

Jörg Czuray
Neubaugasse 55 / 3 / 31
1070 Wien
j.czuray@schule.at
0676 465 1975



Patientenbericht von Jörg Czuray

Als ich im Jänner 2008 im Alter von 60 Jahren die Diagnose Multiples Myelom erhielt, waren für mich die Angebote der Selbsthilfegruppe wichtige Informationsquellen. Dafür bin ich dankbar. So wie ich damals die Patientenberichte mit großem Interesse gelesen habe, möchte nun auch ich mit meinen Erfahrungen anderen Mut machen. Es geht mir dabei vor allem um die Beschreibung meiner psychischen Belastungen während einer Krisensituation, weil ich glaube, in dieser Zeit über das Leben viel gelernt zu haben.

Da meine Krankengeschichte im Laufe der 5 Jahre viele Phasen aufweist, will ich sie hier nur in Stichworten wiedergeben. Ich bin gerne bereit, auf spezielle Fragen per E-Mail oder telefonisch genauer Auskunft zu geben.

Reihenfolge meiner Therapien im Hanusch-Krankenhaus, Wien:

Thalidomid/Dexamethason/Velcade bis 12/2008.

1. Autologe Stammzellentransplantation mit kompletter Remission 1/2009

Danach war ich mehr als ein Jahr beschwerdefrei.

1. Rückfall 7/2010, Bestrahlung, Revlimid, ein Jahr beschwerdefrei.

2. Rückfall 11/2011: Plasmozytom entlang der Wirbelsäule, Bendamustin.

2. Autologe Stammzellentransplantation 3/2012, gute Remission, Revlimid.

3. Rückfall 12/2012, Lungenentzündung.

Meinen Erfahrungsbericht möchte ich mit der Schilderung meiner Lage im Jänner 2013 beginnen: Ich war nun im Wiener Wilhelminenspital. Mein Zustand war auch nach dem Abklingen der Lungenentzündung sehr ernst, denn einerseits war das Myelom innerhalb weniger Wochen stark angewachsen (90%), andererseits war mein Blutbild so schlecht, dass an den ursprünglich geplanten Einsatz von Pomalidomid nicht zu denken war (Leukozyten 0,22; Thrombozyten 4, Erythrozyten 2,48). Der Arzt sagte mir, dass es eigentlich nur zwei Möglichkeiten gibt: nichts tun, hingehen, das Leben – soweit es geht – noch genießen, sich aber darauf einstellen, dass ein Infekt das Ende bedeuten kann. Oder ich lasse mich auf eine, in meinem Fall sehr riskante Chemotherapie ein. Da ich mir schon zu Beginn der Krankheit vorgenommen hatte, alles zu versuchen, war die Entscheidung klar.

Die heikelste Phase begann einige Tage nach der ersten Chemo (DCEP), weil durch die Zellgifte die ohnehin schon schwache Blutbildung weiter angegriffen wurde. In manchen Nächten konnte ich die Angst, angesichts meiner geringen Abwehrkräfte schnell an einer Sepsis zu sterben, nur schwer verdrängen. Ich fing an, meine kreisenden Gedanken aufzuschreiben und konnte mich auf diese Weise beruhigen. Gleichzeitig wuchs das Bedürfnis, Ideen für ein kunstgeschichtliches Thema, das ich schon lange im Kopf hatte, zu Papier zu bringen, solange ich dazu noch fähig war. Meine Tochter griff meinen Wunsch sofort auf, sodass wir im Krankenzimmer auf ihrem Computer Text und Bilder in eine druckfertige Form brachten. Am nächsten Tag hielt ich das Heft schon in der Hand. Für mich war diese Erfahrung, dass ich trotz großer psychischer Belastung durch Produktivität viel Kraft gewinnen konnte, etwas sehr Schönes. Außerdem genoss ich die Nähe zu meiner Tochter. Wir wussten beide, dass das Werte sind, die uns bleiben, egal was kommt.

Ermutigt durch dieses Erlebnis setzte ich das Schreiben fort: Im „Brief an meine Kinder“ wollte ich ihnen nochmals ganz deutlich sagen, dass ich mit meinem Schicksal nicht hadern will und meine Krankheit akzeptiere. Als ich meiner Frau davon erzählte, wollte sie auch einen Brief. Auf diese Weise bekam ich durch das Schreiben wieder einen Überblick über meine Situation und hatte das Gefühl, Prioritäten klarer zu erkennen. Das Bewusstsein, noch gebraucht zu werden, ist die stärkste Motivation, Strapazen zu ertragen. Auch die Telefonate und E-Mail-Kontakte mit Freunden und Freundinnen gaben mir die Gewissheit, in einem sozialen Netz zu sein, in dem viele Menschen an meiner Lage Anteil nehmen.

Parallel zur Arbeit an den Texten begann ich im Krankenzimmer Aquarelle zu malen. Während meiner Unterrichtstätigkeit als Kunsterzieher hatte ich dieses Bedürfnis weitgehend zurückgestellt, aber jetzt folgte ich meiner Lust, die winterliche Aussicht festzuhalten, später auch die Infusionsständer mit den Blutkonserven. Ich wollte irgendwie produktiv sein. Zu dieser Zeit hörte ich in Ö1 eine Sendung über den Psychotherapeuten Viktor Frankl. Ich war überrascht, wie sich seine Empfehlungen, auf welche Weise man in Krisensituationen wieder Halt finden könne, mit meinen Erfahrungen deckten. Wenn ich heute gefragt werde, was mir bei der Bewältigung meiner psychischen Situation geholfen hat, dann nenne ich 6 Leitgedanken:

- 1. Autonomie:** Ich will selbst bestimmen, was gemacht wird. Zu diesem Zweck muss ich mich allerdings über die eigene Krankheit halbwegs informieren, sodass ich die Ärzte nach Begründungen für bestimmte Therapien fragen kann.
- 2. Soziale Unterstützung:** Ich darf mich nicht zurückziehen, will Hilfe annehmen und Kontakte pflegen.
- 3. Lebenswille:** Ich muss mir auf die Frage, warum ich die Strapazen auf mich nehme, eine Antwort geben können.
- 4. Nichts tabuisieren:** Wenn es ernst wird, darf man sich und anderen nichts vormachen.
- 5. Kreative Tätigkeit:** Ich will die knapp gewordene Zeit nicht „totschlagen“, sondern produktiv nützen, z.B. durch das Aufschreiben von bedrückenden Gedanken oder Erinnerungen.
- 6. Motivation:** Sie kommt nicht so sehr aus den langfristigen Projekten, sondern aus dem, was ich heute oder in der nächsten Stunde machen will. Ich muss nur horchen und offen bleiben für das, was sich gerade ergibt.

Oft bezeichnet man die im Krankenhaus verbrachte Zeit als „verlorene“, weil man die gewohnten Aktivitäten nicht mehr fortsetzen kann. Nach fünf Wochen spürte ich dieses Gefühl noch nicht. Es war eine extrem erfahrungsreiche Lebensphase, mit höchster Bewusstheit und größter Nähe zu geliebten Menschen. Natürlich sind alle Gedanken und Handlungen von der Hoffnung getragen, dass sie zur Besserung beitragen. Aber sie sind nicht nur Mittel zum Zweck, sondern haben ihren Wert in sich, unabhängig davon, wie sich die Krankheit entwickelt.

Mittlerweile habe ich 6 Zyklen Chemotherapie hinter mir bzw. in mir. Das Myelom ist nahezu verschwunden, allerdings ist auch mein Knochenmark so schwer beschädigt, dass die Blutbildung nur mehr schlecht funktioniert. Fast jede Woche brauche ich ein Thrombozyten-Konzentrat oder Blutkonserven. Die Infektgefahr ist nach wie vor sehr groß. Wegen meiner Schwäche verlasse ich die Wohnung nur selten. Natürlich gibt es Momente der Melancholie, aber im Wesentlichen bin ich zufrieden. Durch das Wissen, vielleicht nicht mehr lange zu leben, empfinde ich die Zeit als etwas Kostbares. Wenn ich in der Nacht aufwache, denke ich mir oft: Ich bin zwar sehr schwach, bewege mich nur in Zeitlupe, aber ich lebe. Heute werde ich sicher noch nicht sterben. Wie könnte ich den Tag nützen? Werde ich malen? Oder soll ich an meinen Kindheitserinnerungen weiter schreiben? Am Abend will ich für meine Frau und meine Kinder etwas kochen.

Carpe diem, quam minimum credula postero.

(Pflücke / ernte / nütze den Tag, verlass dich nicht auf den folgenden.)

Horaz, Carmen I, 11

Wien, Juni 2013

