
Die Fabrik ist kaputt

Meine Diagnose ist schon eine Weile her. Es gab eine Verdachtsdiagnose im Jahr 2006 wegen anhaltender Anämiesymptome, aber die Bestätigung, dass meine roten Blutzellen fehlgebildet und Formen wie Halbmond und gezackte Wolken aufweisen, gab es erst im Februar 2007 zu meinem 50. Geburtstag... an der dann gesicherten Diagnose „MDS mit Trisomie 8“ kam ich nicht mehr vorbei.

Indem ich lernen musste, wie man „myelodysplastisch“ überhaupt schreibt und mir zunächst die Nächte mit Angst auslösenden Internetrecherchen zur Lebenserwartung um die Ohren schlug, war eine der größeren Herausforderungen für mich meiner Familie und meinen Freunden nachvollziehbar zu vermitteln, was MDS überhaupt für eine Krankheit ist, was in meinem Knochenmark eigentlich passiert und warum das so schlimm ist. Die Versuche diese leider lebensbedrohliche Erkrankung, die weder Forscher noch Ärzte bisher in allen ihren Einzelheiten verstanden haben, mit medizinischen Begriffen oder gar mit der Bezeichnung eine „Vorform der Leukämie“ zu erklären, blieben unbefriedigend. Niemand konnte so richtig damit etwas anfangen, und wenn ich aussprach, dass ich Blutkrebs habe, war der Schock beim Gegenüber gleich sehr groß. Einige meiner Angehörigen und Freunde wollten es so genau auch gar nicht wissen.

Auf dem ersten Patiententag, den ich Juni 2007 in Heidelberg besuchte, verglich einer der Professoren das Knochenmark mit einer Fabrik. Dieser bildliche Vergleich inspirierte mich dazu die Geschichte von fehlerhafter Blutproduktion weiter zu spinnen. Inzwischen habe ich dieses Bild bei Patienten-Veranstaltungen, die ich selbst mit verantwortet habe, mehrfach verwendet und auch in Artikeln verarbeitet. Ich bekam immer wieder das Feedback, dass das ein guter Weg sei, zu vermitteln, was eigentlich „falsch“ läuft und warum MDS (noch) nicht heilbar ist, es sei denn, man unterzieht sich der gefährlichen Therapie einer Stammzelltransplantation.

Wir stellen uns also vor, dass unser Knochenmark eine High-Tech-Fabrik ist, die seit Jahrzehnten verlässlich gesunde und schöne Blutzellen produziert. Mit anderen Worten Produkte von hoher Qualität, was Form, Größe und Funktion betrifft und in genau abgestimmter Menge.

Durch ein unvorhergesehenes Ereignis, z.B. durch eine Umweltkatastrophe oder einfach durch die Tatsache, dass die Maschinen nach so langer Zeit Verschleißerscheinungen zeigen, kommt es vor, dass neben den Hochqualitäts-Produkten mitunter auch Ausschussware produziert wird: Produkte (*Blutzellen*), die kleine Macken haben und dadurch nicht mehr so gut funktionieren. Zunächst kann das Gesamtsystem die noch Fehler korrigieren. Aber die Ausschussproduktion nimmt leider zu und wirkt sich negativ auf die Gesamtqualität aus.

Der Fabrikeigentümer (*der Patient, also ich!*) merkt zu diesem Zeitpunkt schon deutlich, dass da etwas nicht stimmt. Intervention von außen ist dringend notwendig. Maßnahmen müssen getroffen werden, um die Fabrik vor der Pleite zu retten.

Der Fabrikdirektor (der Hämato-Onkologe) schickt seine besten Ingenieure (*Therapien und Medikamente*) in die Anlage, um sie zu reparieren. Die Ingenieure sind ihrerseits hoch qualifiziert und wissen genau, was sie zu tun haben. Manche reparieren am Gesamtsystem, andere sind für bestimmte Anlageteile spezialisiert und versuchen die Schäden gezielt in den Griff zu bekommen. Wieder andere haben schon in anderen Fabriken gearbeitet und denken, sie könnten ihr Wissen und Können auf diese Fabrik übertragen.

Der Fabrikeigentümer und der Fabrikdirektor müssen sich jedoch eingestehen, dass die Erfolge der Ingenieure immer nur vorübergehend sind. Zunächst sieht bei den Interventionen so aus, als ob das System wieder funktioniert oder wenigstens sind deutliche Verbesserungen sichtbar, aber nach einer Zeit ist die Produktion wieder deutlich gestört und es ist so, als ob Grad und Menge des Ausschusses zu Lasten des Gesamtsystems immer mehr zunehmen.

Nach vielen Konferenzen und Gesprächen und der Einsicht, dass auch ein Unternehmensberater nicht weiter helfen kann, treffen der Fabrikeigentümer und sein Direktor, im Einklang mit allen Managern und Angestellten die folgenschwere Entscheidung die Fabrik zu schließen, sie abzureißen und eine völlig neue Anlage zu bauen (*Genau: die Stammzelltransplantation!*).

Eine risikoreiche und teure Entscheidung, aber die einzige Möglichkeit um im Geschäft zu bleiben.