

Hasta Profili

Münih, 12 Nisan 2005

1943 yılında doğdum ve 30 yılı aşkın süredir evliyim. İki çocuğumuz var: bir oğlan ve bir de kız. Esim ve ben, Münih'in güneyinde, Starnberg Gölü ve Münih arasında yaşıyoruz.

İlk olarak işletme eğitimi aldım. Mezun olduktan sonra bunun bana yetmediğini farkettim ve öğrenimime devam ederek iktisat öğretmeni oldum. Bu asmadan sonra öğretmen olmayı ne kadar sevdiğimi fark ettim. Münih'teki en büyük İktisat okulunda müdür oluncaya kadar çeşitli pozisyonlarda ve görevlerde çalıştım.

Birçok spor faaliyetim oldu. İlk olarak hentbol oynadım ve eyalet takımına seçilmeyi başardım. Öğrenciyken kayak öğretmeni olarak görev yaptım ve kendi kendime tenis oynamayı öğrendim; bundan her zaman çok hoşlandım ve yaşlısam da gençlerle rekabet edebilmekten büyük keyif aldım. Hayatım genel olarak bu şekildeydi: kariyer, aile, spor... zamanımı bu şekilde geçiriyordum.

1998 yılında aniden sırt kısmında bir ağrı belirdi. Düşüncem suydı: herhalde çok fazla oturuyorum ya da çok fazla spor yapıyorum; öyleyse bir ortopediste gitmeliyim ve doğru oturmak için yeni bir ofis sandalyesi almaliyim. Ortopedist röntgenimi çekti ve bir şeyler almami veya fango veya masaj yaptırmami tavsiye etti. Bunların hepsi çok hostu ancak sırt ağrım da herhangi bir iyileşme olmadı. Belirli bir süre sonra ağrı da herhangi bir gelişme olmayınca ve ortopedist de ne olduğunu bilmediğinden, beni bir NMR tomografisi çekmeye gönderdi. Hepsi de iste bu noktada başladı. NMR tomografisi çekilmeye geldim - ilk kez tüp içerisine giriyordum - iki saat sonra sonuçlar elimize ulaştı. Bana söyledikleri suydı: omurganızda bir tümör var ve bu da omurilik kanalınızın küçük bir hilal boyuna daralmasına neden olmuş ve plazmasitom şüphesi var. Bu olay 28 Ekim 1998'de gerçekleşti. Ayrıca bunun isimdeki son günüm olduğunu ve bir sonraki gün ameliyathaneye girdiğimi ve sürecin başladığını belirtmeliyim. Operasyondan sonra bir ya da iki hafta içinde, sanırım iki hafta sonra ilk biyopsi alındı ve sonuçlar incelenmek üzere patoloji bölümüne gönderildi.

Sok olmuştum. Öncelikle inanmadım. Benim açımdan kanser çok şaşırtıcıydı...ilk düşüncem öleceğimdi. Bununla ilgili olarak herhangi bir şey öğrenmeden önce, doktor bana multipl miyelomla ilgili bir kitapçık verdi; bu doktorlar için hazırlanmış bir evrakti. İlk etapta gördüğüm şey suydı: tedavi edilemez bir rahatsızlık, orta derecede ömür beklentisi (çok kıbarca gösterilmiş olarak) üç yıl veya yaklaşık 36 ay; ancak rakamlar o asamada bana herhangi bir şey ifade etmedi. Sadece bunu düşündüm: evet, artık sona hazırlanmalı ve yolculuğun olabildiğince pürüzsüz olması için çalışmalıyım. Burada her şeyi yoluna koy, arkanda bir karmasa bırakma ve iste her şey bu kadar de. Gerçekten dürüst olmam gerekirse, kendime bir mezar yeri bile satın aldım çünkü şöyle düşünüyordum: esini öylece arkanda bırakamazsın. Gitmen gerekiyorsa onu en azından bunu düşünmekten kurtarman gerek, zaten su anda bile düşünecek yeterince şeyi var.

Tabi ki ailem de derinden etkilendi; bu onlar için de büyük bir sok olmuştum. Diğer yandan bu bizi birden birbirimize çok yaklaştırmıyordu. Daha önce olmadığı kadar açık konuşabiliyorduk çünkü önceden konuşmalarımız çok daha yüzeyseldi, bilirsiniz hayat böyledir, ama şimdi daha fazla açılmaya ve daha iyi diyalog kurmaya başlamıştık. Arkadaşlarım ise...kansere yakalanmış birine nasıl davranacağınızı tam olarak bilemezsiniz. Benim açımdan, dış dünyaya ait hiçbir şey istemedim, sanki büyük bir boşluğa düşmüş gibiydim. Ama Tanrıya şükürler olsun tekrar aktif bir hayat sürmeye başladım ve olayları düzene koymayı başardım.

Özellikle karmaşık hastalıklar konusunda uzmanlaşmış Grosshadern Klinigi gibi büyük bir merkeze gidebilecek sansa sahiptim. Operasyondan sonra radyoterapi de görmeye başladım. Sonra Grosshadern Klinigi ve ikinci bir klinik olan City Centre Klinigi, plazmasitom hastaları

üzerinde özel bir çalışma gerçekleştirdiklerini söylediler. BU olay 1999 yılında oldu. Bu yeni süreç kapsamında, remisyona olarak da adlandırılabilir, tedavisiz uzun bir süre geçirmeniz sağlanıyordu. Yüksek dozlu otolog bir tedavi yöntemi ve kendi kök hücrelerinizin size geri verildiği anlamına geliyordu.

12

İki buçuk yıl süren bir remisyona süresi geçirdim, diğer bir deyişle bu sürede uzun süreli bisfosfonat tedavisi dışında herhangi bir tedavi görmedim. Bu hastalık kemikleri bölen hücreleri büyük ölçüde harekete geçirdiği için bisfosfonatlar kemik dokusunun yapımına yarar.

Ancak her şeye rağmen işlerin 2000 ve 2001'de benim için çok farklı olduğunu itiraf etmeliyim. Yeniden kayak yapmaya devam ettim ve tenis oynadım, tabii eskisi kadar yorucu bir şekilde değil. Hentbol oynamaya devam etmedim ama spordan kopmamak için bir süre hakemlik yaptım. Her zaman çok aktif bir insan olduğumdan ve artık çalışmıyor olduğum için beni mesgul tutacak bir uğraş arıyordum; bunu da kendine yardım gruplarında buldum.

Bu gerçekten insanın gözlerini açan bir deneyimdi. İlk grup toplantım sırasında, herkes sırayla kendini tanıtırken gruptan birisi söz alarak sunularını söyledi: Bu hastalığa 20 yıldır ya da 18 yıldır sahibim ve kendime diyorum ki bu inanılmaz! Ne olursa olsun ölmek zorunda değilim. İnsanlar bu hastalıkla uzun süre yaşayabilir.

Kendine yardım grubu ile yaptığım çalışmalar her gün hayatımı değiştiriyor. Haftada bir gün ofiste düzenli olarak bir araya geliyoruz. Her iki ayda bir Münih'te grup toplantılarımız var ve şimdi farklı ihtiyaçları olan aile bireyleri için ayrı bir grup da kurmamız gerekiyor. Grup toplantılarımız genellikle bilgilerimizi paylaşmak veya yeni tedavi yöntemleri bulmak için gerçekleşiyor; zaman zaman da bir doktor aramızda bizimle oluyor.

2003 yılında veya 2002 yılının sonuna doğru, hastalığım tekrar nüksetti. Omurilikimin diğer bölümlerinde de radyoterapi görmem gerekti. Thalidomide ve Endoxan – bu siklofosfamid – denendi ancak bu süre sonra işe yaramamaya başladı, bu aşamadan sonra bana ABD'de onaylandıktan hemen sonra Velcade verdiler. Bu bana bir buçuk yıl kadar bir remisyona sağladı. Dolayısıyla yine belirli bir süre herhangi bir tedaviye ihtiyacım olmadı. Eski formumda olmadığımı farkettim ancak...ve yine yakın zamanda, 2005 yılı başında, hastalığım nüksetti. Şu anda tedavinin başka bir aşamasındayım, Velcade ile deksametanozu birleştirerek etkisi görülmeye çalışılıyor.

Hastalıkla ilgili deneyimlerim oldukça kısa ve yoğun. Hastalığa rağmen yaşam devam ediyor. Olasılıklar sınırlı olsa da yeni ihtimaller her zaman söz konusudur. Yapabileceğiniz herhangi bir şeyin olması ihtimaline karşı gözlerinizi her zaman açık tutmalısınız. Açık olmalı, kendine yardım gruplarına katılmalı ve deneyimlerinizi baskalarıyla paylaşmalısınız. "Birbirimizden bir şeyler öğrenebiliriz. Kendine-yardım özel olarak kendiniz için bir şeyler ifade etmez, daha çok kabuğunuzdan çıkıp birbirinizi desteklemeyi, birbirinize yardım etmeyi - ve bu yolla tabii ki kendinize de yardım etmeyi ifade eder.