



Erfahrungsbericht Sylvia Hartog – Meisser

Diagnose: Morbus Hodgkin

Im letzten Jahr vor meiner Matura war ich ständig müde und bin im Unterricht eingeschlafen, Symptome wie Juckreiz und extremer Gewichtsverlust kamen dazu. Da ich schon seit meiner Kindheit an verschiedenen Allergien litt, verwies mich mein Hausarzt direkt an den Dermatologen. Doch der Juckreiz wurde nicht besser.

Als die schriftlichen Maturaprüfungen vorbei waren, suchte ich den Arzt nochmals auf. Da ich mittlerweile kaum mehr schlafen konnte, verschrieb er mir Antidepressiva. Ich bekam einen starken Husten, woraus sich eine Lungenentzündung entwickelte.

Die mündlichen Maturaprüfungen standen vor der Tür und man war sich einig, dass ich nach dem ganzen Maturastress mit etwas Ruhe wieder auf die Beine kommen würde.

Doch im Sommer 2003 kam es anders. Ca. 2 Monate nach der Matura hatte ich riesige Schwellungen am Hals. Bei einem Besuch beim Hausarzt stand für ihn und seine Kollegen die Lymphom-Diagnose fest. Man befand, dass es sich mit grösster Wahrscheinlichkeit um einen Morbus Hodgkin handelt, also wurde ich sofort ins Kantonsspital Graubünden in Chur überwiesen.

Dort wurde sofort eine Knochenmarkpunktion vorgenommen. Knapp zwei Wochen nach der ersten Diagnose wurde mir ein Port-a-Cath¹ gelegt und gleichentags die erste Chemotherapie verabreicht. Weitere 15 Chemotherapien folgten im Abstand von zwei Wochen.

Trotz der Diagnose habe ich mich entschieden, mein Studium an der Uni Zürich

wie geplant zu beginnen, aufgrund der Krankheitssituation jedoch mit einem reduzierten Pensum.

Nach der zweiten Therapiesitzung fühlte ich mich bereits besser, die Müdigkeit und der Juckreiz waren weg und mein Gewicht stabilisierte sich. In der Hälfte des Therapiezyklus stellten sich die ersten Nebenwirkungen ein: Haarverlust, Übelkeit, Kältegefühl, Gürtelrose und Fieber.

Im März 2004 erfolgte der letzte Therapie und im anschliessenden CT² sah man einen Resttumor, von dem man überzeugt war, dass der Knoten inaktiv wäre. Mein Freund und ich waren überglücklich und wir glaubten, dass wir unsere Zukunft nun in Angriff nehmen können.

Doch bei einer weiteren Kontrolle im Juni sah man, dass sich der Hodgkin wieder ausgebreitet hat.

Wieder begann die ganze Diagnostik von vorne, Knochenmarkpunktion, Blutentnahmen, CT und PET-CT. Nachdem der aktuelle Krankheitsstatus feststand, schlug man mir eine autologe Stammzelltransplantation vor.

Das ganze Prozedere fand stationär im Universitätsspital Zürich statt. Doch leider verlief es nicht nach Wunsch und Vorstellung.

Weitere Chemotherapien kamen auf mich zu. Es folgten zuerst drei Zyklen ‚Mini-BEAM‘. Dies ist eine intravenöse Chemotherapie, die mir im Abstand von ca. 2-3 Wochen stationär über drei bis vier Tage verteilt verabreicht wurde. Nach dem dritten Zyklus erhielt ich einige Injektionen. Diese sollten die Stammzellenproduktion im Knochenmark anregen und dazu führen, dass die Stammzellen anschliessend

in grossen Mengen ins Blut geschwemmt werden. Diese Stammzellen sollten mir in einem nächsten Schritt mittels Apherese entnommen werden. Leider zeigten meine Blutwerte keine Anzeichen, dass mein Knochenmark vermehrt Stammzellen produzieren würde. Dennoch wurde eine Apherese (Stammzellentnahme) durchgeführt. Am Abend teilte man mir mit, dass keine Stammzellen gefunden wurden und dass man es am nächsten Tag nochmals versuchen würde. Falls wiederum keine Stammzellen gesammelt werden können, käme nur noch eine Fremdspende (= allogene Stammzelltransplantation) in Frage.

Meine Familie und mein Freund waren geschockt, ich hatte nur noch Angst. In der darauffolgenden Nacht hatte ich starke Rückenschmerzen (ein bekanntes Phänomen wenn eine grosse Menge Stammzellen ins Blut ausgeschüttet wird). Ich habe jedoch niemandem etwas davon erzählt, da ich mir nicht sicher war, ob es Wunschdenken oder Wirklichkeit war. Am folgenden Abend teilte man mir mit, dass Stammzellen in meinem Blut gefunden wurden, das war eine unbeschreibliche Erleichterung.

Zwei Wochen später trat ich für vier Wochen ins Spital ein. Ich erhielt die Hochdosis Chemotherapie wurde und kurz darauf erfolgte die Rückgabe der Stammzellen. In dieser Zeit hatte ich oft mit Übelkeit und Schwindel zu kämpfen. Ausserdem war mein Rachen völlig entzündet und Essen war nur mit Schmerzmittel möglich.

Im September war die ganze Tortur vorüber. Mein Freund und ich waren sehr erleichtert, als in der Abschlussuntersuchung keine Tumorreste zu sehen waren und im Herbst besuchte ich die Uni bei vollem Programm. Bald merkte ich jedoch, dass die Therapien nicht spurlos an mir vorüber gingen. Mein Konzentrationsvermögen war sehr schlecht und es war mir nicht möglich den Vorlesungen zu folgen.

Ein halbes Jahr später erneut ein Rückfall! In meiner linken Achselhöhle wurden wiederum einige vergrösserte Lymphkno-

ten festgestellt. Da die Knoten auf eine Körperstelle beschränkt waren, beschloss man, diese mit einer Strahlentherapie zu behandeln.

Mein gesamter Oberkörper wurde 25 Mal bestrahlt. Das Jahr 2005 hatte erst begonnen und ich war schon wieder mit dem Hodgkin konfrontiert. Die Bestrahlungen waren ziemlich unangenehm, das ruhige bzw. regungslose Liegen war für mich nervenaufreibend und die empfindliche Haut in meiner Achselhöhle entzündete sich durch die Bestrahlungen schmerzlich.

Im Februar waren die Bestrahlungen beendet und nahm mein Leben ein weiteres Mal neu auf, dieses Mal suchte ich Hilfe bei einer Psychologin.

Mein Leben schien sich langsam zu normalisieren, ich studierte weiter und schaute mich um für einen Nebenverdienst, auch meinem Freund und meiner Familie ging es wieder besser.

Im November 2006 kam der nächste Schreck. Bei einer Nachkontrolle im PET-CT wurden wieder einige Knoten sichtbar. Es folgte erneut eine Radiotherapie, dieses Mal 19 Mal. Das Jahr 2007 fing also mit einer Bestrahlung an. In der Hälfte des Bestrahlungszyklus bekam ich Husten. Eine Lungenentzündung wurde entdeckt. Die verschriebene Antibiotika half gar nichts. Kurze Zeit später wurde ich stationär im Kantonsspital Chur aufgenommen. Man stellte fest, dass ich eine Lungenentzündung hatte, welche für Radiotherapie-Patienten typisch war. Nach drei Wochen durfte ich das Spital wieder verlassen, körperlich war ich nur noch ein Schatten meiner selbst und psychisch war ich auf dem Tiefpunkt.

Erst im Sommer 2007 erholte ich mich mit Hilfe meiner Familie, meines Freundes und seiner Familie, unserer Freunde und meiner Psychologin. Alles schien sich zu normalisieren und mein Freund und ich entschieden, im Herbst 2008 zu heiraten und planten unser persönliches Happy End.

Im neuen Jahr 2009 spürte ich erneut einen Knoten am Hals und das PET-CT im März bestätigte meinen Verdacht. Es wurde ein ausgeprägtes Rezidiv gefunden, dieses Mal war nicht nur die Lunge betroffen sondern auch Leber und Milz. Mein Onkologe erklärte mir, dass es zwei Möglichkeiten gibt. Alles nochmals zu versuchen, quasi voll Gas zu geben und alles daran zu setzen, dass ich gesund werde oder dass ich zur Palliativmedizin wechsele. Meine Mutter, die mich zum Arzt begleitete, war völlig geschockt. Mein Onkologe, der mich nun schon einige Jahre kannte, ahnte meine Entscheidung vermutlich schon bevor ich sie aussprach. Als er anfangen wollte, mir beide Möglichkeiten genauer zu erklären, sagte ich, dass ich es ein weiteres Mal versuchen wolle. Das hiess konkret eine allogene Stammzelltransplantation = Fremde Stammzellspende. Palliativ war für mich keine Option.

Das bedeutete, wieder alles von vorne. Es folgten PET-CT, Biopsie, Knochenmarkpunktion und Blutentnahme. Als nächstes wurde mein HLA-Typ³ bestimmt, damit man einen geeigneten Spender finden kann, und unverzüglich folgte eine erste stationäre Chemotherapie. Am 18. März 2009 war das PET-CT und am 30. März 2009 erhielt ich die erste Chemotherapie. Meine beiden Geschwister wurden gefragt ob sie sich testen lassen würden, beide waren damit einverstanden. Eine Woche später die erste Erleichterung, eines meiner beiden Geschwister war als Spender geeignet und war für eine Stammzellspende bereit.

Daraufhin erfolgte eine zweite und dritte Chemotherapie. Im Mai und Juni folgten für mich und meinen Spender die Vorbereitungen zur Stammzell-Transplantation.

Mitte Juni 2009 fiel der Startschuss zur Hochdosis-Chemotherapie und der anschliessenden allogenen Stammzelltransplantation mit verwandten Stammzellen.

Ich wurde in ein Zimmer im obersten Stock des Universitätsspitals Zürich geführt, wo ich den nächsten Monat verbrachte. Mein Laptop, welches neben dem Telefon stand, war die einzige Kommunikationsmöglich-

keit nach draussen. Jeden Tag besuchte mich jemand aus meiner Familie und leistet mir etwas Gesellschaft. Wer nicht in der Nähe wohnte, schickte mir Grüsse via Internet. Die Hochdosistherapie wurde gestartet, doch bereits nach einem Tag wieder gestoppt, da sich Flüssigkeit auf meiner Lunge angesammelt hatte. Diese wurde mittels einer Spritze abgezapft. Danach wurde die Hochdosis-Chemotherapie weiter verabreicht. Am 30.06.2009 war es dann soweit. Gegen Nachmittag brachte man die fremden Stammzellen in einem unscheinbaren Infusionssack in mein Zimmer. Doch dies war der Saft, der mir mein neues Leben schenken sollte.

Die nächsten vier Wochen habe ich verschlafen. Die Müdigkeit durch die Chemotherapie und meine Schwäche von der ganzen Prozedur überwältigten mich. Ich durfte mein Zimmer nicht verlassen und lediglich zwei Personen durften mich jeweils besuchen.

Das Zimmer schien mir von Tag zu Tag kleiner, jeder Bissen Nahrung war einer zu viel und die extreme Müdigkeit war unerträglich. Irgendwann ass ich einfach nicht mehr. Man ernährte mich dann über einen der sechs Infusionszugänge. Nach drei Wochen konnte ich nicht mehr, ich war psychisch am Ende.

Ich empfand es als eine Art Befreiung, als ich mein Zimmer verlassen, auf den Korridor gehen und mich mit anderen Patienten unterhalten durfte. Auch endlich wieder unter eine Dusche zu stehen war eine Wohltat.

Einige Tage später durfte ich zum ersten Mal in den Park gehen. Den Geruch von leichtem Nieselregen, der Sommerhitze in Zürich und dem frisch gemähten Gras habe ich heute noch im Gedächtnis, so als ob es gestern gewesen wäre.

Als man mir sagte, dass ich das Spital verlassen und nach Hause gehen darf, war ich sehr erleichtert. Ich rief meinen Mann an, der mich noch am gleichen Tag abholt.

Während meines Spitalaufenthaltes hat er einen kleinen Hundewelpen gekauft, den wir zu unserer Freude noch in der glei-

chen Woche abholen durften.

Während der ersten 100 Tage nach der Transplantation musste ich zwei Mal wöchentlich zur Blutkontrolle ins Universitätsspital nach Zürich fahren, vor allem auch um die Spiegel der verschiedenen Medikamente zu kontrollieren

Die Abstossungsreaktionen gegen die neuen Stammzellen waren nach wie vor gross und mein neues Immunsystem musste erst Mal in Gang kommen. Eine Grippe, viele Magenprobleme und eine weitere Gürtelrose machten diese Zeit unendlich lange.

Nach ca. 13 Monaten durfte ich alle Medikamente, die mein Immunsystem unterdrückten, absetzen.

Die Abstände der Spitalbesuche vergrösserten sich. Zu dieser Zeit fing ich auch an mein Leben wieder etwas mehr selber zu gestalten und beanspruchte dazu wiederum die Hilfe einer Psychologin. Die Gespräche halfen mir vor allem, wieder mehr Lebensperspektiven zu erkennen. Mit einem Physiotherapeuten arbeite ich an meiner Fitness. Diese beiden Unterstützungsmassnahmen brachten mich wieder zurück ins Leben. Sylvia Hartog – Meisser

Porth-a-Cath¹ ist ein vollständig implantiertes Kathetersystem, welches jederzeit einen mühelosen Venenzugang für Blutentnahmen oder Infusionen ermöglicht.

CT² oder CT-Scan = Computertomographie ist ein bildgebendes Verfahren in der Radiologie, welches u.a. in der Lymphom-Diagnostik verwendet wird.

HLA³ = human leucocyte antigene – menschliches Leukozytenantigen. Eiweisstrukturen auf der Oberfläche der meisten Körperzellen. Sie dienen dem Immunsystem u.a. zur Unterscheidung zwischen ‚körpereigen‘ und ‚körperfremd‘.