



## Erfahrungsbericht

Roger M., (43)

## Diagnose 1989: Follikuläres Lymphom

Nach meiner Rekrutenschule kam ich im Herbst 1989 erstmals in Kontakt mit Non-Hodgkin-Lymphdrüsenkrebs: der Beginn einer langen Odyssee. Meine Mutter stellte an meinem Hals geschwollene Lymphknoten fest und empfahl mir, diese meinem Hausarzt zu zeigen. Zuerst vermutete der Arzt das Pfeiffer'sche Drüsenfieber oder eine Katzenallergie. Nach längeren, diversen Untersuchungen und der Biopsie eines Lymphknotens aus meinem Hals stellte sich jedoch heraus, dass es sich um ein Non-Hodgkin-Lymphom handelte. Daraufhin wurde ich an einen spezialisierten Onkologen zur Weiterbehandlung überwiesen.

Zur Bestimmung des Krankheitsstadiums ordnete der Onkologe eine Knochenmarkbiopsie an, bei der mit einer Sonde etwas Knochenmark aus dem hinteren Beckenknochen entnommen wird. Folgende Diagnose wurde gestellt: Non-Hodgkin-Lymphom, follikulär, zentroblastischzentrozytisch, Grad 1, also zu diesem Zeitpunkt niedrig maligne, d.h. langsam wachsend.

Nach einer CT-Untersuchung (Computertomographie) wurde mir empfohlen, beim Onkologen eine ambulante Chemotherapie mit Endoxan, Oncovin und Prednison durchzuführen. Im Januar 1990 startete dann diese ‚Rosskur‘ in 3-wöchigem Rhythmus. Nach der ersten Chemo wurde es mir extrem übel und ich musste mich in den ersten paar Tagen oftmals übergeben. Ausserdem litt ich unter Verdauungsproblemen, Mundtrockenheit und Müdigkeit. Nach der zweiten Chemotherapie fielen mir auch zum Teil die

Haare aus, was für mich als junger Mann damals nicht einfach war. Trotzdem ging ich jeweils nach drei Tagen zuhause wieder zur Arbeit.

Nach 10 Chemotherapien wurde im August 1990 wieder eine CT-Untersuchung gemacht. Erfreulicherweise waren nur noch die Vernarbungen der Lymphknoten sichtbar. Ich war unheimlich froh darüber. Danach waren halbjährliche Kontrollen notwendig, welche beinahe vier Jahre lang gut verliefen. Bei einer dieser Untersuchungen im November 1994 fand mein Onkologe aber erneut vergrösserte Lymphknoten: Dieses Mal waren sie jedoch auf der Lunge und in der Blasenregion. Von Januar bis April 1995 wurden deshalb erneut Chemotherapien mit den gleichen Medikamenten notwendig. Die anschliessende CT-Untersuchung zeigte einen Rückgang von ca. 50% und der Arzt beschloss abzuwarten. Nach einer weiteren Kontrolle im September 1995 zeigte sich leider wieder eine erneute Progression der Krankheit. Ab Januar 1996 begann ich wieder mit Chemotherapien, jedoch in einer neuen Zusammensetzung der Medikamente (Novantron, Bleomycin, Sterecyt), welche ich viel besser tolerierte als die vorangehenden Therapien. Nach Beendigung dieser Serie, Ende Mai 1996, hatte ich wieder Grund zur Freude, denn man fand nach Ultraschall, CT-Untersuchung und Blutentnahmen nur noch vernarbte Knoten. Die folgenden fünf Jahre verliefen ohne Rückfall. Das Heimtückische an dieser Krankheit ist aber leider, dass sie jederzeit zurückkehren kann und medizinisch gesehen noch immer unheilbar ist.

Im Herbst 2001, als ich die Krankheit fast schon vergessen hatte, bemerkte ich auf meinem Kopf eine Geschwulst, die ich nach Absprache mit meinem Arzt bei einem Chirurgen entfernen liess. Im Anschluss an die histologische Untersuchung des entfernten Gewebes und einer PET-Tomographie erhielt ich vom Onkologen die Schockmeldung: Rückfall, Grad 3 und Transformation in ein schnellwachsendes malignes Lymphom. Befallen waren die Milz, Teile im Magen und die linke Achselhöhle mit diversen Tumorketten. Das Knochenmark war zu 20% befallen. Laut Aussage des Onkologen sei in der jetzigen Situation eine Hochdosis-Chemotherapie mit anschliessender autologen Stammzelltransplantation, d.h. mit eigenen Stammzellen, die beste Behandlungsmethode, um den Krankheitsverlauf aufzuhalten. Schweren Herzens und unter Tränen gab ich mein Einverständnis zu dieser Behandlung.

Ende Dezember 2001 verabschiedete ich mich für längere Zeit von meinen Arbeitskollegen. Ende Januar 2002 musste ich dann mit insgesamt 6 vorbereitenden Chemotherapien beginnen. Die ersten vier Therapien (alle drei Wochen) bestanden aus einer Kombination von CHOP und dem neuen monoklonalen Antikörper Rituximab, was ich recht gut vertragen habe. Die letzten zwei Chemos enthielten u.a. das Medikament Platinol, welches als Nebenwirkung bei mir zu 20% Hörverlust auf beiden Ohren führte. Für diese beiden Behandlungen war ich jeweils drei Tage stationär im Spital. Danach fühlte ich mich einige Zeit richtig schwach und elend, da die körpereigene Abwehr schon stark reduziert war. Nach zwei Wochen Pause erfolgte eine 5-stündige Prozedur, die sogenannte Leukapherese, eine Art Blutwäsche, wobei die im Blut vorhandenen Stammzellen ausgefiltert und anschliessend sofort cryo-gefroren wurden. Als Vorbereitung zur Gewinnung dieser Stammzellen musste ich mir zweimal täglich ‚Epogen‘ in die Bauchdecke spritzen, was das Wachstum der Stammzellen im Knochenmark anregt. Danach folgten drei Wochen Pause, die ich zur Vorbereitung

auf den Spitalaufenthalt im Isolierzimmer nutzen konnte. Während der ganzen Zeit meiner Erkrankung versuchte ich, meine positive Einstellung zu bewahren und auch anzusprechen, was mich bewegte. Ich ging auch vielfach Angeln (mein Lieblingshobby), was mich ablenkte und auf andere Gedanken brachte. Dann war es soweit: Am Montag dem 3. Juli 2002 wurde im Universitätsspital Basel ein Isolierzimmer frei und ich konnte eintreten. Meine Frau und mein Bruder begleiteten mich und halfen mir, mich im Zimmer zu installieren, in dem alles möglichst keimfrei sein muss. Der erste Tag verging wie im Fluge. Nach dem Eintrittsgespräch, bei dem mir der Ablauf nochmals genau erklärt wurde, folgten diverse Untersuchungen des Herzens, der Lunge, der Augen und Ohren. Für die Verabreichung der Infusionen wurde mir auch noch ein Permanent-Katheter beim Schlüsselbein eingesetzt. Während der ganzen Zeit im Isolierzimmer hatte ich einen „Weihnachtsbaum“ als treuen Begleiter bei mir. So nannte ich den Ständer mit Infusionsflaschen, die permanent mit dem Katheter in meinem Körper verbunden waren.

Der Tagesablauf im Isolierzimmer war hart und eintönig. Um 07.30 h morgens wurde mir zuerst Puls und Temperatur gemessen, dann Blut entnommen. Nach dem Morgenessen absolvierte ich je nach körperlicher Verfassung einige Kilometer auf dem Hometrainer mit anschliessendem Duschen und Eincremen des ganzen Körpers. Für die Mund- und Zahnhygiene war es wichtig, mehrmals täglich diverse Mundspülungen zu machen. Für eine regelmässige Urinkontrolle musste ich viel trinken. Das Essen war keimfrei und dementsprechend nicht gerade eine Gaumenfreude.

Besucher, wie auch das Pflegepersonal (das übrigens sehr nett war), mussten einen Mundschutz sowie einen Schutzmantel tragen und sich vor Eintritt ins Zimmer die Hände mit einer Flüssigkeit desinfizieren. Die Nachmittage und Abende verbrachte ich meistens mit Fernsehen und mit Emails schreiben. Auch

telefonierte ich mit Freunden oder hörte Musik. Ab und zu kam auch der Spitalpfarrer oder eine Psychologin auf meinem Zimmer vorbei, um im Gespräch meine Verfassung zu erfassen.

Am dritten Tag wurde mit der Hochdosis-Chemotherapie begonnen, welche die noch vorhandene Abwehr ganz zerstörte. Ich empfand die Hochdosis jedoch weniger schlimm als die Chemotherapien vor dem Eintritt ins Isolierzimmer. Trotzdem war ich nach der Hochdosis-Chemotherapie recht schwach und meine Mundhöhle war durch eine Pilzinfektion derart stark entzündet, dass ich drei Tage lang künstlich ernährt werden musste.

Zwei Tage nach Verabreichung der Hochdosis gab man mir meine eigenen Stammzellen in Form einer Infusion zurück. Wieder acht Tage danach stiegen meine Blutwerte langsam an, San Roque (einer meiner Glücksbringer) sei Dank! Nach einigen weiteren Tagen kam dann der erlösende Bescheid des Chefarztes, die Blutwerte seien hoch genug um mich zu entlassen! Ich jubelte und begann meine Sachen zu packen: Glücksbringer, Laptop etc. Am 25. Juli 2002 gegen Mittag kam mein Bruder, um mich aus meiner „Einzelhaft“ zu befreien.

Nach „nur“ drei Wochen (was medizinisch gesehen sehr kurz ist) öffnete sich mir wieder die Tür zurück ins Leben! Ich fühlte grosse Dankbarkeit und Freude, denn ich hätte ja auch sterben können (Risiko dieser Behandlungsmethode).

Die ersten Tage ausserhalb des Spitals musste ich noch einen Mundschutz tragen und täglich ins Spital zur Blutkontrolle gehen. Ich musste viele Medikamente schlucken und beim Essen aufpassen. Zwei Wochen später konnte ich meinen ersten Spaziergang wagen und kurz danach wieder das erste Mal Fischen gehen.

Ich bin nun seit über einem Jahr symptomfrei, wieder zu 100% arbeitsfähig und

hoffe natürlich, dass dies lange so bleibt. Meine Erkenntnis: Eine positive Grundhaltung kann sehr viel bewirken! „Schliesse Deine Augen und was Du dann siehst, gehört Dir allein und niemand kann es Dir nehmen!“

Bei der Halbjahreskontrolle im Juli 2004 wurde leider wiederum ein Rückfall festgestellt. Es wurde diskutiert, im Anschluss an 8 Zyklen Chemotherapie eine allogene Knochenmarktransplantation durchzuführen. Während den erneuten Chemotherapien zur Erhaltung liess sich mein Bruder typisieren, ob sein Knochenmark für eine Spende geeignet wäre! Leider passte es nicht und kam deshalb für mich nicht in Frage! Fieberhaft suchten die Ärzte nach einem Fremdspender, während es mir immer schlechter ging! Es wurde sogar ein Aufenthalt auf der Intensivstation notwendig. Ich hatte schon fast alle Hoffnungen aufgegeben, als die Meldung kam, dass eine passende Knochenmarkspende gefunden werden konnte! Der Oberarzt fragte mich, ob ich zusätzlich zur Transplantation im Rahmen einer Studie ein neues Medikament, den Antikörper ‚Mabthera‘ nehmen würde, da grosse Hoffnungen auf diese Behandlungsmethode gesetzt wurden! (Ich war einer der weltweit 7 Ersten!) In meiner Situation war ich für jede Möglichkeit, die Hoffnung versprach, sehr dankbar, weshalb ich damit einverstanden war.

Nach fünf Tagen Vorbereitungszeit war es am 1. Dezember 2004 soweit: Ich bekam eine starke Anästhesie und das fremde Knochenmark wurde transplantiert!!! Als ich nach vielen Stunden langsam wieder zu mir kam, befand ich mich im Isolierzimmer. Ich hatte starke Schmerzen, war sehr benommen und konnte mich kaum bewegen! Alles tat mir weh! Nach einigen Tagen begann ein starkes Jucken am ganzen Körper. Dies war eine Reaktion der Transplantation und der Medikamente. Das Jucken wurde immer stärker und die Haut begann sich zu schälen (abzulösen?). Ich ging durch die Hölle auf Erden!!!

Nur langsam ging es mir besser. Was ich in dieser Phase als sehr schlimm empfand, war vor allem die Einsamkeit, das Eingeschlossen-Sein, praktisch ohne Kontakt zur Aussenwelt, abgesehen von gelegentlichen Arztvisiten oder dem Besuch eines Familienmitgliedes – natürlich mit Mundschutz und alles steril! Wegen der Infektionsgefahr darf sich jeweils nur eine Person für maximal eine Stunde im Isolierzimmer aufhalten. Ich bemerkte, dass sich meine Stimmung veränderte: Ich wurde depressiv, traurig und befürchtete, dass ich nie mehr aus dem Spitalzimmer herauskommen würde. Meine einzigen Ablenkungen waren Lesen und Fernsehen. Als ein wichtiges Spiel meines Lieblings-Fussballvereins am Fernsehen übertragen wurde, sah ich im Publikum ein grosses Transparent, auf dem mein Name stand und ‚gib nicht auf‘. Meine Freunde wussten, dass ich dieses Spiel vom Spitalbett aus mitverfolgen würde. Diese Geste freute mich wahnsinnig und gab mir wieder Mut und Hoffnung.

So langsam verbesserte sich mein Zustand. Nach etwa drei Monaten öffnete sich die Türe und ich konnte das Zimmer endlich verlassen. Für einen weiteren Monat wurde ich auf die Onkologiestation des Spitals verlegt, danach wurde ich entlassen. Das fühlte sich an wie eine Neugeburt! Dennoch hatte ich mit massiven Nebenwirkungen der Transplantation zu kämpfen. Aufgrund des Infektionsrisikos musste ich während den ersten Wochen zuhause einen Mundschutz tragen, auch machten mir offene und schmerzhafte Stellen meiner Mundschleimhaut zu schaffen. Ich war ständig müde und hatte keinen Appetit. Ich musste viele starke Medikamente nehmen, auch gegen die Abstossungsreaktion meines Körpers gegen das neue Knochenmark, und es wurden häufige Kontrolluntersuchungen im Spital notwendig. Eine bekannte Folge einer allogenen Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist die sogenannte GvHD – Graft versus Host Disease (Transplantat-Wirt-Reaktion), die auch bei mir auftrat. Sie manifestierte sich

in Hörschwierigkeiten, Augenproblemen, häufigen Infekten der Luftwege, sowie Haut- und Darmproblemen.

Als weitere Folge stellte man im Jahr 2005 eine Diabetes fest, was für mich bedeutete, dass ich mir bis 2009 Insulin spritzen musste. Als weitere Komplikationen kamen die Diagnose einer kommenden Osteoporose sowie einer Nebenniereninsuffizienz, was einige Zyklen an der Dialyse notwendig machte. Die physischen und psychischen krankheitsbedingten Belastungen über die vielen Jahre hinweg hinterliessen in meiner Psyche und Seele gravierende Spuren. 2006 hatte ich mit einer manischen Depression und Alkoholproblemen zu kämpfen, was einen 3-monatigen Klinikaufenthalt erforderte.

Nach der Entlassung reiste ich zusammen mit meiner Frau zu Erholungsferien nach Spanien. Aufgrund meiner geschwächten Immunabwehr infizierte ich mich in Spanien mit einem Kolibakterium, was eine notfallmässige Rückreise in die Schweiz notwendig machte.

Im Universitätsspital Basel wurde ich daraufhin am Darm operiert: Ein künstlicher Darmausgang (Stoma) wurde angelegt und ich musste während drei Monaten künstlich ernährt werden, wodurch ich viel Gewicht verloren habe. Es ging mir damals sehr schlecht.

Glücklicherweise nahm die Talfahrt wieder ein Ende und es ging mit mir wieder aufwärts. Seit 2008 habe ich wieder meine Beschäftigung als Besucher von alten und behinderten Menschen aufgenommen, was ich sehr gerne mache – und dank dem anonymen Knochenmarkspender auch tun kann. Ausserdem wurde zwischenzeitlich das Stoma wieder zurück operiert, was meine Lebensqualität wesentlich verbessert hat.

Trotz der zahlreichen Hürden empfinde ich grosse Dankbarkeit und es geht mir, ausser Stirnhöhlen- und kleineren Hautproblemen, soweit ganz gut.