielleicht geht der Spuk vorbei, noch ein wenig schlafen wäre super. Nichts geht, das Bein ist nicht auszutricksen, hüpft und tanzt munter für sich allein da durch mein Bett. Ok, aufstehen, 6.00 Uhr, vielleicht lässt es sich dadurch beeindrucken? Nein, nein wirklich nicht. Wenn ich laufe lässt es sich handeln so bald ich sitze tanzt und tanzt es seinen eigenwilligen Rhythmus. Es gruselt mich. Ist das real, wirklich mein Bein? Ja, leider! Also mal zu google und ein wenig mehr Infos zu Cisplatin und was es leistet...

Neurotoxizität war dann der Treffer, erklärt mir einiges. Aber nur einiges! Denn nach dieser Lektüre verging mir auch mein wenig restlicher Appetit. Ich kopiere hier mal ein paar aufschlussreiche Dinge ein:

Zentralnervensystem (Symptome: Kopfschmerzen, Bewusstseinstörungen bis hin zu epileptischen Anfällen; Auslöser: z.B. Hochdosismethotrexat, Ifosfamid);
peripheres Nervensystem (Symptome: Kribbeln oder Parästhesien in den Extremitäten; Auslöser: z.B. Taxane, Vincaalkaloide, Cisplatin);
Sinnesorgane (Symptome: Seh- und oder Hörstörungen; Auslöser: z.B. Cisplatin, Tirapazamin);

Beim Einsatz von Cisplatin muss mit der Entstehung einer Neurotoxizität gerechnet werden. Typische Symptome sind Parästhesien und Brennen in den Extremitäten, die sich in einzelnen Fällen auch als Lhermitte-Zeichen bemerkbar machen können. Für die Ototoxizität sind v.a. Hörverluste im hochfrequenten Bereich (4-8 kHz) charakteristisch. Üblicherweise gilt eine kumulative Dosis von 400-450 mg/m2 KOF als Schwelle für das erste Auftreten einer peripheren Neuropathie oder einer Ototoxizität. Immer wieder wird beobachtet, dass sich die Symptome über die Zeit noch verstärken, obwohl die Cisplatintherapie bereits beendet wurde [Tuxen MK 1994]. Ursächlich ist ein fortwährender Zelluntergang der Hinterwurzelganglien mit den Folgen einer ausgedehnten Demyelinisierung und einer axonalen Degeneration

http://www.onkodin.de/e6/e38842/e41637/e41686/index_ger.html

Wer mehr zu Cisplatin und seine Nebenwirkungen lesen möchte...

http://www.arzneistoffe.net/Cisplatin.html

http://ch.oddb.org/de/gcc/resolve/pointer/%3A!fachinfo,23772898.

So, nun ist es 9.00 Uhr, das Bein ist ein wenig williger geworden, aber ganz gehört es mir immer noch nicht wieder. Die Übelkeit, trotz Emend und Cortison, MCP Tropfen hat mich wieder. Das Hirn saust, die schon vor Tagen erwähnte Wahrnehmung von Volltrunkenheit beim laufen ist auch da. Insgesamt nehme ich im ganzem Körper ein Nervenflattern wahr. Gehe nun in mein Bett, mit tanzendem Bein, drehendem Magen, Hirnsausen und werde vielleicht ein wenig wie Aladin auf seinem fliegendem Teppich umher reisen.... Vielleicht klappt es doch endlich mal im Schlaf die Reise ins Unbekannte anzutreten, einfach so! Abfliegen in eine andere Dimension...

25.11.10

Gestern durfte ich üben wie ich nicht sterben will...

Da meine Thrombos schon am Montag mich nicht mehr wirklich verwöhnten, sie waren bei 34. (normal bei 150-400), das Ergebnis erfuhr ich dann am Dienstag. sollte ich gleich gestern, also am Mittwoch erneute Blutkontrolle haben. Dies die Ansage des Onkologen, mit dem ich auf Grund der Werte telefonierte. Er sagte mir es sei davon auszugehen das sie die folgenden Tage weiter sinken werden.

Am Dienstag wurde mein Nasenbluten schon leicht mehr, am Mittwoch morgen dann schon ganz tüchtig. Eine Folge der mangelnden Thrombos, das Blut ist sehr dünn. So fuhr mich mein Mann zu meinem Hausarzt, um dort erneut die Blutbildkontrolle durch zu führen. Dieser war nicht in der Praxis, so kam ich zu seiner Kollegin, bei der ich noch nie war, die mich und meine Geschichte nicht kennt. Ich wollte zumindest mal über die weiteren Gefahren von zu niedrigen Thrombos aufgeklärt werden. Was ich hörte tat nicht gut! Da nun gestern Mittwoch war, die frischen Blutwerte mich frühestens am Donnerstag morgen erreichen werden, riet sie mir diese Untersuchung im KH machen zu lassen, da diese dann auch sofort Hilfe einleiten können (Thrombozyten aus der Konserve). Jeder, der hier liest wird ahnen, das ich nicht gleich begeistert Ja schrie. Ich will nur meine Blutwerte und wenn es sein muss Thrombos, dann gehe ich wieder...

15 Minuten später im Krankenhaus...

Blutabnahme, Thrombos bei mageren 10., Leukos bei 0.8. Ernste Worte einer Onkologin auf der Inneren, die mich sofort ins Bett packen wollte. Klappte nicht! Diskussionen mit mir... ich will nur die Thrombos und in mein Bett, nach Hause. Das kann sie nicht, darf sie nicht, sie muss mich da behalten, ansonsten könne sie mir diese Medis nicht besorgen. Kurzform... sie musste alle Register ziehen und drohte mit den Worten, egal ob sie nun nach Hause gehen oder bleiben, ich kann ihnen nicht versprechen das sie diesen Tag überleben. Gehirnblutungen stehen an erster Stelle, bei diesen Blutwerten. Ihre

Leukos geben 0 Schutz, eine kleine Infektion und sie sind nicht mehr da. Super!! Dann gehe ich doch erst recht nach Hause, hier sterbe ich nicht...

Drei wirklich tolle Ärzte, mit viel Zeit, Geduld, fähig mit einer Tarantel wie mir umzugehen, schafften es mich dort hin zu bringen, wo ich hin gehörte, in die Isolation, Einzelzimmer. Stunden später kamen meine Thrombos, es hieß, sie kämen frisch aus Bremen, vor Ort waren keine zu bekommen. Drei Beutel Leben wurden mir rein gepfiffen, einer der netten Ärzte blieb neben mir, nahm sich 1 Stunde Zeit und wir redeten über Gott und die Welt. Zuvor gab es schon gleich ein Mittel um die Leukos zu pushen.

Heute Morgen, gleich um 7.00 erneut Blutabnahme. Die geschenkten Thrombos brachten mich auf 144.! Die Leukos sind nicht so tolle, 1.6. Gleich um 9.00 war die tolle Onkologin an meinem Bett um mir die guten? Nachrichten der Blutwerte zu verkünden und mir zu sagen, das sie mich so gehen lassen würde. Aber klar doch!!!! Wir hatten dann noch ein sehr langes, privates Gespräch, und ich erlebte ein weiteres mal etwas, das ich nicht greifen kann. Nein, nicht ich war wirklich Thema, sondern sie, ihr Mann, auch Onkologe. Sie weinte... und hatte Grund dazu! Gestern, der Arzt, der mich während der ersten beiden Beutel Thrombos begleitete, ein Internist aus Ägypten, seit 3 Monaten in Deutschland, hier in dieser Klinik, der weinte auch. Auch er erzählte mir von sich, warum er hier sei, in Deutschland. Es sind diese Dinge, die zwischen Himmel und Erde passieren, die mich Dankbar machen für Erlebnisse, die ich erleben darf.

Morgen muss ich wieder in die Mühle, Termin beim Onkologen. Blutbild, sicher Nachschlag um die Leukos zu pushen und Herceptin. Ich hoffe die Thrombos fallen nicht wieder so tief. Und dann soll er mir mal bitte verraten wie es seiner Meinung nach mit mir weiter gehen soll, kann?

Der Tag gestern war so ziemlich der Härteste, den ich in meinem Verlauf erlebte. Ich bin sicher, es kommen mehr davon...

Schwesterherz, ich borge mir mal euer, dein, sein Lied! Es gefällt mir immer besser. Bin morgen zumindest in Gedanken mit euch!!

You never walk allone

26.11.10

Gestern der Tag war übel, es ging mir echt mies. Ich fand keinen Schlaf und meinte im gehen schlafen zu können. Die Nacht gab dann doch ein wenig Erholung und heute morgen fühlte ich mich ein ganz klein wenig besser.

Der Besuch beim Onkologen heute ergab, das ich 44.000 meiner geschenkten Thrombozyten wieder verloren habe. Stehe als somit bei 100.000. Die Leukos sind auch erneut gefallen, schlaffe 1000 habe ich zu bieten. Mein Onkologe, ein Sunnyboy, nahm sehr viel an "Dramatik" aus dem Geschehen vom Mittwoch,

welches ich im kleinem KH vor Ort erlebte. Das baute mich auf! Er setze auf meine eigene Kraft, jetzt, die Leukos kommen von alleine wieder hoch, so seine Vorhersage. Ich hoffe!!!

Thema war natürlich, wie ich weiter machen werde, will, kann!?? Tja, da liegt bei mir ein großes ? ! Am kommendem Donnerstag wäre der nächste Chemoblock dran...? Der Termin steht, ich habe ein paar Tage zum nachdenken. Entscheiden kann ich es nur ganz alleine.

Für den Zusammenfall meines Blutbildes, so sagt er, ist Gemzar verantwortlich. Für die große Schlaffheit Cisplatin. Er hatte mir schon die letzte Gabe Gemzar reduziert, wird die nächste, wenn ich sie nehmen werde, noch einmal reduzieren, auf 50%.

Montag bin ich wieder dort, Blutbildkontrolle, Herceptin. Bin also in guten Händen und wenn nötig wird mir dort unkompliziert geholfen werden können, sollte erneut ein Aufbau erforderlich sein.

Und nun gebe ich meinem Körper wonach er laut ruft... Schlaf

27.11.10

Gedankenstütze

Fakt ist...

ich habe seit Tagen einen wahnsinnig rasenden Ruhepuls

ich habe ständig Hunger

ich vertrockne, die Haut krümelt sich immer mehr zusammen

ich habe noch Haare

ich bin relativ ruhig

ich bin ganz unten

Fakt ist...

meine Krankheit lässt mir nicht mehr viel Zeit, es gibt keine weiteren sinnvollen Behandlungsoptionen, die mein Leben mit meiner für mich gewünschten Lebensqualität verlängern können, ich habe einen Plan für mich, dessen Umsetzung mich nun immer mehr fordert, ich habe vieles nicht erledigt, dass ich erledigen wollte, das Wissen sterben zu müssen tut weh, es tut gut zu wissen dass meine Krankheit mir in den letzten Jahren noch viel Raum zum Leben gab, Menschen neben mir mich hielten, im Jetzt, Menschen neben mir mich gehen lassen werden mit dem Wissen um meinen Plan, ich dankbar dafür bin noch klare Gedanken zu haben, es unendlich schwer ist diese zu sortieren, mir diese HP über nun mehr als 3 Jahre dabei half vieles zu verarbeiten...

Verschwommen...

die jetzige Situation, der Wunsch nach Weiterleben, eine Entscheidung treffen zu müssen die allein ich entscheiden kann, dabei alles von außen Herangetragene zu ignorieren, die Möglichkeit einer ganz kleinen Chance von Wirkung dieser Chemotherapie die Wochen, vielleicht Monate bedeuten, der Einsatz, die Bereitschaft, die dies fordert, die ständige Selbstprüfung dessen was geht, was nicht mehr geht, den Druck der Zeit bei alle dem auszuschalten...

29.11.10

Was geht da ab?

Blutbild, mies! Die Thrombos runter auf 40, die Leukos wieder bei 0,8. Der Onkologe sagte, das ist mir inzwischen aber auch ein wenig heftig. Na, mir erst mal Hm, er ist wirklich nicht kniggerich, aber wieder verneinte er meinen Wunsch nach Neulasta, das die Leukos tüchtig aufputscht. Diese kleine Spritze hat den stolzen Preis von 1.700 Euro!! Spart er jetzt? Jahresende, Budget?? Er meint, mit der seit letztem Mittwoch begonnenen Gabe von Antibiotikum sei ich gut versorgt Witzig, gell? Hustet und schnupft doch so einiges neben mir. Unter anderem die Arzthelferin, die mir heute mein Blut abnahm. Sie sah ähnlich übel aus wie ich. Viren, ist da wohl das Stichwort, gegen das kein Antibiotikum hilft, die mich aber schneller ins Jenseits befördern könnten, als ich es will! Ob ich ihm mal ein Handbuch "Die Unwirksamkeit des Antibiotikums bei Viren" schenken soll? Ja, was geht ab? Ist mein Knochenmark nach 2 Jahren Dauerchemo vielleicht einfach fertig, unfähig sich zu regenerieren? Nun gut, manche Dinge erledigen sich von allein und schneller als erwartet

Der Termin, kommenden Donnerstag, der Chemo wurde abgeblasen, da geht nix! Für mich ein paar Tage mehr zum denken, klar werden. Das Gespräch heute war grenzwertig. Er sieht meinen Zustand, er spürt meine Resignation. Er fragte noch einmal nach meinen Nebenwirkungen und ich packte komplett aus. Hatte ihm viele Dinge nicht gesagt, zuvor. Erzählte von einseitigen Ohrenschmerzen, die ich seit der 2. Chemo habe. Diese ziehen sich tief drinnen vom Ohr bis zur Zunge und Mandel. Die Zunge ist teilweise wie gelähmt, blockiert das schlucken, sehr schmerzhaft. Weiter konnte ich ihm von meinem "tanzendem Bein," 2 Tage nach der 2. Chemo berichten. Aktuell zickt nun das andere Bein, seit 2 Tagen. Von oberhalb des Knies, bis hin zu den Zehenspitzen ist es taub. Wenn es nur taub wäre... es läuft sich mit so einem Bein Scheiße, lässt sich motorisch nur übel handeln. Torkelte ich zuvor schon nicht schlecht, ist mein Gangbild nun echt umwerfend. Und dann konnte ich ihm noch ganz frisch eine meiner Zauberblasen zeigen Dies Blasen bilden sich in Sekunden, platzen Sekunden später auf und nässen. Die Stellen sehen dann aus wie Verbrennungen. Es dauert Tage bis sie abheilen und diese Stellen tun fies weh. Nicht wirklich beeindruckt sagte er, Frau H., sie können die Therapie abbrechen (JAAAAAA!!!), jeder Zeit. Aber seien sie sich darüber im Klarem, das wir damit eine der wenigen Therapieoptionen verschenken. Sein Wunsch, sein Appell an mich... machen sie noch mindestens 1 Durchgang (also 2 Chemos). Und dann fragte er mich, "Balsam" für meine Seele, wann

waren sie eigentlich das letzte mal beim CT Kopf? Und er hörte, das vergessen sie mal bitte ganz, ganz schnell, der funktioniert noch (Wirklich? Diese ganzen Ausfälle könnten ja auch....?). Heute sah er mich das erste mal heulen, ich verlor die Fassung, dort vor Ort. Das hat ihn dann schwer beeindruckt Nicht falsch deuten, meine Zeilen, er ist wirklich ein ganz Netter.

Mittwoch, erneut Blutbildkontrolle. Das Ergebnis heute hat mich total überrascht, enttäuscht. Denn seit gestern spürte ich ein paar neue Lebensgeister aufkeimen, fühlte ich mich ein klein wenig besser. Was geht ab?

Dezember 2010

01.12.10

Dezember... Wahnsinn!!! Und ich bin noch dabei

Bei -9° ging es heute morgen schon sehr früh in Ric htung Onkologen, Kontrolle Blutwerte. Ergebnis, die Leukos haben sich doch tatsächlich verdoppelt, ich bin nun wieder bei stolzen 1.6, immerhin! Das tat schon mal ganz gut. Die Thrombozyten wollen leider nicht bei mir bleiben, weiter gesunken. Schlaffe 29.000, die ich heute noch zu bieten habe. Also ab zum Gespräch mit meinem Onkologen. Nicht lange rum geredet, er sagte gleich, da gibt es heute Nachhilfe, für diese Biester. Eine Stunde später waren sie in der Praxis und noch einmal eine halbe Stunde später in mir, ein Beutel Thrombozytenkonzentrat. Ich hoffe!!!! sie halten sich! Nächste Kontrolle am kommenden Montag. Inzwischen bin ich Profi und kann an Hand meiner blutenden, oder nicht blutenden Nase schon ungefähr die Thrombozyten vorher sagen Gestern Nachmittag begannen erneut diese Blutungen und ich ahnte schon was heute kommt. Ok, das ging ja heute total einfach und unkompliziert ab. Wenn ich da an den Aufstand, genau vor einer Woche , im

Krankenhaus denke dann werde ich inzwischen sauer. Was habe ich mir da anhören müssen... an diesem Tag "starb" ich schon mal Probe, dies der bleibende Eindruck meiner Erfahrung dort.

Nun will ich "nur" übers Wochenende kommen! Keine Ärzte, Praxen, Kliniken sehen!!! Und ich will nix denken, nix anstrengendes einfach abschalten...

03.12.10

"Und ich will nix denken, nix anstrengendes einfach abschalten..."

Das geht doch gar nicht, nicht bei mir, nicht mehr jetzt! Ging es vorher mal? Keine Ahnung, kann mich nicht erinnern...

Heute Nacht schlug mein Hirnsausen fatal zu, und begleitet mich seit dem. Mein Hirn ist dem Körper immer um einiges voraus, ein äußerst ungutes Gefühl. Daraus resultieren eine Schräglage, unsichere Beine die nicht wissen wo sie genau hin sollen, Übelkeit, die bei Bewegung ausgelöst wird. Ansage an meinen Mann, jetzt eben, falle ich um, lass mich bitte liegen! Keine Klinik! Also sitze ich still in meiner Ecke, bemühe mich gegen an zu kämpfen, und denke...

Die Krankheit galt es zu akzeptieren. Für mich, glaube ich, das mir dies gelang. Die Krankheit beinhaltet den Tod, Schritt zwei, den es zu akzeptieren gilt. Ich denke, auch das ist für mich "klar," auch diesen habe ich vollzogen. Nun stehe ich an Stufe drei, die für mich das Wie und Was bedeutet. Was kommt als nächstes, wie ist der weitere Verlauf der Erkrankung, die nicht stehen bleibt, sondern ihre weiteren Register ziehen wird? Für mich ist dies der schwierigste Teil! Sich vorzustellen wie der Krebs weiter zieht in Hirn, Lunge, Bauchfell, mit dem ihm eigenen Folgen, den Körper immer weiter fordert, immer mehr an Funktionalität raubt, und ihm, mir so immer weniger Fähigkeit auf Leben lässt, ist mein Horrorfilm!

In diesem bin leider ich die Hauptdarstellerin in der Besetzung es lässt sich kein Double finden. Horrorfilme mochte ich nie, ich habe sie nie konsumiert. Was kann ein Hauptdarsteller machen der während der Drehzeit erkennt im falschem Film zu sein, diese Rolle ihm nicht liegt? Weiter drehen, sich verbiegen? Aussteigen und so dem Horror entgehen? Tut er es, dann wird er wohl mächtig abgestraft, wird einen heftigen Knick in seiner Kariere erleben müssen. Egal, er lebt weiter, wird sich neu orientieren, seine Realität. Und meine? Wenn ich aussteige ist die ungewollte Rolle am Ende, der Film, der Horror, der Krebs. Wann ist der richtige Zeitpunkt auszusteigen? Gibt es ein zu früh, ein zu spät? Ja, ein zu spät gibt es ganz sicher! Dieser Scheißer kann mich in kurzer Zeit zur Handlungsunfähigkeit bringen, in die Abhängigkeit anderer. Schon wieder ein Horrorfilm, diese Vorstellung, für mich. So bleibt mir jetzt allein der Gedanke lieber zu früh auszusteigen... und irgend wie fühlt es sich gerade jetzt so an als triebe ich so den Teufel mit dem Belzebub aus. Nicht wirklich befriedigend...

Auf dieser Baustelle muss also noch gearbeitet werden, und ich stecke mitten drinnen. So fand ich bei meiner Suche, nach Antworten auf viele Fragen, für

mich sehr interessantes Material. Es sind Artikel von Pro. D. med. Linus Geisler. Ich finde mich in diesen Texten wieder, oder aber gar nicht vorhanden ;-) Beides fordert mich. Ich stelle hier, im Folgendem, die Links zu den Texten ein, für alle , die es eventuell auch interessiert. Ich mag hier auch den Angehörigen der Erkrankten empfehlen einen Blick dort zu riskieren...

Kommunikation in der Palliativmedizin, Prof. D. med. Linus Geisler

Feind, Freund oder Partner? Angehörige im Krankenhaus, Prof. D. med. Linus Geisler

Die Zukunft des Todes - Überlegungen zum "Hirntod" - Prof. D. med. Linus Geisler

Spiritualität in der Medizin, Arznei - Placebo - Droge? Prof. D. med. Linus Geisler

"Der Glaube setzt starke Hoffnungspotenziale frei"

Glaube ist mehr als ein Placebo, meint Linus Geisler, Arzt für innere Medizin und Mitglied der Enquetekommission Ethik und Recht in der modernen Medizin

Auf dieser Seite finden sich weitere interessante Artikel

"Just stop thinking"...

05.12.10

Immer nur Gejammer hier, drum heute zur Nacht auch mal wieder etwas Gutes...

Der Freitag war wirklich richtig, richtig mies, beängstigend. Am Samstag kam ich völlig anders aus dem Bett, mit einem gutem Gefühl, das mich nicht täuschte. Auch heute ein guter Tag. So nehme ich mal an das sich morgen meine Blutwerte auch von der guten Seite zeigen werden. Nasenbluten hatte ich nicht mehr, nach der Infusion der Thrombozyten. Die Neuropathie im linkem Bein und Fuß hat sich auch ein wenig gebessert. Was will ich mehr ;-)

06.12.10

Weibliche Intuition :-) die Thrombos haben sich gerappelt. Stolze 115.000 konnte ich heute notieren! Auch die Leukos kommen nach oben, 4000 sind vorhanden. Was bin ich doch für eine coole Wurst So, und eine Entscheidung ist auch gefallen...

eigentlich schon am Samstag. Ich werde mir die nächste Chemo auch noch rein pfeifen Wer A sagt sollte auch das B mit nehmen. Kurzes Gespräch

heute noch einmal mit meinem Onkologen, ich wollte noch ein wenig an Chemomenge herunter handeln. Das, so sagt er, wäre keine gute Idee, aber er würde es tun. Er meint allerdings damit keinen Erfolg verzeichnen zu können. Tja, wer A und B sagt, der sollte auch C sagen. So werde ich am Donnerstag von der einen Chemo 50%, der anderen 75% erhalten. Nun vorgewarnt, mit dem Wissen was kommen kann, nach Ansage des Onkologen kommen wird. Hoffentlich wird mein Einsatz belohnt und dieser Scheißer bekommt so richtig was auf die Mütze!!!!

08.12.10

Euch lieben, treuen, mich immer wieder Unterstützenden, die ihr mir ins GB schreibt, sage ich heute erneut Danke. Danke, das ihr mich versucht zu motivieren, mich ein Stück weit begleitet. Bin immer wieder über diese Herzlichkeit von euch, mir meist Fremden, überrascht.

Ja, nun ist es nicht mehr lang hin, morgen früh um 11.00 Uhr werde ich die nächste Chemo erhalten, sollten alle Werte ok sein. Ganz ehrlich, ich habe eine riesengroße Scheiß Angst! Aber ich habe auch Motivation, und diese leitet mich. Und es leiten mich so viele tapfere Leidensschwestern, die wie ich immer wieder erneut in den Kampf ziehen. So sende ich diesen hier heute besonders liebe Grüße...

an 2 Anjas und eine Otti in Berlin an Susi in Braunschweig an Susanne in ?? die mir immer mal wieder eine nette email sendet an Isabella in Österreich und... und... und...

09.12.10

Chemo verklappt! Ein anstrengender Tag! Vor 9.00 Uhr fuhr ich los, bei 19.00 Uhr war ich wieder zu Hause. Schnee, Eis, Hagel, Blitzeis, LKWs die vor mir in den Graben rutschten, ganz sanft, ohne den Fahrern gefährlich zu werden. Sie stiegen munter, aber etwas beschwerlich aus ihrem nun in luftiger Höhe befindlichem Fahrerhaus ;-)

Chemo zeigt schon ihre Wirkung zumindest im Hirn. Ähmmm *Grübel* wie war noch mein Name?

11.12.10

es ist 0.30 und ich seit stunden einarmig. um 19.15 uhr schlug es mich hin, ich rutschte auf den glatten fliesen im wohnzimmer aus. ich fiel bäuchlings zunächst auf die linke schulter und dann kamen die sterne. Höllen schmerzen. ich blieb liegen, konnte micht nicht rühren. schulter gebrochen, und vieleicht oberarm, so mein gedanke. schon 15 minuten später war der krankenwagen

vor ort, ich sass inzwischen auf dem boden. zähne zusammengebissen und den schmerz bei dieser aktion ausgeblendet. die ertsversorgung dauerte gut 40 minuten. venenzugang, schmerzmittel reichlich, die leider nur überhaupt kein wirkung zeigten. arm ein wenig fixiert, der schmerz dadurch noch mehr. endlich ins kh, egal wie. der arzt dort sah gleich was los ist, oberarm ausgekugelt. eine röntgenaufnahme sollte zeigen was noch sein könnte. ich erzählte ihm von meinen morschen knochen, metastasen lassen grüßen. röntgen ergab keinen bruch im oberarm, mann war ich da erleichtert. aber ein kleiner knochenabruch am kugelgelenk des oberarms.

der doktor erklärte mir was noch kommt... er brauchte zunächst einen anästhessisten, ohne narkose geht nix. dieser war im notdienst zu hause, wurde infomiert. er kam kurz nach 22.00 und ich betttelt ihn an, bitte schicken sie mich ganz schell schlafen, die schmerzen wurden immer heftiger. 3 minuten später, unkompliziert, nur wenige fragen, gab es eine wohl nur leichte narkose. um 22.25 war ich schon wieder wach und fit und der arm eingerengt. bis 24.00 uhr, so die ansage, sollte ich bleiben, noch verkabelt an herz-, puls- und kreislaufkontrolle. 23.45 hatte ich die faxen dick und machte feierabend und war 15 minuten später zu hause.

ich finde es reicht nun erst mal!!!!! wohl 3 wochen muss ich nun so bandagiert aushalten und mich mit dem rechten arm allein zurecht finden...

super, kein auto fahren, kein mit messer und gabel essen, die zivilisation verlassen gruß an jutta, die das ja auch bald tun will ;-) aber sonst geht es mir gut der erste tag nach der chemo war nicht so übel, mal abgesehen von dieser rutscheinlage heute abend....

12.12.10

so ein ausgekugelter arm ist in verbindung mit einer tags zuvor verklappten chemo gar nicht so übel ;-) er lenkt ab von nebenwirkungen dieser, hat scheinbar im moment mehr gewicht. die umständlichkeit mit diesem, oder dem anderem arm sich den alltag zu gestalten fordert kreativität. gerade beim frühstück erlebt, das ich allein zubereitete. es galt ein neues stück butter aus der verpackung zu fischen dem hungrigem, ungeduldigem kater eine neue dose futter zu öffnen, der blinkenden komfortablen cafemaschine ihren wassertank zu füllen, das sie mir in aufdringlichem rot signalisierte. geschafft, nun enlich einen cafe. nein, so leicht ging es nicht, sie blinkte nun mit neuem

text... bitte trester leeren. super, das mach ich doch mit rechts, für einen frisch gebrühten cafe. pustekuchen! so eine maschine hat auch ihre bedürfnisse und ein weiterer roter schriftzug forderte... bitte cafebohnen nachfüllen inzwischen bin ich versorgt und inzwischen wird mir immer bewußter wie viel glück im unglück ich bei diesem sturz hatte! wäre ich auf mein morsches becken oder aber rückwärts auf die morsche wirbelsäule gefallen würde ich hier wohl jetzt nicht schreiben können. mein motto... "die kunst ist einmal mehr aufzustehen, als man umgeworfen wird"... war wohl weise gewählt.

die reduzierte chemo ist weit aus erträglicher, es geht mir mit ihr nicht so schlecht, da habe ich zuvor anderes erlebt. ob sie in der dosierung auch tut was sie tun soll? morgen steht ein telefonat mit dem onkologen an. er war am donnerstag, als ich die chemo bekam, nicht vor ort. ich werde ihm mitteilen das ich diese chemo nicht so, nach seinem chema, tag 1, tag 8, mehr nehmen werde. nach verzehr von viel lektüre des herstellers, der den 21 tage zyklus vorsieht, und auch dieser ist oft nicht einzuhalten, in dieser kombination der beiden chemos, will ich diesen weg gehen. aus dem text des herstellers...

Der stärkste Abfall der Leukozytenzahl (unter 1.500/µl Blut bei 5 % der Patienten) wird nach etwa 14 Tagen Behandlung mit Cisplatin erreicht, die Erholungszeit beträgt 21 – 45 Tage. Der stärkste Abfall der Thrombozytenzahl (unter 50.000/µl Blut bei weniger als 10 % der Patienten) wird nach 21 Tagen beobachtet. Die Erholungszeit beträgt 28 – 45 Tage. Häufig steht auch ein Hämoglobinabfall im Vordergrund.

mann mann, und mir hatte der onkologe am 8. tag die 2. ladung verpasst. kein wunder, das bei mir nix mehr ging die angabe des herstellers, das diese chemotherapie im durchschnitt bei einem patienten 5,2 monate wirkt, dem patienten im durchschnitt eine lebensverlängerung von 3,6 monaten bringt untermauert meinen wunsch nach dem 21 tage rhythmus! zu verschenken habe ich nichts. aber der erste chemozyklus war nun wahrlich kein geschenk! das brauche ich nicht...

13.12.10

tiefpunkt!! ganz tiefer tiefpunkt! kurz vor null...

14.12.10

ein ganz wenig kletterte ich aus meinem loch raus, was bleibt mir übrig. die nächsten 2 tage ist kreativität gefragt, aber vor allem ein fester tritt da ich allein zurecht kommen muss. um mich sind aber viele fleißige helferlein, die mich unterstützen mögen und wollen.

die gestrige kontrolle im krankenhaus gab mir für diesen tag den rest! hieß es am letztem freitag noch 3 wochen, so hörte ich gestern 5 wochen "zwangsjacke." ob ich das wohl durchhalte nach weihnachten soll eine neue röntgenaufnahme erstellt werden, mal sehen...

mein onkologe rief gestern, in unserem telefonat, laut "ach du scheiße" als er von meinem unfall hörte. die chemo, die ich sowieso nicht wollte, geht gar

nicht, würde dem abgesplittertem knochen, der anwachsen soll, nicht gut tun. meine einwände und mein wunsch nach einem anderem chemorhythmus wurde auch abgelehnt! dieser rhythmus geht nicht bei brustkrebs. ich muss nun wohl mal wieder das brave mädchen werden damit ich ins neue jahr kommen kann...

16.12.10

die nerven liegen blank. ein vogel der nicht fliegen kann ist kein vogel! jetzt sollte eigentlich gleich mein mann nach hause kommen, flug münchen - bremen. nichts geht mehr, flüge in den norden wurden ab 18.00 uhr annulliert. schneechaos im norden. mit chance geht die maschine morgen früh!? nein, nein, es ist nicht schlimm! oder doch? doch!! ich fühle mich scheiße allein. der tag ist lang für einen fluguntauglichen vogel. der gedanke diese idiotische zwangsjacke in die ecke zu stellen bohrt immer intensiver in mir. flugversuche starten...?

seit dem sturz habe ich schlafprobleme, es schläft sich nicht gut so eingeschnürt. die chemo tut ein übriges, knickebeine sind wieder angesagt, blödheit im kopf. warum geht mir dieses lied seit tagen nicht aus dem kopf....?

17.12.10

ich hab es getan!

heute vormittag habe ich mich gesund geschrieben, zum teil raus aus der zwangsjacke, schauen was der arm leisten kann. nicht schlecht! ein wenig flattern kann ich mit dem flügel schon wieder, noch nicht abheben, und es hat nur ganz wenig weh getan ;-) kurz danach noch mal wieder rein in das ding, die erste krankengymnastik stand an, bin ja ein braves mädchen. und oh wunder,

ging ich doch ohne fixierung aus der praxis die krankengymnastin unterstützte mich gedanklich. natürlich nicht ohne mich auf vorsicht hinzuweisen, und die fixierung zumindest noch die nächsten tage nachts zu tragen. das werde ich tun, versprochen. nun bin ich wieder zu einem großem stück mensch (vogel)

19.12.10

es ist kurz vor 4.00 uhr morgens und ich topfit. viele versuche zu schlafen blieben erfolglos, so erklärte ich nun diese nacht für beendet. mit einem großem pott kaffee, dazu frühstück, begrüße ich den neuen tag.

ich saß lange im dunklem zimmer und schaute in die vom mond hell erleuchtete schneelandschaft. wunderschön, wunderschön und friedlich schaut es aus. am liebsten wäre ich spazieren gegangen, aber die -10°, mein unsicherer gang brachten mich zur vernunft ;-) so eine schlaflose nacht hat auch was. so auch viele gedanken, die kreisen. "wolkengedanken," zu dieser nacht passt nichts besser als dieser name...

der gestrige tag war schlicht und einfach kacke! er ist ursache für die schlaflosigkeit, für viele gedanken. gleich beim aufstehen nasenbluten, das sich durch den tag zog, und die empfindung nichts geht. der kopf so seltsam wattig wie nie zuvor. die stimmung im keller, da war doch was... chemo, thrombozyten, leukozyten, krankenhaus. das alles war wieder so nahe und ich ergab mich diesem elend. im zustand von geistger umnachtung verbrachte ich bis zum nachmittag üble stunden. das musste, das sollte wohl so sein? ich ließ den film der letzten wochen laufen, meinen film. was ich sah war mehr als übel. was ich empfand war heftige abneigung, traurigkeit, widerwille und ekel! die letzten 5 wochen unter gemcitabin/cisplatin waren die härtesten im behanlungsablauf der letzten 2 jahre. ich war, ich bin nicht mehr ich! ICH WILL WIEDER ICH SEIN!!!!

NUN BIN ICH WIEDER ICH ! diese nacht verhalf mir dazu. entscheidung ist gefalllen, nie wieder diese chemo kombi!! sie kann mein leben nicht bereichern, mir nicht so verlängern als das ich es leben möchte. diese chemo hat mich lebendig tot sein lassen es geht nur eins...

am montag muss ich zum onkologen, blutbildkontrolle, 2 infusionen. dann werde ich den anstehenden termin für die chemo am kommendem donnerstag absagen. vielleicht kann ich ein gespräch haben? wenn nicht, dann nach weihnachten oder im neuem jahr. mal sehen was er mir dann noch anbietet? ähnliches, wie diese kombi, werde ich ablehnen, im vollem bewußtsein darüber was kommt. das kommt so oder so! mit dieser entscheidung hoffe ich nun auf besserung meines allgemeinzustandes, für einige zeit...

so, nun schaue ich noch ein wenig in die weiße welt, in den weiten sternenhimmel, mit einem im moment saugutem gefühl. schaue zu wie die welt erwacht, bin zufrieden mit mir und darüber das auch ich endlich aufwachte.

20.12.10

termin onkologe, heute...

blutbild, nicht toll, die thrombozyten stehen bei 50.000. da sie die nächsten 4 tage weiter fallen könnten ist noch keine entwarnung. mittwoch noch einmal kontrolle hier vor ort und bei bedarf dann am donnerstag beim onkologen eine infusion. ich hoffe dieser weg bleibt mir erspart...

und dann hörte ich von meinem onkologen, die chemo am kommendem donnerstag können wir so nicht geben, die müssen wir verschieben. und er hörte von mir darauf, nein, wir müssen keinen neuen termin vereinbaren, nicht für diese chemo! die werde ich nie wieder "genießen"! diese nicht und auch nicht ähnliche, die er mir nun vielleicht anbieten möge. schweigen.... diese aussage gefiel ihm nicht. und es kam keine idee von ihm, die situation wirkte verkrampft.

nun mache ich mal 3 wochen pause vom krebs und seiner behandlung (da könnten mir akkut nur die thrombos einen strich durch die rechnung machen), und werde im neuem jahr dann wieder mit dem onkologen zum gespräch zusammen kommen. er will schauen was geht.... ich ahne, nein, bin mir sicher,

da kommen keine wirklichen optionen mehr. egal, ich bin mir dessen sehr bewußt! meine getroffene entscheidung tat und tut mir nur gut! ich habe wieder zu mir und meinem weg gefunden.

allen hier lesenden, meinen virtuellen begleitern wünsche ich ein schönes, friedliches und besinnliches weihnachtsfest. lasst es euch gut gehen....

23.12.10

die blutbildkontrolle von gestern ergab ein gutes ergebnis. meine thrombozyten haben sich gerappelt, waren gestern bei fast 90.000 :-) die leukozyten gingen noch mal in den keller, aber das bekomme ich auch noch hin. das war eine super nachricht heute morgen.

vielen dank allen für die netten einträge im tb, die weihnachtspost, die netten emails, die mich mit grüßen zu weihnachten erreichten.

@bettina...

leider habe ich, nach einem crash am pc, deine email adresse nicht mehr. so sage ich dir hier dank für deine liebe post.

27.12.10

weihnachten ist vorbei. es war nett, im kreis meiner familie verbrachten wir die tage, ruhig, gemütlich. am 2. weihnachtsfeiertag zog eine erklältung bei mir ein, die nichts halbes und nichts ganzes wurde. sie dämmert noch so vor sich hin.

mehr als 2 wochen nach der letzten chemotherapie schleichen sich die unangenehmen nebenwirkungen langsam aus. ich bin nicht mehr ganz so schlapp, der allgemeinzustand verbessert sich allmählich. geblieben sind die müdigkeit und eine andauerde leichte übelkeit. Wäre ja sehr schön wenn sich auch da noch verbesserung zeigen würde.

der ausgekugelte arm ärgert mich, ich bin mit seinem zustand sehr unzufrieden. im schultergelenk passieren ungute sachen. bei bewegung des oberarms (doch, doch, ich soll ihn bewegen. habe dazu von der krankengymnastin anleitung bekommen) höre ich ekelige geräusche. es knackt und knirscht heftig und laut. das abgesplitterte knochenstück?? am oberarm habe ich eine schwellung und bei bewegung reißt es dort heftig und schmerzhaft. sehne, muskel? heute habe ich im krankenhaus einen kontrolltermin. es wird geröntgt. hoffe auf ein... alles gut, das ist alles völlig normal... so das ein weiterer spuk an mir vorbei zieht.

Stunden später...

Der Arzt war sehr zufrieden mit mir Ok ok, mit meiner Schulter ;-) Der Knochensplitter hat sich dort hin geschoben wo er hin gehört :-) Nun muss er nur noch anwachsen. Die Schwellung und der dort sitzende Schmerz, so meint er, sei ein kräftiger Bluterguss. Dann will ich genau das mal glauben ;-) Dann fragte er nach den Gilchriss, so heißt das Ding das ich Zwangsjacke nenne, ob

ich ihn trage. Ich trug ihn nämlich nicht, hatte mich heute, nach der Krankengymnastik davon verabschiedet, mit der Absegnung der Therapeutin. Und auch der Doktor im Krankenhaus gab sein Einverständnis. Super, dann habe ich ja alles richtig gemacht In 2 Wochen noch einmal röntgen, noch ganz oft Krankengymnastik, aber es geht nach oben und allein das zählt.

29.12.10

Ich bin müde, unendlich müde und erschöpft. Der Schlaf packt mich im gehen, ich ergebe mich... notgedrungen!

Seelenverwandt...

Der Tod einer jungen Krebspatientin - Ursula geht

30.12.10

Erinnerungen

Sie kommen heute zu mir. Warum? Jahresende, da beschlich mich schon immer eine gewisse Schwere. Und das Ende des Jahres 2010? Für mich hat es eine ganz besondere Tragweite, wird das nächste für mich mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht mehr komplett enden. Wer keine Zukunft hat rutscht in die Vergangenheit? Mag sein. So bin ich heute gedanklich in den Jahren der Kinderzeit...

Ich war 8, vielleicht 9 Jahre alt als mir mein ältester Bruder, mein Lieblingsbruder, ein Märchenbuch schenkte. Etwas ganz besonderes, gab es doch keine Bücher bis dahin für mich. Viele Jahre begleitete es mich ab da, wurde zu

meinem Schatz. Die farbenfrohen Illustrationen, sehr naiv dargestellt, zeigten mir "meine Welt" wie ich sie mir erträumte, wünschte, wie sie für mich nie war und sein konnte. Abend für Abend reiste ich mit diesem Buch,

meinem Schatz, in eine heile Welt und konnte Dank ihm einen großen Teil der Realität vergessen, ruhig einschlafen.

Am meisten zog mich die Geschichte "Der kleine Häwelmann" in ihren Bann. Wie gern wäre ich es gewesen die diese Erlebnisse hätte haben können. Da mir

die Nacht nichts derartige Vergleichbares schenkte träumte ich mich am Tag in diese Figur und erlebte die abenteuerlichsten

Geschichten. Noch viel abenteuerlicher als der "kleine Häwelmann" es erleben durfte. Die kleinen, eingefügten Illustrationen stammen aus diesem Buch, das noch heute in meinem Besitz ist....

Die erste große Liebe...

traf ich im zartem Alter von 11 Jahren. Was war er ein schöner Mann! Ich 11, er 28 und es war Sommer... Ich lang aufgeschossen, klapperdürr, ausgefranste Haare, Göre eben, lernte ihn bei einer Freundin kennen. Er war dort zu Besuch, verbrachte seine Urlaub dort. Er begrüßte mich freundlich, machte ein paar Späßchen und es war um mich geschehen. Am nächsten Tag verpackte ich mich in mein schönstes Kleid, er wird es doch zur Kenntnis nehmen, brachte meine ausgefransten Haare in Form, stibitzte von meiner Mutter ein paar Tropfen 4711 und machte mich siegessicher auf den Weg. Er grüßte wieder freundlich, machte wieder seine Späßchen und wendete sich dann anderem zu. Oh, wie enttäuschend, wie abgrundtief traurig! Was blieb mir... Rache, ja Rache er war es nicht wert, entschied ich und strafte ihn ab da mit

Nichtbeachtung Der Sommer ging vorbei und das mit der Liebe hatte dann doch noch ein paar Jahre Zeit....

Mein erster Kinofilm....

Wahnsinn!! Sofort entflammte mein Herz für" Rhett Buttler" - Clark Gabel im Film "Vom Winde verweht." Inzwischen 13 Jahre jung war diese Liebe zu ihm doch schon ein wenig gehaltvoller **und "Scarlett" einfach nur zu beneiden. Viele Tage lebte ich in diesem Film, um mich dann doch noch einmal wieder in meiner naiven Kindlichkeit zu finden und den für mich wichtigen Dingen im Leben nachzugehen....**

Für heute soll es reichen, reiße ich mich heraus aus dem was einmal war...

Tagebuch 2011

Januar 2011

Februar 2011

März 2011

April 2011

Mai 2011

01.01.2011

Angekommen

Die Zeit zeitlos, der Tag ohne Stunden,
angefüllt mit Leere die endlos scheint.
Verschoben Tag und Nacht, verschoben
Himmel und Erde.

Schwerkraft, Rhythmus, Verlässlichkeit
verloren, ohne Halt im Strudel. Chaos der
Dunkelheit, kein Ziel zu greifen, nichts
geht ohne Zeit.

Blindflug ohne Ziel, kein sicherer Hafen
voraus. Stimmen, Gesichter fliegen vorbei
im rasendem Flug, verhallen, verzerren was
war, lösen sich auf ohne Zeit.

**Ein Bahnhof, Züge, klappern der Türen,
kein Signal. Die Weichen? Verschmolzen,
nicht richtungsweisend, glühendes, kaltes,
erstarrtes Metall.**

**Kein Halt im Sog ohne Zeit, Hände greifen
ins Leere, Rufe stecken fest im Nichts der
Nichtigkeit. Geschafft, Stille, Leichtigkeit,
angekommen im Raum ohne Zeit.**

© Regina

06.01.11

Ich hatte gehofft, fast 4 Wochen nach der letzten Chemo, anderes zu erleben, zu berichten. Es geht mir nicht ein Stück besser, eher schlechter. Dabei sind es "nur" 3 Dinge die mir mein Leben vertrüben. Schwäche, körperliche Schwäche, die immer heftiger wird. Inzwischen zittern mir die Knie beim laufen, so vermeide ich dieses Erlebnis. Die Müdigkeit, sie ist fast nicht erträglich, so bleiern schwer. Komme aus dem Bett und gehe ins Bett, schlafen, schlafen, Tiefschlaf. Im Wachzustand quält mich der Zustand meines Kopfes :-(Karussell, Achterbahn fahren ist harmlos dagegen. Immer öfter frage ich mich was da oben in meinem Stübchen los ist? Metastasen? Will ich es noch wissen? Am kommendem Montag habe ich Termin bei meinem Onkologen....

07.01.11

Rätselhaft

was bei mir passiert? Gestern ging (taumelte) ich um 22.00 Uhr ins Bett (habe am Tag 4 Stunden geschlafen), um heute morgen um 8.45 aus meinem Tiefschlaf zu erwachen. Kurzes Frühstück, Blei in den Knochen. 9.15 sitze ich auf dem Sofa, der Kopf hängt schon wieder, der Schlaf will mich packen. Nein, nein, ich will das nicht, es kotzt mich an!! Ich wehre mich, versuche mein Hirn zu fordern, wach bleiben. Mit Erfolg, mein Hirn gab einen guten Gedanken. War da nicht was mit Cortison und wach sein, Erfahrungen aus der Chemotherapie? Versuch macht klug! 9.20 schmeiße ich mir eine Cortison rein, mit zitternden Knien. 9.45, ich werde fitter! 10.00 Uhr, ich bin topfit und bin es jetzt um 20.30 Uhr immer noch :-) Kein Zittern der Nerven, keine Müdigkeit, Kopf frei... rätselhaft? Produziere ich kein eigenes Cortison? Ohne diesem ergibt es genau dieses Erscheinungsbild das ich seit Wochen lebe.... sagt google? Morgen neuer Versuch und ich hoffe auch dieser wird mich wach halten! Und dann hoffe ich auf eine Idee des Onkologen.

Die Nacht gehört mir ;-)

10.01.11

Ja, die Nacht und auch die weitere gehörte mir. Cortison macht nicht nur den Tag zum Tag, nein auch die Nacht zum Tag. So waren die 2 Nächte recht lang. Egal, ich habe ja die letzten Wochen genug geschlafen, das musste ich weg

stecken. Und ich tat es gern! Was so ein paar Milligramm ausrichten können, es ist kaum zu glauben. Was Mittwoch noch Realität war, mein Zustand, ist mit der ersten Einnahme wie weg geblasen. Lebensgeister kamen zurück, schwarze Geister sind kurzfristig verdrängt. Mal sehen wie lange.....??

Heute Onkologe, Infusion, Gespräch. Wie soll es weiter gehen? Zunächst fragte er mich nach meinem Allgemeinzustand. Nun ja, da waren die letzten Wochen Thema, aber vor allem die letzten Tage, die gravierende Verbesserung durch Cortison. Für ihn ist dieser Zustand der letzten Wochen noch den Strapazen der Chemo zu zu schreiben. Er meint, das ist am wahrscheinlichsten. Fügte noch an, das allerdings auch die sehr zerstörte Leber den Ausschlag geben könnte, die Symptome passen auch da. Cortison könne auch da eine gewisse Zeit Verbesserungen hervor rufen. Abgesprochen ist, ich nehme diese Woche weiter das Cortison und dann langsam ausschleichen lassen. Dann werden wir sehen.

Dann die Frage, wie es weiter gehen soll. Mein Onkologe schlug vor weiter zu pausieren, lediglich Herceptin, Bisphosphonat. Nein, das gefällt mir gar nicht! Next Angebot, bitte ;-) Ich ahnte was kam und es kam... tja, ich würde sofort Taxan Chemo ansetzen, die wollen sie ja leider nicht, sie wollen ja mit Haaren in die Kiste. Super, den Spruch hat er sich nun endlich gemerkt! Genau, hörte er, keine Taxane, überhaupt keine Chemo, nicht jetzt. Vielleicht später noch einmal, wenn ich dann noch bin, jetzt für mich überhaupt nicht mach- und vorstellbar. Selbe Situation wie kurz vor Weihnachten.... Stille. Ich kam mit dem Wunsch Faslodex zu erhalten. Auch wenn ich vor mehr als 2 Jahren unter diesem Medikament die Lebermetastasen bekam würde ich es gern noch einmal versuchen, mit der neuen Option des Herstellers, die doppelte Dosis. Nein, das hat ihn wieder nicht umgehauen, das ist kein Weg, sagte er, für ihn chancenlos. Er vertiefte sich in den PC und meiner Behandlungsgeschichte, fragte was an Antihormonen und Erstbehandlung ich bisher bekam. Nur Arimidex, danach Faslodex, für 3 Monate, seit dem verschiedene Chemos.

Aha, kein Tamoxifen bisher? Nein, das bekam ich nie. Er sagte, das er zwar auch da nicht von überzeugt sei, aber eher Chancen sehe als mit Faslodex. Ein Versuch wäre es Wert. 3 Monate, dann sehen was passiert. Während dessen Kontrolle der Tumormarker, der Leberwerte. Wenn nichts positives zu bewegen war, dann würde er noch einmal Xeloda anbieten. Dieses hat mir fast 11 Monate, davon viele Monate in Kombi mit Avastin, geholfen. So gingen wir auseinander, ich mit einem Rezept für Tamoxifen. Die erste Tablette ist drinnen, wirklich überzeugt bin ich nicht, bedaure im Nachhinein nicht doch Faslodex weiter verfolgt zu haben. Ok, ich muss ja nicht immer Recht haben ;-) Ach ja, da war ja noch was....

Die aktuellen Blutwerte vom 22.12.10! Die Chemo schien gewirkt zu haben. Die Tumormarker sind von 280 auf 220 gefallen. Die Leberwerte... 1 gefallen, 1 gestiegen!? Und der LDA runter von 390 auf 280. Ich habe nicht einen Moment gezuckt, gezögert, meine Entscheidung, die Chemo abzubrechen in Zweifel gestellt, als ich die Werte hörte. Werte sind nicht allein entscheidend! Seit 4 Tagen lebe ich wieder auf und weiß wie wichtig der Begriff Lebensqualität für mich ist. Jetzt, noch! Es zählt im Moment der, dieser Tag. Wie es demnächst aussieht steht zwar auch zur Debatte, aber eben nicht jetzt.

13.01.11

Gesten nahm ich die 3. Tablette, Tamoxifen. In der Nacht dann "überrollte" mich ein Bus, mehrfach. War die Nacht schon hart, so war der Tag noch härter. So eine kleine widerliche Pille! Von meinen Tag morgen möchte ich heute noch nichts wissen...

16.01.11

Mein Körper scheint sich nun mit den neuen Pillen arrangiert zu haben, zumindest im Moment. Zwei Tage heftige Knochenschmerzen, gestern wurde es besser, heute gehören die Knochen wieder mir. Vielleicht kommen nun wieder ein paar Tage an denen der Krebs mal Pause macht? Vielleicht mal ein völlig anderes Programm?

19.01.11

So viel wie ich möchte geht gar nicht!

Gestern in der Sendung "Frontal21"...

Ein Insider packt aus

Die Machenschaften eines Pharmakonzerns auf Kosten Kranker. Dieser Pharmakonzern ist Hersteller von Gemcitabin. Gemcitabin???

Da war doch was Ich erhielt es im November-Dezember 2010. So habe auch ich dafür gesorgt das diese Säcke sich an mir bereichern konnten. Wer nimmt es mir übel das ich ihnen jetzt nicht die Pest an den Hals wünsche, sondern ganz anderes

Slogan auf ihrer HP ist...

"Zusammenkommen ist ein Beginn, Zusammenbleiben ist ein Fortschritt, Zusammenarbeiten führt zum Erfolg"

... ich möchte ihn ergänzen... Zusammensterben an den eigenen gepanschten Medikamenten ist unser Ziel...

22.01.11

Kurzes Update

Nachdem ich in der letzten Woche das Cortison langsam absetzte kamen die alten, bekanten Symptome abgeschwächt zurück. Parallel dazu begann ich mit der Einnahme von Tamoxifen. Heute ist der 4. Tag an dem es mir recht gut geht. Kein Schwindel!!, nicht diese bleierne Müdigkeit. Der Zustand jetzt ist so wie ich ihn mir erhoffte, nachdem ich die Chemotherapie absetzte. Heute, jetzt ist es gut wie es ist :-)

Kummer bereiten mir noch immer die Folgen des ausgekugelten Arms. Seine Beweglichkeit ist noch sehr, sehr eingeschränkt und manchmal schmerzhaft. Ich gehe noch brav zur Physiotherapie, sie hilft nach und nach noch ein wenig mehr aus diesem schlappen Teil ;-) heraus zu holen. Ihr lest... da geht ja scheinbar doch noch was

Nachtrag

Ebenso, seit 4 Tagen, erlebe ich mein linkes Bein wieder als meins. Seit Mitte November, kurz nach der ersten Chemo Gemzar/Cisplatin gehörte es nicht mehr mir. Eine heftige Neuropathie, aber schlimmer noch, eine motorische "Fehlschaltung" sorgte dafür das mein Gangbild einer Betrunkenen glich. Der Fuß war nicht mehr so zu handeln wie ich es mehr als 50 Jahre kannte. Er war zu einem unbrauchbaren Patschfuß mutiert, mit einer nach außen gerichteten Fußstellung, der mich ständig zum stolpern brachte. Vielleicht deswegen der Sturz im Dezember? Egal, nun schwebe ich wieder "Elfengleich" ;-) auf 2 mir vertrauten Füssen.

29.01.11

Ich habe seit ein paar Tagen eine merkwürdige Stimmung. Ungute Gedanken gepaart mit unguten Gefühlen sorgen dafür. Ungute Gefühle? Leider haben sie sich in den letzten Jahren meiner Behandlung schon oft als berechtigt erwiesen, waren sie schon lange vor den nachweisbaren Fakten da. Das Aussteigen aus der Chemotherapie trägt dazu bei das ich nun noch genauer auf meine körpereigenen Signale achte. Der Versuch mit Tamoxifen noch ein wenig heraus zu schlagen gibt mir kein gutes Gefühl...

Das Wissen jetzt auf der Zielgeraden zu sein, ohne zu wissen wie lang sie ist, und ungebremst diesem entgegen zu gehen fordert mich gedanklich sehr. Mehr noch, es bremst mich in meiner Energie, meinem Tun. Da sind Wünsche die ich angehen sollte, möchte, weil sie jetzt noch machbar sind. Dagegen kämpft die Konsequenz mit dem erfüllen eines Wunsches etwas sehr wichtiges zu verlieren. Die Gewissheit etwas verschieben zu können auf später. Ganz klar empfunden als Verlust meiner Zukunft. Sehr ambivalent...

So legte ich vor wenigen Tagen den Grundstein zur Erfüllung eines schon lang geplanten Besuchs der Stadt Wien. Voller Eifer buchte ich diese kleine Reise, schon bald geht es los, vergaß dabei meinen Krebs. Vertiefte mich in all die Dinge die ich dort gern sehen, erleben möchte, klammerte die Realität kurzzeitig aus. Diese holte mich am nächsten Tag. Was wirst du dort leisten können? Du wirst diese Stadt erleben mit dem Wissen sie kein weiteres mal zu erleben. Mit dem Wissen sich einen Wunsch erfüllt zu haben der bedeutet ein Stück näher an das Ende der Zielgeraden zu gelangen. Zeit ist immer gleich Zeit. So sollte es doch egal sein ob ich diese 4 Tage hier oder aber in Wien verlebe. Nein, es ist nicht egal! So erlebe ich momentan die Erfüllung eines Wunsches als eher unangenehm schwer auszuhalten. Wie werde ich es dort vor Ort erleben?

Was wird der Februar mit sich bringen...

Februar 2011

01.02.11

Ja ist denn schon Februar?

03.02.11

Wien, wohin es morgen gehen sollte, ist verschoben. Mutig verschoben in den April. So weit kann ich gar nicht mehr im Voraus denken...

Und sonst? Bin ich mit meinem jetzt erlebten Gesundheitszustand (nur der Arm nicht) richtig zufrieden. So wollte ich doch glatt 100 Jahre alt werden, so kann es weiter gehen. Ich erlebe einen großen Freiraum durch die nicht mehr so häufigen Besuche beim Onkologen, auch das tut gut. Jetzt, heute... nur das zählt!

12.02.11

Mich gibt es noch, den Krebs gibt es noch und dazu gibt es noch unendlich viel mehr an Mist, der mich seit Tagen nicht zur Ruhe kommen lässt.

Aber es gibt auch Schönes... ich sah heute die ersten blühenden Schneeglöckchen

13.02.11
Ich fühle mich ihm Seelenverwandt, habe seinen Artikel verschlungen...

Mein Jahr mit Herrn Burckitt

Von Bernhard Torsch

"Bösartig", sagt der Arzt, und dann die Stimme der Krankenschwester: "Aber er ist doch noch so jung". Protokoll einer Krebsbehandlung.

Seit zwei Tagen schon liegt eine tote Ratte im Rinnsal vor dem Haupteingang der onkologischen Abteilung des Klagenfurter Landeskrankenhauses. Sie

verwest in der Sommerhitze, und wir Krebspatienten schauen ihr dabei zu. Wir wissen, dass es einigen von uns bald ähnlich ergehen wird, dass von uns bald nur noch eine lebloser Körper übrig sein wird, ein Festmahl für Würmer und Maden. Ärzte und Besucher erschrecken kurz...

Der ganze Artikel hier " Mein Jahr mit Herrn Burckitt"

Der dem Artikel folgende Kommentar einer Hämatologin gefiel mir auch sehr gut. Nun weiß ich warum ich hier mein TB schreibe. Ein kleiner Auszug aus ihrem Kommentar... " Umso mehr als ich die Erfahrung habe, dass Gefühle ausdrücken durch Tagebuchschreiben- oder halt modern Bloggen- ein Element zur Freisetzung von Selbstheilungskräften ist...."

14.02.11

Ich weiß gar nicht welche Folgen von Tamoxifen die Schlimmeren sind? Schon gleich in den ersten Tagen nach Einnahme Tam holten mich die ersten Nebenwirkungen, die mich bis heute auch nicht wieder verließen. Die einen betreffen den gynäkologischen Bereich, im Beipackzettel Tam hinlänglich beschrieben, äußerst unangenehm, will es hier nicht weiter beschreiben ;-) Wie immer wenn ich sie brauche hat meine Gynäkologin Urlaub. Heute konnte ich sie endlich erreichen, Termin am kommenden Donnerstag, die Praxis platzt aus allen Nähten, vorher geht nichts. Die Folgen von Tam...

ich sehe inzwischen aus wie eine prämierte Mastsau, deren Qualität Speck auf den Hüften ist. Ok, das ist nicht weiter schlimm ;-) Im Beipackzettel steht --> Nebenwirkung häufig... Wassereinlagerung, Gewichtszunahme. Schlimm ist, das egal was ich auch an Hose aus den Schrank befördere sie nur schwer über die Oberschenkel zu bekommen sind. Ein Lieblingsstück, eine Lederhose, die ich seit 7 Jahren besitze und pflege, will nicht mal mehr über die Oberschenkel. Tja, dumm gelaufen, warum habe ich sie mir auch knacke eng schneidern lassen? Meine gut eingelaufenen Schuhe? Boh, das ist ein ganz klein wenig wie Folter, wenn die wässrigen Füße in ihnen Platz finden wollen. Wenn die geschwollenen und steifen Finger diese Schuhe schnüren wollen. So, nun werde ich mich mal darauf konzentrieren welche Folgen von Tam die Schlimmeren sind Am Donnerstag wird es darauf zumindest eine Teilantwort bei der Gynäkologin geben...

19.02.11

Der Termin bei der Gynäkologin ergab keine Antwort auf meine Beschwerden? Kann ich mich darüber freuen? Keine Ahnung? Ich habe seit Wochen, kurz nach Start Tamoxifen, ganz leichte Blutungen, die ich nicht haben dürfte. Die Gynäkologin konnte keine Quelle sehen, finden? Abwarten und Zäpfchen schieben :-)) das soll helfen....

21.02.11

Heute wurde ich auf eine Petition aufmerksam gemacht, danke Sabine ;-) die ich nun weiter verbreiten möchte. Nachfolgend zitiere ich den Text der Petition, weiteres dann (Begründung) mit Klick auf den Link...

"....Text der Petition

Der Deutsche Bundestag möge beschließen, dass umgehend Änderungen in der Gesetzgebung zu erfolgen haben, damit die medizinisch indizierte Abgabe von Betäubungsmitteln zur Unzeit durch einen Arzt keinen Straftatbestand mehr darstellt. Qualifizierten Ärzten und Palliative Care Teams muss die Abgabe von Betäubungsmitteln zur zeitlich begrenzten Anwendung durch und/oder für den Patienten, zum Beispiel bei schwersten Schmerzen und lebensbedrohlicher Atemnot, zur Überbrückung im Notfall erlaubt werden...."

Petition: Arzneimittelwesen - Abgabe von Betäubungsmitteln durch Ärzte in bestimmten Fällen vom 16.01.2011

Ich würde mich freuen wenn ihr zahlreich diese Petition unterstützt und eure Unterschrift drunter setzt. Eine Änderung dieses Gesetzes kommt jedem zu Gute, denn jeder kann in eine solche Situation kommen.

Danke

Ach ja... mir geht es gar nicht so schlecht! Anders gesagt ;-) es geht mir recht gut :-) Morgen ist Termin Onkologe, Herceptin und Blutbildkontrolle, so auch Tumormarker. Rauf oder runter? Ich werde es dann die nächsten Tage erfahren.

März 2011

04.03.11

Angekommen im März, er und ich. Er, Samson, 18 Jahre alt, etwas klapperig auf den Beinen. Ich, ich kann es gar nicht glauben, in einem recht gutem Zustand. Psyche und Körper erholten sich vom Horrortrip des Jahresende

2010. Da gab ich für mich selbst keine 5 Cent mehr. Was ich jetzt erlebe ist wunderbar, dessen bin ich mir sehr bewusst. Ich genieße es und doch legt sich immer wieder mal diese Schwere über mich mit dem Gefühl des Esels, der sich auf das Glatteis begab. Da scheinen neue Ängste zu arbeiten, Angst diesen Zustand schon bald wieder verlieren zu können.

Meine neuesten Blutwerte, Leber und Tumormarker habe ich noch nicht. Ich werde sie mir beim nächsten Termin, in ca. 2 Wochen, geben lassen. Oder auch nicht? Will ich wissen was auf dem Papier steht, oder leben was ich gerade lebe, erlebe?

10.03.11

Dieser Gott verdammte Scheiß Krebs...

schlägt wieder ohne Erbarmen zu, holt sich eine von uns. Eine, die mir nahe steht. Er verrichtet sein Werk mit bestialischer Grausamkeit, so das ich völlig angewidert, fassungslos, schockiert und sehr, sehr traurig bin. Und es schreit in mir, immer wieder die selben Worte.... dieser Gott verdammte Scheiß Krebs...

12.03.11

Ich komme nicht zur Ruhe. Das Wissen um den nahen Tod einer mir bekannten Leidensschwester lässt mich nicht los. Es ist das Wie, das mich lähmt. Das Wissen über ein Minimum an Restleben, das keines mehr ist. Das Nichtwissen darüber wie lange sie diesen Zustand noch leben muss. Und es ist das Wissen, die Angst von einer Minute zur anderen in ähnlichen Zustand geraten zu können, nicht mehr handlungsfähig zu sein. Leben zu müssen was ich nicht leben will...

und draußen steht der Frühling vor der Tür, fest umschlungen mit dem Tod.

15.03.11

Heute war Termin Onkologe. Das mich quälende Wissen über die dort seit 14 Tagen liegenden neuesten Blutwerte vertrübte mir die Anfahrt. Lasse sie dir geben, nein, lasse sie dir nicht geben, so kreisten die Gedanken und der Bauch tat weh. Angekommen und ich ließ mir die Werte ausdrucken. Der Zettel brannte in der Hand, ich schaute nicht drauf. Ging zu meiner Infusion und der Zettel lag da nun neben mir auf einem Tischchen. Nun gut, es hilft nix, nimm ihn und lies... und das Unfassbare sprang mir ins Gesicht. Voller Erfolg! Die Tumormarker runter von 230 auf 107! Und noch unglaublicher sind meine Leberwerte... sie sind alle im grünem Bereich

Und das alles dank einer Tablette am Abend. Wie geil ist das denn Eine kurze Begegnung mit dem Onkologen und seine immer wiederkehrende Frage... wie geht es ihnen, Frau H.. Er sah ein breites Grinsen und hörte den Satz, wir beide sind ja echt ein geiles Team. Er schaute mich etwas irritiert an und fragte mich warum. Ich zeigte ihm meine Werte und ihm ging es ähnlich wie mir, ein breites Grinsen in seinem Gesicht. Und dann sagte er mir,

im Januar, Frau H., als ich ihnen Tamoxifen verschrieb hätte ich nicht mal einen Cent darauf gesetzt, unglaublich. Ja mein lieber Dok, unglaublich

21.03.11

Frühlingsanfang, und der frühe Tag zeigt sich heiter sonnig. Möge mit diesem kalendarischem Termin der Winter keine Chance mehr haben. Noch vorsichtig sprießt hier und da zartes Grün, einfach schön zu erleben, dabei zu sein. Vorsichtig...

seit dem ich im Februar spürte das mein Körper sich regeneriert, Lebenskraft und Lebenswille vorhanden sind, fing ich ganz vorsichtig an mich zu freuen. Ganz vorsichtig, denn wer auf einer tickenden Bombe sitzt tut sich schwer mit solchen Gefühlen, traut dem "Frieden" schon gar nicht. Auch der März brachte mir nur gute Tage, fast erlangte ich eine Kontinuität und mit ihr ein wenig neuen Mut. Ja, ich denke es braucht Mut nach all dem Vergangenem zu sagen es geht mir gut. Viel zu brüchig ist der Boden unter den Füssen, das Vertrauen in sich und Körper erschüttert. Sehr, sehr nahe sind die 2 heftigen Monate des letzten Jahres, in denen die Gedanken allein voller Schwere waren. Ich fühlte mich dem Tod näher als dem Leben und ich lebte dies mit lang erarbeiteter Akzeptanz. Annehmen, akzeptieren was geht und was kommt...

das zählt auch jetzt wieder. Aufstehen, sich wieder selbst ein wenig mehr vertrauen, den Morgen mit nicht selbstverständlicher Selbstverständlichkeit nehmen, ein Morgen zu zu lassen und mit diesem Gefühl in die nahe Zukunft zu schauen, vielleicht auch noch ein Übermorgen. Den Schatten des "schwarzen Mannes," seine Kraft nicht zu sehen und zu spüren, dies zu erleben ist wie der Frühling. Und dies gedanklich zu lassen zu können, zu leben, es zu sagen, hier zu schreiben, dessen bin ich mir sehr bewusst, ist etwas ganz Besonderes. Allein im Heute, ohne ein Gestern, ohne eine momentanes bedrohliches, nahes Morgen sein zu können ist wie ein zartes Grün. Knospen sind da :-) ob daraus ein sattes Grün wird die Zeit mir zeigen...

Meinen treuen Lesern hier einen großer Dank dafür, das ihr euch mit mir freut. Eure Reaktionen im Gästebuch, über Email und auch im Forum sind immer wieder einfach nur schön zu lesen.

27.03.11

Das erste Frühlingswochenende zeigte sich auch hier an der Nordsee von einer heiter, sonnigen Seite. So zog es mich nach draußen und es war der Hochgenuss. Heute gab es einen langen Spaziergang der mir zeigte da geht wieder etwas mehr, ein super Gefühl. Und gestern war ich auch unterwegs. Was ich da sah mag ich hier zeigen...

wunderschöne Kamelienblüten

ein puscheliges Hühnchen (noch nie gesehen so etwas) kreuzte meine Wege

und dieser kleine Freund durfte nicht fehlen

April 2011

02.04.11

Eine von uns....

Ulla hat es geschafft, sie wurde erlöst, heute Nacht ging sie auf ihre Reise. Ich bin froh das ihr Leid zu Ende ging, ich bin unendlich traurig darüber das sie gehen musste.
Ulla gehörte im BK - Forum zu den Frauen der ersten Stunde. Von Anfang an war sie dabei und belebte das Forum für lange Zeit. Ullas Weg, ihr Umgang mit der Erkrankung war so ein ganz anderer als meiner. Sie schaute eher weg, ich schaue eher hin. So ganz verschieden und doch ganz nahe. Ulla sagte immer wieder zu mir, Regina, wir sind aus einem Sack. Nein, das waren wir sicher nicht, aber wir waren verbunden, durch die Erkrankung.
Ulla und ich haben ein Abkommen... wir werden uns wieder sehen, wieder treffen! Sie, so sagte sie, säße auf einer rosa Wolke und würde mich erwarten. Ich antwortete ihr darauf das dies sicher ein großes Tamtam gibt, wenn ich mit meiner blauen Wolke angereist komme und an ihrer andocke. Lachen und weinen war bei dieser Planung eins...

Tschööö Ullala, mach et jot und bis bald

03.04.11
Voll die Krise! Ullas Tod holt mich wieder in die nackte Realität, ihre, meine! Gegen diesen Gott verdammten Scheiß Krebs kann ich nichts tun.
Japan? Welch ein Gott verdammtes Scheiß Drama! Da kann ich wenigstens meinen Senf zu geben...!

Petition: Super Gau in Japan - AKWs ABSCHALTEN

Die Petition wurde eingereicht am 24.05.2011

Mitzeichner: 23.777 Frist: Beendet
Ein Service von openPetition

05.04.11

Die letzten Tage waren nicht gut, Ullas Tod steht da sicherlich im Vordergrund. Da ist die Traurigkeit über ihren Tod, gerade mal 44 Jahre jung hinterlässt sie eine 13 jährige Tochter. Da ist aber auch die Angst, ganz groß und mächtig war sie die letzten Tage neben mir. Ihre Geschichte mischte sich sehr intensiv mit meiner. Ich glaube aber ich bekam heute einiges klar. Ihr Weg ist nicht meiner, muss nicht meiner sein, werden. Das ich diese Gedanken heute haben konnte verdanke ich meinen neuesten Blut- Leberwerten, ich hatte heute Termin beim Onkologen. Erneut liegen sie im grünem Bereich, andere, die vor Wochen noch sehr erhöht waren sind auffällig gefallen. Dies heute so lesen zu können tat richtig gut, kam im rechten Moment. Ich muss aufpassen, auf mich, auf meine Stimmung. Muss meine Tage nehmen wie sie wirklich sind, im Moment gut, der Angst keinen zu großen Raum geben.

Und hier noch ein spezieller Gruß...

Hallo Allien ;-) vielleicht kommst du noch einmal hier zum lesen. Ich habe mich heute sehr über deine Nachricht gefreut Mach weiter so!

12.04.11

Hier ein kleines Update...

Abgesehen von einigen kleinen "Schweinereien" geht es mir gut. Ich erfreue mich dieses Zustandes und genieße es. Mein Aktivitätenradius ist wieder gestiegen, lässt wieder Raum für die Regina eigene Lebensphilosophie. Nach und nach kam in den letzten Wochen wieder der Spaß am Leben. Ich traue mich wieder, zumindest für die greifbare Nähe, in die Zukunft zu blicken. Wie viel Wert dieses Gefühl allein mit sich bringt kann ich hier gar nicht beschreiben. Die insgesamt positive Entwicklung lässt mich die kleinen "Schweinereien" leichter leben.

So zickt mein Rücken seit 3 Wochen mal wieder, vor allem Schmerzen in der Lendenwirbelsäule. Und seit einigen Tagen spielen auch mal wieder einige Nerven ihr Spielchen, sind sehr gereizt, die typische Stellen, die Rippenregion. Recht unangenehm empfinde ich allerdings eine neue Variante von spinnenden Nerven :-(In der linken Gesichtshälfte, und um den Mund herum habe, ich seit einigen Tagen ein unangenehmes Taubheitsgefühl. Fühlt sich an wie die

ausschleichende Betäubung nach einer Zahnbehandlung. Das will ich nicht! Soll sich wieder verziehen...

Egal, das alles ist auszuhalten, ich bin dabei, gut dabei. So freue ich mich riesig auf unsere kleine, kommende Auszeit in Wien, 2. Versuch. Dieser wird klappen! Freitag geht es los. Und auch für Ostern traue ich mich eine Planung anzugehen, allerdings ganz in die andere Richtung. Skagen, die Weite, das Meer soll es noch einmal werden. Bin ich jetzt zu mutig? Ihhh wooo denn

19.04.11

Zurück, zurück von einer wunderschönen Städtereise. 3 Tage volles Programm, 3 Tage Kultur, Historisches, Flair, Schönheit, Sonnenschein, Gastfreundlichkeit, Wien ist einfach wunderschön. Und Wien im Frühling ist sicher noch einmal um vieles schöner.

Gestern Nacht kamen wir zurück, voll gepackt mit vielen Eindrücken. Aber auch fertig, völlig fertig! Schon am späten Nachmittag spürte ich wie immer mehr die Luft heraus war, der Körper nicht mehr wollte. Am Flugplatz dann holte mich eine bleierne Müdigkeit und die Realität, die ich 3 Tage schnöde ignorierte. Schmerzende, geschwollene Füße und Beine, Muskelkater und völlig erschöpft hing ich auf meinen Stuhl. Aber... glücklich und zufrieden, und das ist es was zählt und nachwirkt. Unsere Aktivitäten bestanden aus dem sicher typischem Wienprogramm, das wir zum größtem Teil auf Schusters Rappen erarbeiteten. Allein im Garten von Schloss Schönbrunn hielten wir uns 6 Stunden auf, und hätten noch länger bleiben mögen. Wenn, ja wenn die Füße nicht so rund gewesen wären...

...und diese Stadt nicht noch so viel mehr zu bieten gehabt hätte, das angeschaut werden wollte...

Impressionen Wien / Link

21.04.11
Ich glaube nun reicht es :-(heute Nacht hat es mich zerschossen! Diese elendigen Nervenentzündungen, nun wohl schon mehr als 3 Wochen. Bis jetzt ging immer noch was ;-) nun geht nichts mehr. Wenn Regina morgens um 8.00 Uhr ihren Doktor anruft will das schon was heißen. Und Überraschung, der ist sogar da, nicht in Osterurlaub. Ich hoffe, der hat dann gleich mal etwas ganz Tolles für mich!
Die Fahrt nach Skagen muss warten, so geht nichts...
Stunden später...
wieso geht so eigentlich nichts? Da geht doch sicher was, oder weiß ich was morgen ist? Mein Doktor war mal wieder hell auf begeistert mich zu sehen. Er sieht mich wirklich nur selten (Hausarzt). Unser letztes Zusammentreffen war Ende September 2010, Grund... Nervenentzündungen die mich völlig lahm legten. So hatte er heute viele Fragen an mich, und ich erzählte ihm aus meinen letzten Monaten. Kopfschüttelnd, lächelnd sagte er mir... sie sind ein Wunder. Dann fragte er mich, ob er eine junge Praktikantin, noch Schülerin, mit dem Ziel Medizin zu studieren, zu unserem Gespräch dazu holen dürfte. Durfte er, warum nicht. Er stellte mich ihr vor, erzählte ihr kurz von meiner Krebslaufbahn und sagte ihr, schauen sie sich diese Frau an, die ist einmalig, so etwas werden sie nie wieder sehen. Sie lebt noch, entgegen aller Wahrscheinlichkeiten, allein weil sie es will. *ganzrotgeworden-ich* Erzählte ihr von meinen kaputten Knochen, von heftigsten Prognosen und Vorhersagen einiger Orthopäden, und sagte, schauen sie sich das an, sie sitzt hier, gerade aufrecht, mit guter Laune. Erzählte ihr von meiner Leber und deren Zustand, der schon oft kein Zustand mehr war
Schon langsam fing ich an zu drängeln... die anderen Patienten, das Wartezimmer voll... Nein, nein, mir ist das ganz wichtig, sie sind für mich der Beleg das Realität, Studien, Prognosen und Vorhersagen, das medizinische Standarddenken immer wieder auch mal ausgehebelt werden kann, und dies möchte ich meiner Praktikantin nahe bringen. Jaaa, mhhhh, da war aber noch was lieber Onkel Dok, Schmeeeeerzen im gesamten Rippenbereich, heftig! Eine Zauberspritze jetzt, die wäre ganz nett. Und so ganz nebenbei erwähnte ich, das ich eigentlich schon auf dem Weg nach Skagen sein wollte, und das ich 3

Tage Wien Programm hinter mir habe, was wohl nicht so ganz im Sinne der gereizten Nerven war. Der Dok lachte laut und sagte, wunderbar, einfach nur wunderbar Ich bin mir sicher sie werden nach Skagen fahren... und verpasste mir eine nette Spritze. Ein wenig Entspannung erlebe ich schon...
So, nun holen wir unseren "Nicht nötig" (Wohnmobil), werden es schnell beladen und dann mal sehen wohin die Reise geht. Skagen?
Euch allen, die ihr hier immer wieder zum lesen kommt, wünsche ich ein tolles, entspanntes Osterfest und bedanke mich einmal mehr für eure lieben Einträge in meinem Gästebuch. Nighty, habe mich ganz dolle gefreut dich heute morgen hier lesen zu können :-)
26.04.11
Dänemark, Skagen war schön und schaurig. Die noch vor der Abfahrt erhaltene Spritze zur Schmerzlinderung meiner Nervenentzündungen war eine reine Mogelpackung. Schon kurz nach dem Start schlug ein weiterer Blitz in die rechte Rippenseite ein und verdarb mir echt die Laune, und vor allem die Nacht. Am nächsten morgen dann kramte ich meine "krebsige" Medikamentenschatulle hervor und verordnete mir meine Behandlung. Metamizol, hochdosiert, 5 am Tag ließen mich wenigstens den Tag überstehen, dazu mein Kortison, das ich vorsichtshalber dabei hatte. Der Freitag war eher mies, da ging nicht viel. Am Sonntag dann, oh Wonne, ich kam mit gutem Gefühl aus dem Bett und die Schmerzen waren weit aus weniger. Gestern dann auf der Rückfahrt... der nächste Blitz :-(und ich verlor meine Haltung, FRUST und HEUL! Muss auch mal sein...
Heute war Termin Onkologe, leider konnte ich meinen Arzt nicht erreichen. War bei seiner Kollegin die mir für Freitag einen Termin bei ihm verpasste, mit den Worten... der soll sie aber mal bitte gaaanz gründlich untersuchen. Nun gut, dann eben am Freitag. Dann empfahl sie mir noch eine andere Schmerzbehandlung, die ich nun angehe und hoffentlich Linderung finden kann. Ich hoffe, das diese Nervenentzündungen keinen Ursprung in der Verschlechterung des Wirbelsäulenzustandes haben! Dann, am Freitag gibt es auch neue Ergebnisse Tumormarker und Leberwerte, die heute abgenommen wurden.

Dänemark

28.04.11

Orakel... ungute Gefühle beschleichen mich! Morgen bin ich beim Onkologen, Untersuchungen, Terminabsprache für CT Leber und Rücken. Und dann die Ergebnisse der Blutuntersuchung :-(habe ein wirklich ganz, ganz übles Gefühl. Die letzten Tage waren nicht nur wegen den Nervenentzündungen nicht gut. Da kocht etwas vor sich hin. Bin insgesamt sehr reduziert und schwächel vor mich hin...
29.04.11

Yeah Yeaah Yeaaah

Diesmal scheint noch alles gut gegangen zu sein! Der Tumormarker C15 ist noch einmal um fast 20 Punkte gefallen, steht nun bei 92. Der CEA (Bestimmung bei Lebermetastasen und Dickdarmkrebs) liegt mit einem Wert von 38 schon reichlich über der Norm, aber weit unter meinem Höchststand ;-) Hm... allerdings sind die Leberwerte wieder angestiegen? Ich will jetzt mal glauben, das diese erhöhten Werte am enormen Verbrauch von Schmerzmedikamenten liegt. Schmerzen...

Wir besprachen den Zustand meines Rücken. Ich hätte ein Kernspin haben können, sofort, wollte das aber nicht jetzt. Wissen kann er es nicht, sagte mein Onkologe, aber die Vermutung liege nahe, das diese schmerzenden Nerven eine Reaktion auf meine vermehrten Aktivitäten sind. Die Wirbelsäule ist nun mal ganz heftig angefressen, und da sind dann Reaktionen mehr als wahrscheinlich. Ja, wahrscheinlich, denke ich auch. Wir besprachen weitere Versuche der Schmerzlinderung. Er bot mir erneut eine Radionuklidbehandlung mit Samarium-153 an. Allerdings schlägt diese Behandlung massiv auf das Knochenmark. Da mein Knochenmark schon von den letzten Chemotherapien angegriffen ist, verneinte ich auch diese Behandlung, jetzt. Die von seiner Kollegin angedachte Schmerzbehandlung vertrug ich überhaupt nicht, die Pillen schlagen mir heftig auf den Magen. Also wieder Wechsel, ich nehme wieder mein Metamizol, das die Schmerzen mehr lindert und mir keine unangenehmen Nebenwirkungen einbringt.

Hinsichtlich der doch zufriedenstellenden Blutwerte (Leber, TM) besprachen wir auch ein eventuelles MRT Leber, das ich hätte haben können. Auch das wollte ich nicht jetzt. Jeder Termin weniger ist eine Bereicherung! Die Kontrolle der Laborwerte bleibt und bei Alarm gehe ich dann auch brav in die Röhre ;-) Und sonst...

fand mein Onkologe, das ich richtig gut aussehe, gut erholt, frisch. Ohhaa, so ein Kompliment nach so vielen miesen Nächten, das geht ab wie Öl Ich werde nun mal meine Schmerzen in die "Ecke" stellen und mich darüber freuen das schon in 2. Tagen der 1. Mai ist. Mai!!! Und ich bin dabei, ein drittes mal nach der vernichtenden Diagnose multiple Lebermetastasen. Tamoxifen, ich liebe dich, lieb du mich auch, ganz laaaaange!!!!

Mai 2011

02.05.11

Mai, und ich dabei

Den 1. Mai verlebte ich ganz entspannt, bei lecker Grillgut, frischem Spargel und einigen Gläschen Rotwein ;-) Hinsichtlich dessen (Rotwein) nahm ich meine abendliche Schmerztablette nicht und die Nacht war dann auch gar nicht so übel. Auch heute kam ich den Tag ohne aus (Schmerzmittel und Rotwein), ich hoffe nun darauf das all die unguten Dinge weiter abklingen. Denn ich würde ja noch wieder ganz gerne einiges an-, auf die Beine stellen, im Wonnemonat Mai

05.05.10

Im Moment wird es mit jeden Tag ein klein wenig besser, die Schmerzen schleichen sich, was will ich mehr.
Hier heute noch ein Aufruf zum mitmachen, zur Teilnahme an einer Onlineumfrage für Betroffene, Angehörige und Bekannte. Alles weitere im folgendem Text von Anne Quarg...

Liebe Leser und alle anderen Interessierten,

ich heiße Anne Quarg und führe im Rahmen meiner Abschlussarbeit im Fach Publizistik- und Kommunikationswissenschaft an der Freien Universität Berlin eine Befragung zum Thema: "Informationssuche im Krankheitsfall. Eine Befragung am Beispiel Brustkrebs" durch. Es geht mir vor allem darum, das Informationsverhalten im Krankheitsfall am konkreten Beispiel Brustkrebs kennenzulernen, zusätzlich möchte ich herausfinden, wo und wann Informationsdefizite bestehen und was insbesondere das Internet in diesem Zusammenhang leisten kann.
Im Fokus stehen hierbei nicht nur die Patienten, sondern auch deren näheres und weiteres Umfeld, also alle Personen, die sich schon einmal im Internet über Brustkrebs informiert haben, ob für sich selbst oder für andere.
Ich habe zu diesem Zweck einen übersichtlichen und kurzen Online-Fragebogen erstellt. Die Befragung dauert etwa 10 Minuten. Alle Daten werden anonym erhoben und ausgewertet.

Hier der Link zum Fragebogen:

https://www.soscisurvey.de/informationssuche_brustkrebs

Ich würde mich sehr über Ihre Teilnahme freuen! Sie können den Link zu der Befragung auch gern an andere Interessierte weiterleiten. Je mehr unterschiedliche Personen teilnehmen, desto aussagekräftiger sind die Ergebnisse. Falls Sie nach Abschluss der Studie Interesse an den Ergebnissen der Befragung haben sollten, können Sie mich gern kontaktieren unter:

aquarg@ymail.com

Ganz herzlichen Dank für Ihre Hilfe und viele Grüße,

Anne Quarg

12.05.11

So, nun habe ich es geschafft und meine Gedanken und meinen körperlichen Zustand in Einklang bringen können. Ergebnis, ich werde brav in die Röhre gehen, MRT und CT sind fällig. Die Schmerzen haben sich weiter abgebaut, aber nicht wirklich zufriedenstellend. Im Lendenwirbelbereich grummelt es dauerhaft und laut. Unter den Rippenbögen blieb auch ein Rest an "komischen" Gefühlen, die ich erhören muss. Also der Realität in die Augen schauen und eine neue Bestandsaufnahme mit bildgebenden Verfahren. Am nächsten Dienstag habe ich Termin beim Onkologen, da werde ich es dann angehen. Aber...

vor dem Dienstag gibt es ja noch ein paar andere Tage und die werde ich versuchen mit anderen Gedanken zu verbringen. Morgen geht es mal wieder on the Road, 4 Tage mit dem WoMo. Ratzeburg, Lübeck, vielleicht Schwerin, das sind im Moment die geplanten Ziele.

Der Mai zeigt sich von seiner schönsten Seite und für mich unterstreicht der Song gerade dieses Gefühl...

Video

der ist so schön zum abheben :-) Wer ihn hören mag sollte es jetzt tun, ich nehme den nämlich mit auf meine Tour

13.05.11

Freitag der 13.

Seit Tagen habe ich nahe am Wasser gebaut, ein kleiner Pups reicht aus um mich unter Wasser zu setzen. Heute geht irgendwie gar nichts zu steuern, ich heule einfach mal so los. Eigentlich gibt es doch gar keinen Grund? Gleich geht es los, on the road. Happy müsste ich sein, richtig happy. Denn wir holten gestern unser neues Wohnmobil ab, ein wirklich tolles Teil. Eigentlich müsste ich nicht herum heulen? Oder doch? Irgendwie hat es was mit diesem neuem Teil zu tun? Seit dem Kauf ging die Laune von Tag zu Tag in den Keller und seit gestern ist die Fassung komplett hin. Ich weiß auch warum... da ist die Freude, wirklich ganz groß. Und diese Freude zieht so schwer die Realität an die Oberfläche, macht mir einfach zu massiv klar wo ich stehe, haut voll rein in meinen Optimismus...

Nachdem ich nun Tastatur und Schreibtisch ersaufen lassen habe, mir die Gedanken aus den Fingern fließen lies, mir zuvor 2 Tabletten einwarf, um so

das schmerzende Schraubzwingengefühl um meine Rippen erträglicher zu machen, werde ich versuchen wieder den tapferen Indianer zu geben, denn der kennt ja keinen Schmerz Werde versuchen meinen eigentlich nicht vorhandenen Aberglauben in die Ecke zu stellen und vielleicht mal ein paar Sachen packen und darauf hoffen das der Löwe noch ein wenig weiter schläft...

the lion sleeps tonight full - MyVideo

16.05.11

Unsere Jungfernfahrt machte ihrem Namen alle Ehre. Nass war es, sehr nass und kalt, norddeutsches Schietwetter. Ratzeburg? Nun gut, wir waren nun auch mal da Weiter nach Travemünde, dort war Treffpunkt vieler alter Segelschiffe die "Sedov," die "Alexander von Humboldt", die "Mir" und die "Dar Mlodziezy," ein wunderschönes Schiff...

Wir waren gerade auf dem Weg, da passierte es. Ich konnte mit dem linken Auge fast nichts mehr sehen, nur schwarze Kreise, ein wenig das was um mich herum passierte, nach außen totaler Gesichtfeldausfall. Die nächste Bank war meine und dort saßen wir 15 Minuten, danach ging es wieder. Was ich in den 15 Minuten dachte muss ich wohl nicht weiter beschreiben.
Gestern dann Rückfahrt, eine schwere Müdigkeit begleitete mich. Zu Hause angekommen verließen mich nach kurzer Zeit die Kräfte, nichts ging mehr. Mir war so elendig schwindelig, so das jede Bewegung einen Brechreiz auslöste. Bei 18.00 Uhr, mit Hilfe meines Mannes, verzog ich mich in mein Bett. Ich schlief dann 18 Stunden am Stück, heute geht es wieder. Das auch dieses Erlebnis keine guten Gedanken hinterlässt, muss ich nicht schreiben. Nun geht es gleich los zum Onkologen, Termin Herceptin. Und meine Überweisungen für die Röhre, Knochen und Leber abholen. Ob ich mir auch eine 3. Überweisung für ein CT Kopf geben lassen werde?? Ich weiß es nicht, ich werde es spontan entscheiden...
21.05.11
Meine Woche war bisher sehr ungut. Der Totalausfall vom Montag zieht sich bis heute hin. Bis auf den Dienstag, der Besuch beim Onkologen, konnte ich nichts leisten. Ich schlafe, schlafe, schlafe, und wenn nicht, dann bin ich in einem verhaltenem Dämmerzustand. Der Kopf hohl, darinnen nur ein sich rasant drehendes Karussell, begleitet von einer netten Übelkeit. Warum allerdings meine Knochen schmerzen, so als wollten sie sich alle verabschieden, erklärt sich mir nicht. Dieser Ausfall, nach vielen guten Wochen, macht keine guten Gedanken, wie ich schon im letztem Eintrag schrieb.

Im Gespräch, am Dienstag, mit dem Onkologen kam auch der Ausfall vom Tag zuvor zur Sprache. Neben der Baustelle Lendenwirbelsäule, die mich seit langem heftig plagt, und Baustelle Halswirbelsäule, die seit 2 Wochen mächtig zickt (ob sie es ist die für einen tauben Gesichtsnerv sorgt, den ich nun wohl schon seit 6 Wochen habe?), ist da ja noch die Leber Wo fangen wir an, Frau H., alles auf einmal geht ja nicht, was brennt ihnen am meisten unter den Fingern, hörte ich. Wunschkonzert beim Onkologen... ich wünschte ich müsste mir dort nichts "wünschen"! Ich entschied mich für MRT Leber und Wirbelsäule, alles andere will ich nicht wissen! Kommenden Freitag und Montag darauf geht es in die verhasste Röhre. Am kommenden Dienstag dann noch mal Termin Onkologe, Bisphosphonat gibt es. Und die frischen Tumormarker, die mir am letztem Dienstag abgenommen wurden.
So, nun gehe ich wieder Heia machen und rufe laut zuvor... Herr, lass es Hirn regnen, und nimm das Karussell mit, ich brauche DAS nicht!
23.05.11
Es ist kurz vor Mitternacht und der morgige Tag liegt mir so quer. Ich will da nicht hin, zum Onkologen! Da liegen die neuesten Tumormarker. Und ich will auch nicht in die Röhre, auch das wiegt im Moment schwer. Aber leider geht es nicht danach was ich will! Ich bin schon lange nicht mehr Herrin in meiner "Hütte"...
Seit gestern geht es mir ein wenig besser. Es reichte für einen schönen Spaziergang im Wald, bei Regen. Herrlich, dieser Waldgeruch. Das ich aber wirklich nicht fit bin spürte ich danach, ich war völlig erschöpft. Morgen werde ich wissen warum. Die Wahrscheinlichkeit das mein Untermieter sehr aktiv ist ist wohl sehr groß? Oder habe ich nur einen verschleppten Infekt? Boh, so etwas simples hätte ich gerne mal ;-) Seit dem ich diesen Scheiß Krebs habe ziehen solche Harmlosigkeiten leider an mir vorbei. So, genug gejammert für heute, morgen kommt sicher mehr...
24.05.2011
Wie erwartet erhielt ich heute lediglich die ganz große Arschkarte! Die Tumormarker haben sich verdoppelt, da hat es jemand ganz eilig Das gesamte Ergebnis aller Untersuchungswerte lässt vermuten, das sich dieser Scheißer einen weiteren Raum unter die Nägel gerissen hat. Die Leberwerte haben sich kaum verändert, sind nur leicht erhöht. Da ich nicht bereit war und auch jetzt nicht bereit bin diesem Scheißer auch nur noch einen Quadratzentimeter mehr Raum zu geben werde ich dann wohl demnächst freiwillig ausziehen, und ihm die "Hütte" überlassen müssen. Weitere Versuche ihn zu vertreiben? Nein, wohl nicht. Die ganz harten Geschosse fahre ich nicht mehr auf und lediglich diese bleiben. Diese Art von Kriegsführung ist mir nach einer langen Strecke mehr als zu wider!
Ein Gespräch mit dem Onkologen suchte ich heute nicht, zunächst muss das MRT Leber da sein um weitere Erkenntnisse zu erhalten. So sass ich da mit meinem Wissen, ließ mir mein Bisphosphanat rein pfeifen und bemühte mich den tapferen Indianer zu geben, was auch gelang. Und dann endlich raus aus der Praxis, rein ins Auto... um die Fassung endlich verlieren zu können. Um mich von den fiesen Gedanken abzulenken machte ich das Radio an, ganz laut, das hilft. Leider auch da die Arschkarte. Was höre ich... unser Lied. 17 Jährig, total verliebt bis über beide Ohren war das unser Hit des Jahres 1974, lang ist es her...

Season in the sun / Video

Für die nächsten Tage, bis zur weiteren Abklärung, werde ich wohl schon mal in den Keller ziehen, so zumindest gerade mein Bedürfnis.

Tagebuch, Reaktionen – Post

Ich bekam viele nette Reaktionen, Post auf Grund meiner Tagebucheinträge. Ich habe sie alle gern gelesen, und ich habe sie gesammelt. Folgend stelle ich einige hier ein...

Erste Reaktion, vom 03.12.2007

Tagebuch vom 3.12, 03.12.07

Guten Abend, Regina,

doch, das schaffst Du!! Ich bin im Sommer durch den BK meiner Mutter im Forum auf Dich aufmerksam geworden und gucke am Abend öfter mal in Dein Tagebuch, um zu sehen, wie die Dinge laufen. Auch ich bin 50, auch ich bin ein Novemberkind und daher weiß ich, dass der Skorpion immer alles bis auf den tiefsten Grund erfahren muss. Es ist eben alles immer von der kompliziertesten Variante, da kann man als Skorpion eben nicht anders. Dann geht es aber wieder weiter und das wird bei Dir auch so sein. Davon bin ich zutiefst überzeugt. Du hast bestimmt Recht, die Kondition neigt sich dem Ende zu, die Chemo aber auch. Ich sende Dir ein Stück Zähigkeit, sollte Deine gerade etwas schwächeln. Wer in einer stürmischen Novembernacht geboren ist, ist nicht so leicht Kleinzukriegen!

Ich drück die Daumen,
Marion

****

Nur kurz... ich hab die Schnauze voll, 11.12.07

Nee, das will ich nicht unwidersprochen stehen lassen. Du hast es fast geschafft und du wirst es schaffen!! Bevor dieses Sch...jahr zu Ende ist, hast Du die Chemos hinter Dir. Genau darum, wie Du es selbst geschrieben hast, damit man mit seinem Gewissen im Reinen ist und wirklich alles getan hat. Ich glaube Dir gern, dass es Dir ganz furchtbar mies geht, aber es ist Licht am Ende des Tunnels. Ich bin morgen nach der Arbeit mit meiner Mutter (Tablettenchemo)auf einem Weihnachtsmarktbummel und werde in Gedanken mit Dir einen schönen Berliner Glühwein trinken und auf Dein Wohl anstoßen.
Liebe Grüße
M., die Novemberfrau

****

Dein Tagebuch, 13.12.07

Hallo, ich sitze hier an meinem PC und weine ganz furchtbar. Dieses Chemotagebuch könnte ich geschrieben haben. Mir ging es fast genauso. Am 16.10. hatte ich die letzte TAC und seither geht es mit jedem Tag ein klitzekleines Stückchen bergauf. Die Elefantenfüße gingen auch schon ein bissele zurück und die Knochenschmerzen – na ja - nicht mehr ganz so schlimm, aber noch präsent, vor allem in den Beinen, die immer noch sehr geschwächt sind.

Melde Dich doch mal, wie es Dir weiterhin unter TAC geht und bitte gib nicht auf. Lass Dich drücken - Deine Bila

****

Tagebuch, vom 22.12.07

Hallo Regina !
Ihr Tagebuch ist sehr hilfreich für mich. Habe Mamakarzinom rechts. Op im Juli, dann 4 mal EC und 4 mal Taxotere. Habe 2 mal Neuprogen (wegen den Leukos) bekommen und das einigermaßen gut vertragen. Das letzte mal haben sie mir Neulasta gespritzt und das war schlimm. Die Nebenwirkungen kamen 2 Tage später. War total kaputt und alles tat mir weh. Da Sie das Mittel ja auch bekommen haben, würde ich gern wissen wie Sie es vertragen haben. Vielleicht können Sie mir mal schreiben. Würde mich sehr darüber freuen.

Ich wünsche Ihnen ein schönes Weihnachtsfest und alles Gute.
Liebe Grüße Monika.

****

Augen zu und durch, vom 26.12.07

Liebe Regina,

ich hoffe, du hast ein schönes Fest verlebt und Deine Erkältung hat sich jemand anderen gesucht. Morgen, Kinder, wird's was geben ... und zwar Deine allerletzte Chemo. Wie fühlt sich das an? All Deine Zweifel und Ängste kann ich gut nachvollziehen, auch ich habe meine Mutter unter Chemie sozusagen "auf der sicheren Seite" gesehen. Als am 24. dann die letzten Tabletten genommen waren, liefen doch einige Tränen. Die körperliche und seelische Erschöpfung sieht man ihr nun deutlich an. Auch uns Angehörige will ich da nicht ausklammern.

Aber es wird aufwärts gehen, Du wirst die letzte Ladung Chemo durchstehen, es kann gar nicht anders sein. Selbst wenn sie Dir noch mal die Beine weghaut,

Dich quält und ärgert, denke daran: sollte es noch Zellen geben, die nicht gut für Dich sind, gefällt es denen noch viel weniger! In diesem Sinne, steh durch das letzte Ding und dann auf, zu neuen Ufern!!

Sei lieb gegrüßt aus dem grauen Berlin von
Marion

****

Glückwunsch, vom 28.12.07

Hallo, liebe Regina,

Glückwunsch, Jubel, Trommelwirbel, DU HAST ES GESCHAFFT!! Ich grüße die Herrin der tanzenden Bananen und wünsche Dir einen guten Start ins neue Jahr. All die Unsicherheiten bleiben natürlich, aber es ist erst mal der eine, im wahrsten Sinne des Wortes ätzende, Teil beendet. Und wieder nen Schritt weiter. Und dann noch einen. Und dann guckst Du mal, wie es mit der Bestrahlung wird. Das sieht doch schon mal gar nicht so übel aus, und das sage ich Dir als alte Skorpionin, grins.

Sei lieb gegrüßt und fühle Dich mit einer Tapferkeitsmedaille geehrt!

Liebe Grüße

Marion aus Berlin

****

Tumor ist wenn man trotzdem lacht, vom 19.01.10

Hi Regina,

ich freue mich, daß du deinen Humor trotz allem noch behalten hast. Das es dir unter den vielen Therapien schlecht geht, tut mir leid. In deinem Forum habe ich gelesen, dass du dich doch ein klein wenig mit der TACE- Behandlung beschäftigt hast...Ich suche ja momentan auch nach Alternativen. Die Onkologen raten ja nur ab. Ich soll vorläufig nur Herceptin bekommen, da meine Leber sehr stark geschädigt ist(Fibrose/ Übergang Zirrhose, Pfortaderthrombose...) Komme mir bei diesen Befunden ja wie ein Alki vor...Der Darm liegt über dem rechten Leberlappen- macht die Metastasensichtung auch nicht leichter. Na ja, was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß...Onkologen wollen sich jetzt erst mal nur am Tumormarker orientieren. Habe oft das ungute Gefühl, dass die manchmal selbst nicht so richtig wissen, was sie tun. Muss mich halt in Geduld üben.
Oh je- ich jammere dich hier voll, dabei geht es mir im Gegensatz zu dir ja noch verhältnismässig gut...

Ich hoffe, daß du weiterhin so eine "Kampfsau" bleibst und uns noch sehr lange mit deinem Black-Humor begleitest!!!

Heute scheint schon den 13. Tag hintereinander keine Sonne- da können ja die Gedanken auch nicht hell sein, oder?

Sei herzlichst gegrüßt,
Anja

****

Wolkengedanken, vom 27.02.10

Liebe Regina,

seit vielen Monaten lese ich regelmäßig in Deinem Tagebuch. Ab und an habe ich auch in Dein Gästebuch geschrieben. Manchmal musste ich über Deinen Schreibstil lächeln, manchmal kamen mir die Tränen, so wie jetzt. Ich gebe zu, es ist auch eine Portion Selbstmitleid dabei. Ich habe zwar kein Brustkrebs, den hat meine Mutter, aber ich kämpfe seit Nov. 07 gegen ein Leiomyosarkom. Wie dieses Jahr für mich Enden wird.....?
Aus diesem Grund falle ich mal mit der Tür bei Dir ins Haus:
Hast Du Dir schon Gedanken darüber gemacht, wie die letzten Tage Deines Lebens verlaufen können und wo Du sterben willst? Ein Scheißthema, aber leider aktuell, auch wenn die Familie davon so gar nichts hören will, aber das ist der Krankheit egal. Sie geht ohne Mitleid und Verstand weiter. Entschuldige, vielleicht bist Du jetzt richtig angepisst von mir. Ich denke jetzt nicht an den Fön in der Badewanne, sondern an Palliativmedizin und ein gutes Hospiz. Meinen Kindern habe ich versprochen, dass ich nicht zu Hause sterben werde und dass ich ihnen vorher Bescheid sage, wenn es so weit ist. So können sie einigermaßen gelassen mit meiner Erkrankung umgehen,, denn solange ich zu Hause bin, wiegen sie sich in Sicherheit.
Falls ich doch zu Hause sterben werde, so ist das ein Versehen.

Ich habe die letzten Monate so einige Krebsbekanntschaften sterben sehen, im Krankenhaus oder zu Hause und ich denke, dass wir Sterbenden schmerztechnisch doch im Krankenhaus die letzten Tage besser aufgehoben sind.
Was meinst Du darüber?

Ich hoffe, ich habe Deinen Tag nicht noch mehr versaut und wünsche Dir für heute etwas Sonne.

Viele Grüße
Susanne

****

Spannungsblase, vom 12.05.10

Liebe Regina, da ich eine treue Leserin und gedankliche Begleiterin Deiner Homepage bin, leide ich zur Zeit auch mit Dir was Deine Fußschmerzen betrifft.

Auch ich habe seit meiner Chemo starke Polyneuropathien und habe mir vor kurzer Zeit meinen Bettkasten auf meinen großen Zeh fallen lassen, welcher dann durch den Bruch so angeschwollen ist, dass – jedenfalls vom Aussehen her - eine ähnliche „spannungsblase“ entstand.

Der Arzt im Krankenhaus hat diese dann aufgeschnitten und mit einem Verband abgedeckt. Das Loch muss allerdings groß sein, damit es sich nicht sofort wieder füllt.

Er meinte die Blase sei zu groß um sie vom Körper ohne Hilfe resorbieren zu lassen.

Natürlich ist ein Bruch etwas völlig anderes als die Nebenwirkung Deiner Chemo, die Blase entsteht aber meiner Meinung nach in beiden Fällen durch extremes anschwellen des Gewebes auf einer Stelle die nicht entweichen kann.

Ich wollte dir schreiben, dass ich mit Dir fühle und hoffe dass diese Blasen schnell besser werden!!

LG von Kitty

****

Vorlesen?, vom 22.05.10

Liebe Regina,

schon seit Deinen ersten Postings im Krebs-Kompass verfolge ich Deinen Weg, den Du so tapfer gehst, ohne Deinen Humor zu verlieren. Es tut mir sehr leid, dass Dich momentan der schlechte Allgemeinzustand auf die Couch zwingt und es noch nicht einmal mit dem Lesen so richtig klappen mag. Spontan ist mir dazu eingefallen, ob ich Dir vielleicht am Telefon etwas vorlesen könnte - Du gemütlich im Garten im Schatten mit einem schnurlosen Telefon? Oder könnte ich Dir alternativ (oder zusätzlich) einige von meinen aus dem Fernsehen aufgezeichneten DVDs anbieten? Da ist von Serien (Grey?s Anatomy, Dr House, Ausgerechnet Alaska etc) über Tierfilme, Naturdokus, Länderdokus, Spielfilme, Musik (Klassik, Pop, Jazz, alles mögliche) ein breiter Querschnitt dabei, mit dem man den unsäglichen Nachmittags-Talkshows entgehen kann. Ich würde mich freuen, wenn ich damit bei Dir für etwas Ablenkung und Abwechslung sorgen könnte.

Ich wünsche Dir eine schnelle Besserung der akuten Beschwerden und dass Du auch allgemein wieder mehr zu Kräften kommst, damit Du das nun

hoffentlich endlich kommende gute Wetter genießen kannst!!
herzliche Grüße und schöne Pfingsten wünscht Dir I.

****

Tapfer!!, vom 14.07.10

Hi Regina,
na super! Klar kannst Du runterfahren! Setz Dich auf Deine Terrasse, mach ne Flasche Wein auf, rauche ein paar Zigaretten und genieße den Abend!
Ich trinke ein Glas auf Dich und Deine Tapferkeit in der Röhre und hinterher!
Ch.

****

Blog, vom 19.09.10

Hallo Regina,

Ich habe lange überlegt ob ich Ihnen schreiben soll...irgendwie fehlte mir der Mut. Im Februar diesen Jahres

hat man bei mir Brustkrebs festgestellt. Habe dann viel im Internet recherchiert und bin so auf Ihren Blog gestoßen.

Seitdem lese ich ihn regelmäßig und leide und freue mich mit Ihnen. Sie haben schon so viel durchgestanden und ich

bewundere sie dafür. In den letzten Tagen hab ich öfters in Ihrem Blog nachgeschaut ob sie schon wieder aus dem Urlaub

zurück sind und wie es ihnen geht. Es freut mich das es Ihnen während ihres Urlaubes so gut ging und sie Ihn genießen konnten.

Ich wünsche Ihnen für die nächsten Untersuchungen ganz viel Kraft.

Ich grüße sie herzlich und wünsche Ihnen noch viele schöne Momente

Anke

****

Dein Tagebuch, vom 06.10.10

Liebe Regina,

ich musste Dir einfach schreiben, habe Dein Tagebuch heute hier im Internet gefunden und bin wirklich erschrocken, was man bei der Diagnose Brustkrebs alles erleben muss. Habe meine Mama vor 8 Jahren verloren, ich hänge sehr an ihr und kann sie nicht vergessen. Sie hatte den Kampf gegen den Krebs verloren.

Wir hatten damals alles versucht und doch keine Chance gehabt.

Ich würde Dir so gerne helfen, wenn ich das könnte. Ich weiß nur von einer Frau die auch die Diagnose Brustkrebs hatte und gute Erfolge mit Uncaria Tomentosa hatte. Der Krebs konnte bei ihr eingedämmt bzw. aufgehalten werden und die Geschwulste wurden kleiner. Weiß natürlich nicht, ob es hilft, aber vielleicht wäre es einfach mal die Möglichkeit den Versuch zu starten.

Meine Mama war auch ein Novemberkind, auch mein kleiner Sohn ist im November geboren.

Ich heiße Sonja bin 46J, bin alleinerziehende Mutter zweier Kinder. Marco ist 9J alt und Florian 5J.

Was mich so erschüttert hat, ist dass mein Geburtstag der Tag ist, an dem Du die Diagnose erfahren hast.

Liebe Regina, ich schicke Dir ganz viel positive Energie und Kraft und wünsche Dir von Herzen dass Du den Krebs besiegst.

Ganz lieber Gruß

von Sonja

****

Weihnachtsgrüße, vom 23.12.10

Liebe Regina,

beim Lesen Deines Berichtes über Deine Entscheidungs-Nacht ist es mir eiskalt den Rücken herunter gelaufen. Ich habe fast körperlich Deine Erleichterung darüber gespürt, dass Du wieder bei Dir und auf Deinem Weg angekommen bist. Und das alles wurde bei mir nur durch Deine Worte ausgelöst, wie intensiv musst Du dieses Gefühl erlebt haben! Ich freue mich sehr mit Dir, wenn da nur nicht noch diese Trauer mitschwingen würde... Aber gerade das macht es Dir ja so schwer, und das sollte es nicht mehr. Dein glückliches Gefühl ist so unendlich viel wichtiger!
Ich wünsche Dir ein schönes, gemütliches, möglichst symptom- und sorgenfreies Weihnachtsfest, lasse es Dir richtig gut gehen!

Und alle guten Wünsche für einen zuversichtlichen Blick in das Neue Jahr.

Herzliche Grüße
S.

****

Anfrage, vom 30.12.10

Guten Abend, mein Name ist A. H, ich bin 15 Jahre alt und komme aus MV. Ich bin zwar noch ziemlich jung, jedoch interessiere ich mich für Brustkrebs. Daher habe ich mein Facharbeitsthema in dem Fach Biologie gewählt und schreibe nun bis Ende Februar über Brustkrebs. Ich bin im Internet auf Ihre Seite aufmerksam geworden und bin dabei Ihr Tagebuch zu lesen. Meine Frage an Sie ist, ob ich Passagen aus Ihrem Tagebuch in meiner Arbeit wiedergeben könnte (mal einen Satz, der eine bedeutsame Aussage hat). Hierzu würde ich als Quelle dann die Homepage mit dem Link angeben. Ich würde mich freuen, wenn Sie darüber nachdenken würden. Vielen Dank im Voraus, mir würde es sehr weiter helfen.

Liebe Grüße, A.

****

Dein Gedicht, vom 05.01.11

Liebe Regina,

wieder und wieder habe ich Dein letztes Gedicht gelesen. Es ist so wehmütig und doch sooo tröstlich. Tröstlich, weil Du am Ende doch eine große Befreiung und Erleichterung beschreibst. Ich hoffe, dass Du Dir diese Gefühle noch ganz lange erhalten kannst und dass das "Angekommen sein" anhält. Das ist mein Wunsch für Dich für das Neue Jahr.

Wieso kannst Du eigentlich so gut schreiben? Ist das lebenslange Übung, oder hast Du auch eine Ausbildung in der Richtung? Jedenfalls ist an Dir eine Schriftstellerin verloren gegangen. Oder hast Du vielleicht sogar etwas veröffentlicht?

In den letzten Tagen habe ich mal einige der Publikationen von L. Geisler gelesen, die Du verlinkt hattest. Das Thema "Krankheit und Spiritualität" fasziniert mich immer mal wieder, auch wenn ich selbst zumindest im Zusammenhang mit der Krankheit noch keine spirituellen Erfahrungen gemacht habe. Kennst Du den Film von Joachim Faulstich "Das Geheimnis der Heilung"? Der hat mich sehr beeindruckt! Ich las gerade im KK-Forum, dass er am 31.01.2011 um 20:15 Uhr auf 3sat wiederholt wird.
Spiritualität hat ja nicht unbedingt mit Religiosität zu tun, trotzdem bedauere ich manchmal, kein gläubiger Mensch zu sein. Vielleicht würde der Glaube meinen Umgang mit der Krankheit doch erleichtern und Trost geben. Ich meine

mich zu erinnern, dass Du auch nicht gottgläubig bist, oder täusche ich mich? Einige Deiner Erlebnisse in den letzten Wochen gehen aber schon in die Richtung "spirituelle Erfahrung", oder? Für mich liest es sich jedenfalls so, und ich danke Dir, dass Du mich daran teilhaben lässt.

Ganz viel Gelassenheit, Fröhlichkeit (hast Du ja fast immer) und Liebe

wünscht Dir

S.

****

Bilder, vom 20.01.2011

Guten Tag, schon lange Zeit begleite ich Sie in meinen Gedanken und Wünschen und Ihre Bilder begleiten und trösten mich. Danke!

Herzliche Grüße S. O.

****

Kein Betreff, 30.01.2011

Hallo Regina,

Während ich auf deiner Internetseite stöbere und lese, wird mir mehr und mehr bewusst, dass ich Dir- obwohl ich dich nicht kenne- so gerne schreiben möchte. Deine Worte sind so mitreißend, voller Gefühl und sie erscheinen mir so bewusst gewählt, als dass sogar ich meine, die Situation einer Frau wie Dir nachvollziehen zu können, obwohl es sicherlich nicht angemessen ist, zu glauben oder zu behaupten, dass man als Außenstehender eine solche Situation nachvollziehen könnte. Damit Du überhaupt weißt wer Dir schreibt, sage ich Dir erst einmal meinen Namen, denn von einer Dir nicht nur unbekannten, sondern auch noch namenlosen Person eine Mail zu erhalten, ist sicher etwas konfus.

Ich bin Kira (super das hört sich jetzt nicht gerade grandios an) und bin 18 Jahre alt. Jetzt fragst Du dich vielleicht wieso ich mich mit deiner Internetseite, deinen Gedanken und Gefühlen beschäftige. Meine Tante ist Dir in ihrem Verlauf und der Diagnose der Krebskrankheit sehr ähnlich und durch Zufall stieß meine Mama Gestern auf deine Seite, die mich auch sehr interessierte, denn meine Tante äußert sich in einer gänzlich anderen Form zu ihrer Krankheit als Du. Sie redet im Allgemeinen sehr wenig über ihre Ängste, sodass man das Gefühl haben könnte, dass sie völlig mutig und ohne einschränkende Ängste dem Krebs entgegen tritt. Vermutlich ist es ihre Art mit ihren Angstmomenten umzugehen, es fällt einem wahrscheinlich leichter, alles in einer witzigen Art zu erzählen. Sicherlich sind einige Menschen so und andere so.. und so geht ein Jeder mit seiner Krankheit etwas anders um, doch ich bin tief beeindruckt wie viel Perspektiven Du mir mit deiner Seite an diesem

Tag schon geschenkt hast. Ich bin dankbar dafür, eine solche Sicht kennengelernt zu haben. Gerade erscheint es mir so unangemessen diese Mail abzuschicken, fast frech, ich weiß nicht wieso.. und wer weiß ob ich sie jemals abschicken werde. Sicherlich bist du schon ganz genervt wenn Dir viele Leute fragen stellen oder Dir sagen möchte wie beeindruckt sie von deiner Homepage, deinen gedanklichen Äußerungen oder der Art wie du schreibst sind. Dein Gedicht „Sterben in den Jahreszeiten“ hat mich zum Weinen berührt.. tief bewegt. Es ist wirklich wunderschön, Regina! Du bist sicherlich eine riesengroße Hilfe für andere Frauen, denen es ähnlich ergeht und ich wünschte ich würde mich trauen, meiner Tante den Link deiner Seite zu zeigen, aber ich bin nicht sicher, ob ich sie überfordere, denn es ist sicherlich ein anderer Blickwinkel mit dem deine Seite mich beeindruckt oder sie treffen würde.

Ich möchte Dir noch eine Kleinigkeit erzählen, auch wenn du nicht glaubst, dass es ein Leben nach dem Tod, einen Himmel oder einen Gott gibt.

Unter meinem Kissen, auf dem ich jede Nacht schlafe, habe ich einen Briefumschlag, den ich hübsch angemalt habe, weil er etwas sehr besonderes für mich ist.

Jeden Abend schreibe ich einen kleinen Zettel, auf dem vielerlei Dinge stehen die mir etwas bedeuten , die mich sehr beschäftigen. Das ist meine Art, ein kurzes „Gebet“ oder Gespräch mit Gott zu haben, eine kurze Bitte, ein kurzer Dank oder einfach so etwas wie ein Brief in den Himmel. Meistens danke ich für einen schönen Tag, für bewegende Momente und Bitte dafür, dass es meiner Tante nicht schlechter gehen möge, dass sie schöne Momente erlebt, sich erfüllt, geliebt und gebraucht fühlt. Das sie trotz allem eine Perspektive hat und ein Stück weit genau der Mensch bleiben kann, der sie immer war und natürlich noch ist.

Heute möchte ich auch einen Zettel für Dich schreiben. Ich bin dankbar dafür, dass ich durch Dich so viel erfahren durfte, so viele Eindrücke und Gefühle. Und ich wünsche Dir, dass Du auch weiterhin alle mit deiner wunderbaren Art erreichst und Morgen einen schönen Tag mit einigermaßen viel Kraft durchstehen kannst. Mögest du Dich an dem schönen Sonnenschein erfreuen oder vielleicht reicht deine Kraft für einen Spaziergang mit deinem Mann und deinem Sohn aus. Zuletzt möchte ich Dir noch einen schönen Spruch aufschreiben, denn er soll dir Kraft geben, falls ich das mit meiner Mail überhaupt erreiche.

„ Gott gebe mir den Mut, dass zu ändern, was ich ändern kann,

die Kraft hinzunehmen, was ich nicht ändern kann ,

und die Weisheit Tag für Tag das eine vom anderen zu unterscheiden.“

Ich wünsche Dir, dass du gut schlafen mögest und Morgen einen schönen Tag erlebst! Ich denke an Dich und grüße Dich sehr herzlich! Kira

****

Gästebucheinträge

In den 4 Jahren, in denen ich meine Homepage schrieb erhielt ich so viele nette Einträge in meinem Gästebuch. Die Mutmachenden Einträge, dass Mitfühlen und Mitfreuen, und dass Verständnis manch eines treuen Lesers meiner HP hat mich oft überwältigt. Ich möchte folgend einige Einträge aus dem Gästebuch hier einbringen und bedanke mich bei allen...

Geh nicht vor mir her -
ich könnte Dir nicht folgen,
denn ich suche meinen eigenen Weg.
Geh nicht hinter mir -
ich bin gewiß kein Leiter!

Bitte bleib an meiner Seite -
und sei nichts als ein Freund
und - mein Begleiter.....

(Camus zugeschrieben)

Herzliche Grüsse zum Wochenende und alle guten Wünsche.

Burkhard **Samstag, 2.09.2007 um 22:30 Uhr**

Liebe Regina,
bin durch den Krebs-Kompass auf Dein Tagebuch gestossen!
Hab jetzt ganz viel darin gelesen. Danke!!! Eine große Hilfe für mich. Muss mich jetzt nicht mehr ganz so schämen für mein Kämpfen gegen das Verlangen nach einer Zigarette, für meine Heulanfälle und Stimmungstiefs nach der ersten Chemotherapie, meine Kraftlosigkeit und, und, und! Ducrch das in Deinem Tagebuch gelesene habe ich das Vertrauen, dass es auch wieder anders wird, dass ich es schaffen werde durch diese Täler zu wandern und auch wieder Höhen erklimmen werde.
Dir wünsche ich jetzt erst einmal Kraft zum Durchhalten, und von ganzem Herzen so wenig wie mögliche Nebenwirkungen in dieser Phase!!!
Alles Liebe,
Manuela **Donnerstag, 13.12.2007 um 10:14 Uhr**

Hallo, bin eben durch Zufall auf diese Seite gestossen weil ich es vor Müdigkeit nimmer aushalte. Ich selbst bin vor genau 2 Jahren an Bauchspeicheldrüsenkrebs erkrankt, und habe, ähnlich wie Du diese Nebenwirkungen. Ich habe bisher 11 Zyklen a 6 Stück Chemo

bekommen(versch.Mittel) und nehme nun Chemotabletten.Meine Tumorwerte bekommen die grad nicht in den Griff und es kommt immer was anderes. So oft wie ich im KH lag in 2 Jahren...Naja ich will Dir und Deiner Familie nur viel Kraft schicken, und egal was kommen mag.Niemals sagen "ich kann und will nicht mehr" noch schöne Weihnachten und liebe Grüsse Pascal Dienstag, 25.12.2007 um 19:45 Uhr

Regina
Hallo Pascal,

11 Zyklen, Wahnsinn! Ich wünsche dir, das sie die richtige Chemo für dich finden und es dir bald besser gehen kann!

Vielen Dank für deine Motivation und auch dir liebe Grüße, aber vor allem alles Gute!!

Regina

Regina, ich muß mit Dir schimpfen. Nix hast Du verloren, gar nix! Jetzt wird weitergekämpft. Du kriegst das hin! Halt den Mistkrebs in Schach.
Ich schick Dir ne Extraportion Mut und Lebensfreude. Warte nur, im Frühling gehts aufwärts. Ich hab schon Schneeglöckchen im Garten, ich glaub, die sind da nur für Dich, um Dir Hoffnung zu machen.

liebstreichel

Eleve Sonntag, 20.01.2008 um 12:28 Uhr

Pascal
Hey Regine, auch wenn wir uns nicht kennen...

AUFGEBEN tut man nur einen Brief bei der Post!!!!!!!!

zeig dem scheiss Kram wo der Hammer hängt....

Wünsche Dir weiterhin ganz viel Kraft Samstag, 26.01.2008 um 12:42 Uhr

Dagmar

Liebe Regina,
wenn es deine Kraft erlaubt, bitte schreibe weiter. Du hast die Gabe so viel, was auch ich bei meiner Erkrankung fühle und denke in begreifende Worte zu fassen, etwas was mir leider nicht gelingt. Seit ein paar Tagen habe ich dein Tagebuch entdeckt und denke seitdem oft an dich.
Ganz viele liebe Grüße
Dagmar Dienstag, 04.11.2008 um 12:13 Uhr

Vergiß die Träume nicht

**Vergiss die Träume nicht, wenn die Nacht
wieder über dich hereinbricht und die Dunkelheit
dich wieder gefangen zunehmen droht.
Noch ist nicht alles verloren.
Deine Träume und deine Sehnsüchte tragen Bilder der Hoffnung in sich.
Deine Seele weiß, dass in der Tiefe Heilung schlummert und bald in dir ein neuer Tag erwacht.
Ich wünsche dir, dass du die Zeiten der Einsamkeit nicht als versäumtes Leben erfährst,
sondern dass du beim Hineinhorchen in dich selbst noch Unerschlossenes in dir entdeckst.
Ich wünsche dir, dass dich all das Unerfüllte
in deinem Leben nicht erdrückt, sondern dass du dankbar sein kannst für das, was dir an Schönem gelingt.
Ich wünsche dir, dass all deine Traurigkeiten
nicht vergeblich sind, sondern dass du aus der Berührung mit deinen Tiefen auch Freude
wieder neu erleben kannst.**

(Aus Irland)

**Liebe Regina,
zum Ausklang dieses Jahres ganz liebe Grüsse.**

Burkhard **Mittwoch, 31.12.2008 um 18:45 Uhr**

> **Regina
> Lieber Burkhard,**
>
> **diese irische Geschichte ist wunderschön und sie traf mich gerade ganz tief, als ich sie las. Vielen Dank dir dafür!**
>
> **Ich wünsche dir einen sauberen Rutsch in das Jahr 2009, und für dieses alles Gute.**
>
> **Ganz liebe Grüße an dich :-)**
>
> **Regina**

**Liebe Regina,
(ich bin trotz des merkwürdigen Namens (ich heiße wirklich Winifred) weiblich.
Das schreibe ich, damit Du mich richtig einordnen kannst.
Ich lese seit einiger Zeit Dein Tagebuch. Wie mutig von Dir !!! Was muß Du Dir alles anhören und aushalten !?!
Ich bin tief beeindruckt über Deine Umgangsweise mit Deinem Selbst. Gerade Deinen Eintrag heute fand ich besonders mutig. Auch Deinen Arzt finde ich mutig. Ich bin unendlich dankbar, dass es noch Ärzte gibt, die Risiken**

eingehen und ihren Patienten auch als Mitmenschen erkennen. Nicht nur als Patient der gerade mal wieder ein Tief hat...oder ähnliches. Ich freue mich darüber, dass es für Dich ein so gutes sorgennehmendes Gespräch war. Ich würde Dir gerne etwas gutes tun und Dich aufbauen, aber ich weiß nicht wie.....ich bin hilflos ....ich denke sehr oft an Dich, Du wunderbar starkes Wesen.....
In Hochachtung
Wini Freitag, 09.01.2009 um 23:32 Uhr

Hallo Regina, kann nur sagen "wow", mir stehen die Tränen in den Augen und bin sprachlos. Nicht dass ich Dich bemitleiden würde. Ich bin einfach zu tränen gerührt wie Du so mit Lebensmut an die Sache gehst. Einfach zu bewundern bist, liebe Regina. Lebe Deinen Tag als wär es Dein letzter. Dieser Spruch ist doch für Dich geschrieben worden ?! Ich finde es so megariesengeil dass Du den ganzen Werdegang online hast. Denke viele werden sich hier verstärkt fühlen und Kraft holen. Du wirst sicher eine wahnsinns lücke hinterlassen, wenn Du nicht mehr bist. Hier baust Du gerade ein Denkmal ;-). Was ich aber auch am Grab meiner Mutter sagte die an Krebs starb....es ist nur der Körper, denn nur wer vergessen wird der stirbt. Meine Mom wird immer leben :-)
Grüßle Lisa Mittwoch, 06.05.2009 um 16:23 Uhr

hallo Regina,
ersteinmal wünsch ich dir einen gaaanz schönen Urlaub.Genieß die Tage, ich freue mich einfach im Stillen für dich.
Ich möchte auf diesem Weg einfach mal Danke sagen. Veilleicht wirst du es nicht verstehen, aber deine Seite ist mir sehr wichtig. Ich gehöre seit Okt. 08 zu den heimlich Lesenden. Zu diesem Zeitpunkt hatte mein Vater die Diagnose Lungenkrebes bekommen, aus heiterem Himmel. Mit Rückenschmerzen rein ins Krankenhaus, mit Krebs wieder raus. Der Krebs ließ ihm gerade 3 Monate. In dieser Zeit hat man nix realisiert. Danke möchte ich dir sagen, weil du uns alle teil haben lässt, weil du erzählst...Mein Vater hat nicht geredet, es war alleine SEINE Krankheit, er wollte keinen belasten. Dabei belastet es doch mehr, nix zu hören, nicht reden zu können. Darum noch einmal DANKE.
Und von Herzen alles erdenklich Gute Dienstag, 19.05.2009 um 20:18 Uhr

> Regina
> Liebe Sandra,
>
> herzlichen Dank für deinen netten Eintrag.
>
> Ich meine dich zu verstehen, da auch ich ja um mich herum Menschen habe die gern wissen möchten wie es mir geht, wie ich fühle. Da ich nicht immer bereit bin zu reden, aber all den Ballast doch gern los werden will ;-) schreibe ich eben hier meine Gedanken. So erfahren eben auch mir nahe Stehende ein wenig mehr, als ich oft bereit bin zu erzählen.
>
> Keiner kann aus seiner Haut. Es ist schade für euch, für ihn, dass dein Vater euch nicht hat teilhaben lassen an seinen Ängsten,

seinen Sorgen. Es hätte ihm gut tun können, euch allen. Ganz ehrlich..... es ist schon ein Stück harte Arbeit die Ängste zu zu lassen, aber am Ende, das gilt nur für mich, bin ich freier, bin ich wieder besser drauf ;-)

Alles Liebe dir und Gruß

Regina

Liebe Regina,
hab mir gerade die schönen Fotos Deiner Irland Reise angeschaut. Ich freue mich riesig dass Du einen so tollen Urlaub hattest. Auch in Deinem Tagebuch für August hab ich gelesen ... da hat sich wohl ein kleiner Fehler eingeschlichen .... August ist der Monat 08 und nicht 09
;-)))) Ich freue mich wirklich mit Dir, dass es Dir die letzte Zeit so gut geht und wünsche weiterhin alles Liebe. Iris Montag, 10.08.2009 um 01:28 Uhr

Regina
Danke dir, Iris, für deinen Hinweis. Da war ich meiner Zeit aber mal wieder um Längen voraus ;-) Bin eben Eine von der schnellen Truppe :-))

Lieben Gruß

Regina

Liebe Regina, ich lese schon seit längerer Zeit stumm in Deinem Gästebuch. Wie sehr ich mich doch hier wiederfinde. Ich teile das gleiche Schicksal mit Dir. Bin 41 Jahre alt und laut Aussagen der Ärzte nicht mehr lang auf dieser Welt. Ich finde es bewundernswert, wie offen Du mit dieser Scheisskrankheit umgehst...Ich schicke Dir auf diesem Weg viel Kraft für alles Kommende... Stelle Dir einen Wasserfall vor, der all Dein Leid und Deine Schmerzen einfach davonspült...
Ich grüsse Dich ganz herzlich.

Anja Samstag, 31.10.2009 um 22:35 Uhr

Berla

Ich schenk Dir die Hälfte meiner Kraft. Donnerstag, 12.11.2009 um 19:42 Uhr

Regina
Liebe Berla,

dein Angebot berührt mich sehr! Nein, ich würde deine Kräfte nicht nutzen, selbst wenn es ginge. Es sind deine und du wirst sie gut für dich einsetzen, ganz lange! Versprochen?

Wir müssen alle lernen mit Endgültigem umzugehen...

Einen lieben Gruß an dich

Regina

Thomas

Hallo Regina,
ich würde Dich gern mit einem lockeren Spruch aufmuntern, aber Plattheiten sind das Letzte, was Du brauchst. Höre auf Dein Bauchgefühl. Du spürst am Besten, was Dich noch weiterbringt.
Ich wünsche Dir die Kraft, aus jedem Tag das Beste zu machen.
Liebe Grüße. Thomas Dienstag, 17.11.2009 um 13:22 Uhr

Hallo Regina,
ich bin durch Zufall auf deine Homepage gelangt, weil ich im Internet nach Informationen über Hospize gesucht hatte. Ich möchte mich gern in der Lebensmitte beruflich umorientieren.
Ich bin keine Betroffene, bin aber seit längerem mit dem Gedanken schwanger, Menschen in solch einer Situation beizustehen. Deshalb finde
ich dein Tagebuch sehr interessant.
Du schreibst so beeindruckend über deine Gedanken, Gefühle und deinem Kampf mit dem "kleinen Scheißerchen" und der angewandten Medizin.
Durch deinen Kampf hast du DIR, deinen Liebsten und Freunden noch
viele schöne Momente erobert!! Sei stolz auf Dich und deine Leistung!

Ich wünsche Dir noch viele solche
Momente...

Liebe Grüße Elke Freitag, 20.11.2009 um 18:26 Uhr

Liebe Regina,

ich habe gerade deinen Brief an Herrn Hansen gelesen.
Einerseits tut es mir Leid, dass du dich mit diesem geistigen Dünnschiss auseinander setzen musstest.
Andererseits auch wiederum nicht, denn zum einen glaube ich, dass du - Kämpferin, die du bist - genau die Richtige warst, seine unsagbar menschenverachtenden Aussagen zu hinterfragen und dir die Mühe zu machen, ihm deine Meinung dazu mitteilen. Wer könnte das kompetenter und glaubwürdiger tun als eine so direkt Betroffene wie du!!!
Regina, ich danke dir dafür, und: ich liebe dich dafür.
Solche Menschen wie du werden gebraucht, hier auf unserer Erde, und dann, wenn deine Stunde gekommen ist, sicher auch im Himmel!
Reinhild Donnerstag, 03.12.2009 um 10:26 Uhr

Mein liebes Seeröslein!

Ich schicke Dir einen lieben Gruß in den hohen Norden und eine dicke Umarmung dazu!

Deine olle Schnaake us Kölle am Rhing

P.S.: Ich hab Dich lieb!!! Donnerstag, 03.12.2009 um 17:41 Uhr

Liebe Regina,
ich habe Schlingensief auch gelesen und gerade gestern war eine Mitteilung in der Zeitung, daß er sein Afrikaprojekt sehr energisch verfolgt. Die kleinen Wunder passieren immer wieder...
Ich wünsche Dir viel Gelassenheit für die bevorstehende Weihnachtszeit und einen erträglichen Allgemeinzustand. Gott- so es ihn denn geben sollte- wäre mit der Lösung von Einzelschicksalen (leider?) überfordert. Die Evolution honoriert nichts und bestraft nichts- sie geschieht einfach und wir bekamen die Chance, ihr eine Zeit lang mit offenen Augen und wachem Verstand dabei zuzusehen. Das ist nicht wenig, wenn man bedenkt, wieviel Zufälle zusammenkommen mußten, um uns überhaupt zu lebender Materie werden zu lassen. Allein schon für dieses Wunder kann man dankbar sein.
Herzlichst.
Thomas Dienstag, 22.12.2009 um 09:49 Uhr

Liebe Regina,
vielen Dank für deine Offenheit und Ehrlichkeit. Nicht, dass ich verstehen würde, warum solche Sachen wir Krebs sein müssen - trotzdem muß ich mich indirekt damit auseinandersetzen (Frau BK). Ich lese Dein TB, seit ich nach BK im Internet gesucht habe, und mir hast Du vieles erklärt und damit geholfen. Bin nicht mehr praktizierender Katholik - aber manche Texte sind seit Ministranten-Kindheit gespeichert: "Hilf Herr meiner Seele, dass ich da nicht fehle, dass ich dort nicht fehle, wo ich nötig bin". Mach es gut, und mach weiter - du hilfst damit noch viel mehr als dir wahrscheinlich selbst bewusst ist. Alles, alles Gute!
Josef Samstag, 02.01.2010 um 20:05 Uhr

Hallo Regina,
seit einigen Wochen guck ich regelmässig bei Dir rein... und drück Dir die Daumen, dass Dein Kampfgeist so bleibt wie er ist... und dass die ganzen "hübschen" Sachen, die sie mit Dir anstellen, helfen ! Dadurch, dass Du Deine Gedanken so offen formulierst, hilfst Du -denke ich - vielen..., wenn ich daran denke, wie oft ich mich frage, ob bei mir wohl alles noch "normal" ist... oder wo meine Gedanken überall herum kreisen... ! :o)
Finde, Du bist ne tolle Frau,... und ich hoffe, dass wir "Kampfsauen" wenn nicht ohne, dann wenigstens "mit" Krebs noch alle lange da sein dürfen !
Ganz liebe Grüsse aus dem Süden Deutschlands, Sabine :o)
Mittwoch, 13.01.2010 um 15:31 Uhr

Mensch Regina, wie machst du das nur?!!!

seit ca. 1/2 Jahr bin ich stille Leserin deiner Homepage. Heute hatte ich das erste Mal seit fast 20 Jahren wieder Sehrstörungen - Anzeichen einer schweren Migräne und das während meines Unterrichtes. 12 Erwachsene wollen den Umgang mit dem Internet von mir lernen. Ich dachte, jetzt schmeiß' ich alles hin. Kann nichts mehr sehen, alles "flimmert" und ich muss doch funktionieren - meinen Alltag leisten. Heute Abend nun habe ich im Tagebuch gestöbert und frage mich wirklich, wie hält man das aus? - aber, was hat man auch für eine andere Wahl?

Tut mir leid, dass ich keine aufmunternden Worte sende... ich bin einfach nur echt berührt...

Viele echte nette Grüße von einer stillen Leserin Dienstag, 19.01.2010 um 20:28 Uhr
Hallo Liebe Regina! Mit meine schwester folge ich deine Tagesbuch, sie ist auch krebskrank (Inflammatorisches mammakarzinom). Laß Dich nicht unterkriegen ... Und glaube fest das, DU wieder gesund wirst :) mfg& agalitsa = umarmung :) (Griechin eben) :) Dienstag, 02.02.2010 um 22:12 Uhr

Liebe Regina!
Im November 2009 hat meine Mom die Diagnose Brustkrebs erhalten. Durch Recherchen über die Krankheit bin ich auf Ihr Tagebuch gestossen. Nach und nach habe ich alle Einträge gelesen. Immer mal wieder mit einer Träne im Auge, aber auch mit einem Lächeln. Durch Ihr Tagebuch wusste ich oft was auf uns zu kommt und was z.B. Leukos unter 6000 bedeuten. Ich möchte mit diesem Eintrag "Danke" sagen und Ihnen weiterhin alles Gute wünschen. Ich drücke fest die Daumen das Sie noch ganz oft die Sonne geniessen können.
Liebe Grüße, Jenny Freitag, 19.02.2010 um 09:18 Uhr

> Regina
>
> 21.02.10
>
> Vielen Dank Jenny, für den netten Eintrag und alles Gute für die Mom!
>
> Und überhaupt...
> ein ganz großes DANKE an alle, die hier immer wieder sehr nette, liebe Einträge schreiben.
>
> Regina

Liebe Regina,

vor ungefähr 14 Tagen bin ich
eher durch Zufall auf Ihre Homepage aufmerksam geworden und
habe angefangen die ersten Zeilen Ihres Tagebuches zu lesen, was zur Folge hatte: Ich konnte nicht mehr aufhören, habe meine Bilanzen und Zahlen über

Stunden an die Seite geschoben, einige Tränen vergossen, auch mal gelächelt, es hat mich einfach gefesselt, Sie, Ihre Geschichte, Ihr Leid, dann auch wieder viel Bewunderung für Ihre Kraft. Ihre eingestellten Bilder von Irland haben schlichtweg verzaubert!! Seitdem lese ich täglich hier und habe mir viele Sorgen gemacht, als ich die letzten Einträge vom Februar gelesen habe. Die Eintrag vom 02.03. hört sich schon wieder optimistischer an und ich hoffe vom Gefühl her richtig zu liegen, dass es Ihnen etwas besser geht, das freut mich unheimlich. Ich werde auf jeden Fall weiter still mitlesen und sende Ihnen für heute ganz viele liebe Grüsse aus dem Sauerland
Doro Dienstag, 02.03.2010 um 13:42 Uhr

Hallo Regina!
Ich schaue täglich hier vorbei und sobald ich einen neuen Eintrag sehe, bin ich irgendwie beruhigt- auch wenn die Inhalte oft alles andere als beruhigend sind. Aber solange Du schreibst, kämpfst Du, gibst nicht auf. Dafür gebührt Dir meine Hochachtung. Damit hilfst Du auch vielen anderen Betroffenen mit ihrer Situation besser klarzukommen.
Ich hoffe, daß es mit der Frühlingssonne nun auch für Dich wieder etwas angenehmer wird.
Liebe Grüße. Thomas Freitag, 19.03.2010 um 09:48 Uhr

Liebe Regina, schon eine ganze Weile lese ich still ihr Tagebuch. Im Moment wünsche ich ihnen einfach Kraft für jeden Tag neu - und einen kleinen Lichtblick am Himmel..im Moment kommt so viel auf einmal, da reicht die eigene Kraft nicht - also schicke ich mit dieser Nachricht ganz viel liebe Gedanken und wünsche Ihnen, dass sie sich getragen fühlen - von all den Menschen, die hier lesen und an sie denken! Gottes spürbaren Segen - gerade jetzt - das wünsche ich Ihnen.Liebe Gedanken Martina Montag, 22.03.2010 um 18:11 Uhr

Hallo,

seit längerem lese ich mal wieder in Deinem Blog. Seufz. Du sagst, du kannst nicht mehr an der Zukunft, am Leben wachsen und der Scheisskrebs nimmt Dir die Vergangenheit. Aber das stimmt nicht. Alles, was wir haben ist die Vergangenheit und die Gegenwart. Ob auf der Couch oder auf City-Tour! Du stehst immer wieder auf, hoffst, forschst, schreibst. Du wächst jeden Tag über Dich hinaus, lernst, formst dich neu! Trotz und gerade wegen dem Scheisskrebs.
Weiterhin ganz viele Gedanken...
Uli Freitag, 28.05.2010 um 13:51 Uhr

Ich bin echt sprachlos, Ihre Kraft ist grenzenlos.
Ich bin überrascht wie ein einzelner Mensch so ein Schicksal meistert und nie klein beigibt.
Ganz viel Kraft zur Bekämfung des Kack-Krebses wünsche ich Ihnen.
Liebe Grüsse Karin 24.08.2010 um 15:15 Uhr

Regina
Hallo Karin,

dir und allen anderen mein Danke für die netten Einträge.

Ich werde mir weiter Mühe geben, und diesem Kacke Krebs ;-) noch ein wenig die Stirn bieten!

Aber eins sei dir Gewiss, unter den Kämpfern und Kämpferinnen bin ich nur eine von vielen. Ich kenne so viele, die ihr Schicksal meistern und leben müssen, nicht weniger einsatzbereit als ich, jeden Tag aufs neue. Es sind aber nur wenige, die wie ich es hier tue, die mit ihren Gedanken in die Öffentlichkeit gehen.

Regina Dienstag,

Liebe Regina,
seit Monaten schon lese ich täglich Ihr Tagebuch. Ich bin erschüttert über Ihr Schicksal. Dennoch bewundere ich Ihren Mut, Ihre schonungslose Offenheit, die Dinge beim Namen zu nennen und Ihre grenzenlose Kraft. In den letzten Jahren sind Sie jeden Morgen hoffnungsvoll aufgewacht und haben den Kampf auf´s neue aufgenommen. In Gedanken bin ich jeden Tag bei Ihnen und leide, hoffe und freue mich mit Ihnen. Als ich heute Ihren letzten Eintrag las, war ich sehr erschrocken. Bitte verlieren Sie jetzt nicht Ihre Hoffnung und Ihren Mut. - Verlieren Sie sich nicht!- Der Glaube versetzt bekanntlich Berge. Ich glaube an Sie und Ihre Kraft. Geben Sie nicht auf. Ich bewundere Sie für all die Worte, die Sie so eindrucksvoll zu Papier gebracht haben und so sicher für viele betroffene ein Vorbild geworden sind. Von Herzen wünsche ich Ihnen alles erdenklich Gute.
Viele liebe Grüsse

Claudia Dienstag, 24.08.2010 um 19:05 Uhr

Seit Monaten bin ich in Gedanken bei Ihnen!
Wie genau können Sie sich analysieren, können das gewohnte vom ungewohnten unterscheiden, können Ihre Zweifel benennen, um weiter zu zweifeln!
Sie haben eine wunderbare Art, sich auszudrücken, alles, was Ihnen passiert, in Worte zu fassen, in eine Reihenfolge zu bringen, ich wünschte, es gäbe ein Buch.

Liebe Regina, ich glaube nicht, dass Sie sich verlieren, ich hoffe, dass Sie ruhig werden und entscheiden können, was als nächstes kommt.

Es hat alles seine Zeit, und ich hoffe für Sie, dass Sie in Urlaub fahren und

etwas genießen können; das Kotzgefühl der Seele etwas nach hinten schieben und dem Kackkrebs noch lange genug die Kraft haben, die Stirn zu bieten.
Ich umarme Sie mit allem Respekt
Christiane Mittwoch, 25.08.2010 um 22:55 Uhr

Liebe Regina!
Es ist nun schon über 10 Monate her das ich auf Ihr Tagebuch im Internet gestoßen bin. Und es müssen rund 8 Monate vergangen sein, wo ich mich das erste mal in Ihren Gästebuch gemeldet habe. Ich habe kurz von meiner Mom bericht und Sie haben mit lieben Worten zurückgegrüßt. Meine Mama hat 8mal Chemo hinter sich und hat vor 2 Tagen die letzte Bestrahlung bekommen. Und es geht ihr gut. Ich bin stolz auf sie, sie hat das toll gemeistert. Aber sie musste nicht annähernd soviel erleben und meistern wie Sie das schon seit Jahren müssen und machen. Wahnsinn! Ich finde das ganz toll wie Sie trotz allem immer noch im Leben stehen. Und ich finde das Ihr Tagebuch für alle Menschen die mit diesem sch... Krebs zu tun haben eine unheimliche Hilfe ist! Vielen Dank dafür! Und ich wünsche Ihnen alles Gute für die Zukunft. Ich würde mich unheimlich freuen wenn ich auch in Zukunft weitere wünderschöne Bilder von schönen Tagen auf Ihren Seiten finde! Alles Liebe, für Sie und Ihre beiden Männer!
(Mann + Sohn, möchte hier keine Gerüchte verbreiten! ;-))
Jenny Freitag, 24.09.2010 um 11:36 Uhr

Liebe Regina, die beiden Filme berühren einen wirklich ganz tief-und lassen spüren, in welche Tiefe des Lebens Sie vorgedrungen sind. Dass Sie es fertigbringen auch in Ihrer jetzigen, schwierigen und schmerzhaften Situation noch andere an Ihren Gedanken teilhaben zu lassen, ist ein unfassbar großes Geschenk- ein riesiges Dankeschön ist eigentlich zu wenig...Ich wünsche Ihnen von Herzen, dass all das Wunderbare, was Sie verschenken im Übermaß zu Ihnen zurückkommt und sie stärkt und stützt und trägt. Und von ganzem Herzen wünsche ich Ihnen schmerzlose Zeiten und innerliche Sonnenstrahlen, die Sie wärmen. Ich merke gerade, dass Worte manches nur schwer ausdrücken und möchte einfach nur nocheinmal danke sagen. Sie sind ein großes Geschenk- für sicherlich sehr, sehr viele Menschen!
Mittwoch, 13.10.2010 um 17:25 Uhr

Liebe Regina ich vermisse deine
Einträge.Ich hoffe, dir geht es soweit noch gut.Mache im Moment eine ähnliche Geschichte durch.
Durch dein Tagebuch hast du mir sehr viel Mut gemacht.Du bist eine sehr tapfere Frau.Alles gute
weiterhin für Dich und deinen Mann. Monele Mittwoch, 17.11.2010 um 12:54 Uhr

Liebe Regina, ich werde immer stiller, wenn ich in den Wolkengedanken lese ... wie viele Hüte kann ich vor dir ziehen?? Ich würde mir extra dafür eine Hutfabrik zulegen.

Es grüßt dich die Novemberfrau aus Berlin Sonntag, 21.11.2010 um 16:48 Uhr

Regina
Liebe Marion,

freue mich dich mal wieder lesen zu können.

Das mit den Hüten lass mal! Iss líeber ne lecker Currywurscht für mich! Oder 2 ;-) Dank Cortison ist meint Appetit umwerfend und fast nicht zu bremsen. Das tut allerdings dem Chemo gebeutelten Magen nicht wirklich gut.

Gruß nach Berlin

Liebe Regina,

hilflos lese ich Deine Zeilen. Hilflos, weil ich Dir nicht einfach ein paar Worte schicken möchte, die Dir letztendlich doch nicht helfen. Hilflos, weil ich schon seit Monaten in Deinem Tagebuch lese und sehr viel dafür geben würde, Dir irgendwie helfen zu können.
Aber auch dankbar lese ich Deine Zeilen.
Dankbar dafür, dass Du uns zeigst, dass man viel mehr aushalten kann als man zu glauben vermag. Dankbar, dass Du uns allen die hier lesen an Deinem Leben teilhaben lässt und Hilfe und Mut all denen gibst, die betroffen sind, oder auch Freunde oder Angehörige von Betroffenen sind.
Ich danke Dir von Herzen für all Deine offenen und ehrlichen Worte und Gedanken an denen Du uns teilhaben lässt und wünsche Dir von ganzem Herzen alle Kraft der Welt noch weiter durchzuhalten und für Dich die richtigen Entscheidungen zu treffen.
Viele liebe Grüße
Iris Dienstag, 30.11.2010 um 02:16 Uhr

Liebe Regina,
ich möchte mich bei Dir ganz herzlichst bedanken, durch Dich hab ich den Umgang mit meiner Krankheit besser bewältigt und durch Dich hab ich eine liebe Freundin<<< Susanne<<
Danke
Dir wünsch viel,viel Kraft für die kommende ungewissene Zeit, die Du hier in diesem Paradies vor Dir hast.
Liebe Grüsse schick ich Dir aus den verschneiten Erzgebierge
Christine Sonntag, 05.12.2010 um 11:57 Uhr

Hallo getreue Gästebuch-Schreiber,
ich die Schwester (im Sinne von Geschwister) verspreche Euch, das Mädel nach bestem Gewissen und Möglichkeiten zu betüddeln, damit sie recht bald wieder Großbuchstaben in die Tastatur hämmern kann.
So darf ich Ghina morgen zur Kontrolle ins Krankenhaus fahren (freu)...
Ein Umstand, dem ich besonderer Aufmerksamkeit schenken werde. Denn meine kleine Schwester, würde (so lange sie selbst Gas geben kann) mich kaum als Fahrerin akzeptieren wollen, weil: SELBST IST DIE FRAU! Also ganz Ghina-typisch...

Meine liebe Steh-auf -Frau ich wünsche innigst, dass die enorme Kraft die in Dir steckt, sich künftig andere Bahnen sucht und nicht mehr in tückischen Stürzen, oder anderen Zerstörungen vergeudet wird.
Möge das Leben bitte auch noch wahre Glücksmomente für Dich bereit halten!
Die letzten turbulenten Wochen haben Spuren hinterlassen...
Spuren, die sich tief in mein Gedächtnis eingegraben haben, sie durchfluten unsere Geschichte - von Beginn an.
Zwei Lebensgeschichten, ineinander verwoben durch Glück und Leid ...
Und dennoch sind es „nur“ zwei Schicksale unter dem Dach der Welt...
Doch dieses „NUR“ sollten wir solange festhalten, wie man kann und mag ...

Meint Schwester
Christiane Sonntag, 12.12.2010 um 12:52 Uhr

Ich habe eben lauthals gelacht! Das ist die zähe Regina, wie sie leibt und lebt.
Mögest Du es noch lange tun! Und ... wohl dem, der auch im größten Scheiß immer noch einen Stinkefinger hat!!
Es grüßt Dich Marion aus Berlin
Montag, 13.12.2010 um 22:15 Uhr

Das Lied vom verlorenen Jesuskind

"Jesuskind, wo bist du? Du bist nicht mehr zu sehn.
Leer ist deine Krippe, wo Ochs und Esel stehn ...
Ich seh Maria, die Mutter, und Joseph Hand in Hand,
ich seh die schönen Fürsten vom fernen Morgenland.
Doch dich kann ich nicht finden:
Wo bist du, Jesuskind?"
"Ich bin im Herzen der Armen, die ganz vergessen sind."

"Maria, voller Sorgen, die sucht dich überall,
draußen bei den Wirten, in jeder Eck im Stall.
Im Hof ruft Vater Joseph und schaut ins Regenfass.
Sogar der Mohrenkönig, er wird vor Schrecken blass.
Alles sucht und ruft dich:
Wo bist du, Jesuskind?"
"Ich bin im Herzen der Kranken, die arm und einsam sind."

"Die Könige sind gegangen, sie sind schon klein und fern;
die Hirten auf dem Felde, sie sehn nicht mehr den Stern.
Die Nacht wird kalt und finster - erloschen ist das Licht.
Die armen Menschen seufzen: Nein, nein, das war Er nicht!
Doch rufen sie noch immer:
Wo bist du, Jesuskind?"
"Ich bin im Herzen der Heiden, die ohne Hoffnung sind."

Jean Anouilh (1910 - 1987)

Mit ganz lieben Grüßen
Burkhard Mittwoch, 15.12.2010 um 18:42 Uhr

regina
mein lieber burkhard,

mit deinen einträgen/texten triffst du bei mir immer den richtigen punkt! wieso nur? ;-)

ich sage dir herzlichen dank für diese zeilen, die ich inzwischen so oft las.

ich wünsche dir eine besinnliche weihnachtszeit und das sich für dich dein großer wunsch endlich erfüllt!

alles liebe dir

regina

Liebe Regina, es ist richtig zu spüren, dass Sie nun wieder "bei sich sind" und darüber freue ich mich mit Ihnen.Gute Entscheidungen in dieser Situation zu treffen sind sehr sehr schwer- aber aus Ihrem letzten Eintrag strahlt wieder "die Regina, die Sie sind" heraus- vorher spürte ich viel mehr Not und Verzweiflung. Ich wünsche Ihnen von Herzen ganz viele gute Stunden, Menschen, die Ihre Entscheidung mittragen und Sie stützen...und einen Weg, der einfach "Ihrer" ist- und damit gut und richtig. Herzliche Grüße Martina
Montag, 20.12.2010 um 08:17 Uhr

Liebe Regina,
ich wünsche Dir ein schönes beschwerdefreies Weihnachtsfest. Ich begleite Dich nun schon so lange, und Du kennst mich überhaupt nicht. Ich Dich durch Deine offene Art schon. Ich bin froh Dich etwas zu kennen. Danke für Dein Tagebuch !

Alles Liebe
Wini Montag, 20.12.2010 um 22:28 Uhr

Regina
oh.... vielen dank, wini

Liebe Regina,
schön, daß es hier rechts in der Navigationsleiste nun bald den Link "Tagebuch 2011, 1.Teil" geben wird. Ehrlich gesagt, hatte ich es zwischendurch für unrealistisch gehalten. Aber zwischen Statistik, Beipackzettel und Realität klaffen gottlob riesige Lücken. Nun wünsche ich Dir einen schönen Jahreswechsel und viel Kraft, um dem "kleinen Arschloch"

noch möglichst lange ein Schnippchen zu schlagen.
Alles Liebe. Thomas
Den kleinen Hävelmann mochte ich auch und auch die Illustrationen kommen mir bekannt vor. Leider ist aber mein Buch verschollen.
Donnerstag, 30.12.2010 um 13:28 Uhr

Liebe Regina,

ich habe den Bericht von Ursula gelesen. Bin auch gerade 45 Jahre geworden und durch diesen Bericht wird mir wieder einmal bewusst wie glücklich ich eigentlich sein sollte. Stattdessen jammert und klagt man ständig über dies und das. Auch das mit dem ständigen Hoffung und Mut machen habe ich durch. Doch bei meiner Freundin war es anders als bei Ursula. Sie brauchte diese Hoffnung (ich natürlich auch) und ich belog uns beide dadurch. Ob es richtig oder falsch war, weiß ich nicht, doch in diesen Momenten tat es uns beiden gut. Auch wenn wir uns vielleicht beide belogen haben, da wir die Wahrheit nicht sehen wollten.
Sorry, ich wollte eigentlich nicht über mich schreiben, sondern Dir eigentlich nur einen guten Start ins Jahr 2011 wünschen.
Viele schmerzfreie und glückliche Stunden, Tage, Monate wünsche ich Dir von ganzem Herzen. Und DANKE möchte ich Dir sagen, DANKE für all die offenen Worte, Gefühle und Erfahrungen an denen Du uns alle teilhaben lässt.
Von Herzen alles Liebe

IRISFreitag, 31.12.2010 um 01:50 Uhr

Liebe Regina,

in Gedanken bin ich jeden Tag bei Dir. Hey, ohne Belästigung, ich schaue nur über Deine Schulter, will nur in Deiner Nähe sein!

Liebe Grüße, Susi Freitag, 14.01.2011 um 01:08 Uhr

Liebe Regina,

vor etwa 3 Monaten habe ich zufällig ihr Tagebuch entdeckt.

Sie lassen mich auf diese Weise an Ihrem Leben in einer ganz aussergewöhnlichen Intensität teilnehmen.

Ihr Schreibstil wirkt so authentisch, manchmal poetisch-philosophisch, immer jedoch berührt er mich in ganz besonderer Weise.

Ich möchte Ihnen dafür danken,
und wünsche Ihnen alles erdenklich Gute!!

Liebe Grüße Micha Dienstag, 22.03.2011 um 11:30 Uhr

Regina
Danke

Liebe Regina,
Ich freu mich grad einfach unheimlich über dieses Wunder und das möchte ich Ihnen unbedingt sagen.
Ganz liebe Grüße, bin schon ganz lange stille Leserin und bewundere Ihre Kraft und Ihren Mut dem Feind immer wieder ins Gesicht zu schauen.
Mit großer Hochachtung
Mechthild Dienstag, 22.03.2011 um 12:53 Uhr

liebe regina, (sorry für die anrede)
bei meinen täglichen rescherchen bin ich soeben auf ihre "wolkengedanken" gestossen. wir, huptsächlich meine frau 57* machen z.zt. eine ähnliche prozedur durch. begonnen im unterleib, dann aufwärts zu den lungen, dann wieder abwärts zu beckenmetastasen, aufwärts wirbelsäule und nun dank eines schlauen orthopäden querschnittgelähmt. chemo 5. zyklus heute abgeschlossen mit taxo umd gemza. wassereinlagerungen usw.. ich will hier jetzt nicht länger ausholen, aber ich möchte ihnen meinen höchsten respekt zollen für ihre tapferkeit und ihren hervoragenden schreibstil. wenn es nicht so traurig wäre, liest sich ihr tagebuch und insbesondere ihre komentare "wie aus der seele" geschrieben. einfach toll!!!

ich wünsche ihnen von ganzen herzen weiterhin viel kraft,das sie ihren lebensmut nicht verlieren und uns weiterhin teilhaben lassen.

mit hochachtung und herzlichen grüßen
michael Z. Freitag, 25.03.2011 um 09:41 Uhr

Liebe Regina,

ich lese als nichtbetroffene sehr oft in deinem Tagebuch und bin immer wieder fasziniert, wie du dich immer wieder aus einem tiefen Loch herausziehst. Dafür gebührt dir Bewunderung! Mir wird dadurch bewusst, wie gut es einem doch geht, obwohl es hier und da auch mal zwickt oder andere Probleme auf einen zukommen. Mach weiter so! Ich wünsche dir noch ganz ganz viele schöne Erlebnisse, du hast es dir verdient!

Elke Mittwoch, 13.04.2011 um 14:28 Uhr

Hallo Regina,

mit Tränen in den Augen lese ich deine HP. So vieles kommt mir bekannt vor, da ich gerade 8 Chemos und die OP hinter mir habe und nun vor der Bestrahlung stehe. Ich konnte/kann und wollte mich mit den Nebenwirkungen nicht abfinden, sondern glaubte, ich bin die Einzige. Wieder hat mir jemand die Augen geöffnet, dass es so nicht ist. Ich schaue jetzt nach vorn und wünsche

mir auch bald wieder was Schönes erleben zu dürfen so wie du jetzt mit deiner Urlaubsfahrt. Dazu wünsche ich dir viel Glück und wunderschöne Tage.

Liebe Grüße
Ilse Donnerstag, 14.04.2011 um 13:42 Uhr

Liebe Regina, ganz herzlichen DAnk, für die wunderschönen Eindrücke aus Wien- das ich persönlich noch nicht kenne. Besonders beeindruckt haben mich die Photos vom Markt- ein Farbentanz für die Augen.
Nun lassen auch Sie die Augen tanzen und die Füße ausruhen- auf dass diese wunderbaren Eindrücke zu einer Kraftquelle für Sie werden.
Herzliche Grüße von einer mit dem Sehnsuchtspfeil nach Wien infizierten
Martina Mittwoch, 20.04.2011 um 07:49 Uhr

Beeindruckend und heftig dein Tagebuch. Du bist eine starke Frau und ich wünsche Dir viel viel Kraft. Das Leben ist wie eine Pralinenschachtel, man weiß nie wie die nächste Praline schmeckt (Forest Gump) und ich wünsche dir nur noch leckere Pralinen, die hast du dir verdient. U. Samstag, 14.05.2011 um 09:22 Uhr

Liebe Regina,
für heute wünsche ich dir, dass es nicht so kommt, wie du befürchtest. Vielleicht hast du ja noch einmal ganz großes Glück- ich würde es dir von ganzen Herzen wünschen.
Unter keinen Umständen möchte ich mit dir tauschen. Unvorstellbar, wie man mit derartigen Belastungen leben, und relativ glücklich sein kann.
Nie den Mut verlieren, immer positiv in die Zukunft sehen, auch bei schlimmsten Ergebnissen eine winzige Kleinigkeit Positives finden- das vermittelst du hier ganz deutlich. Und nicht zu vergessen, dein Humor zum Teil schwarz wie die Nacht finster. Einfach göttlich!
Da kann man nur den Hut ziehen und sich ganz tief verbeugen!

Andererseits weiß jeder, der hier liest, es ist eine mächtige Anstrengung, es sind zum Teil unüberwindliche Berge die du erklimmst.
Dein Weg ist eine Gratwanderung- unglaublich wie du das schaffst.

Ich denke an dich- heute. Gute Wünsche sind bei dir. Mehr kann ich leider nicht tun.

Sei ganz herzlich gegrüßt
Liz Dienstag, 24.05.2011 um 05:00 Uhr

Liebe Regina,
Dein Eintrag macht mich sehr traurig, und natürlich denkt man als nicht Betroffene, "Nur nicht aufgeben." Aber als nicht Betroffene kann man auch nicht beurteilen wie dieses ständige Auf und Ab, dieses ständige Hin und Her zwischen Hoffnung und Traurigkeit einen kaputt und fertig macht. Ich bin sicher, dass Du die für Dich richtigen Entscheidungen triffst. Doch ich habe

Dich auch als eine Kämpferin kennengelernt, die nach dem ersten Schock, nachdem sie am Boden lag, nicht lange gebraucht hat um wieder aufzustehen und doppelt gestärkt zurück kam um weiter zu kämpfen. Ich wünsche Dir von Herzen alles Glück dieser Welt, und die für Dich richtigen Entscheidungen.

Viele liebe Grüße, ich denke ganz fest an Dich.

Iris Mittwoch, 25.05.2011 um 00:37 Uhr