Diagnose: Diffus grosszelliges B-Zell-Lymphom (DLBCL), Stadium 2

Im Juni 2020 kurz vor Pfingsten, spürte ich beim Duschen eine hühnereigrosse, steinharte Geschwulst in meiner rechten Leiste. Diese war wie aus dem Nichts einfach da. Da ich mich ansonsten völlig gesund und ohne Symptome fühlte, wartete ich bis nach den Feiertagen und ging dann zu meiner Hausärztin. Sie tastete mich ab und ich sah, dass da etwas Ernstes in ihrem Gesichtsausdruck lag. Sie meldete mich umgehend zu Ultraschall, MRI und anschliessend CT an.

Die Radiologen vermuteten damals ein Weichteilsarkom und ich bekam einen Termin im Sarkomzentrum der Klinik Balgrist. Dann ging alles Schlag auf Schlag. Im Anschluss an eine Untersuchung führte man an der Geschwulst eine Biopsie durch. Bange Tage, bis das Ergebnis nach ca. einer Woche da war. Der Arzt eröffnete meinem Mann und mir, dass es sich nicht um ein Sarkom handelt, sondern um ein hoch aggressives Lymphom, ein diffus grosszelliges B-Zell-Lymphom (DLBCL). Also Lymphdrüsenkrebs, ein grosser Schock!

Da ich im Sarkomzentrum nicht weiter behandelt werden konnte, fragte mich der Arzt, in welches Spital er mich überweisen solle. Mir war wichtig, dass ich an einem Kompetenzzentrum behandelt werde und so blieb ich am Universitätsspital Zürich, für die weiteren Behandlungen jedoch in der Hämatologie-Onkologie an der Rämistrasse 100.

Schon am nächsten Tag konnte ich mich dort vorstellen. Der Arzt fragte mich zuerst, wie ich in der Nacht geschlafen hätte. Und natürlich hatten mein Mann und ich kein Auge zugetan. Dann meinte er, dass wir die kommende Nacht wahrscheinlich sehr gut ruhen werden, da ich zwar Lymphdrüsenkrebs habe, der aber heilbar sei. Was für eine Nachricht! Er erwähnte noch, dass wir im 3-er Team (er, mein Mann und ich) das gemeinsam schaffen werden. Von da an hatte ich absolutes Vertrauen zu meinem Arzt und ich habe auch nie nur eine Minute gezweifelt. Dann kamen die üblichen Voruntersuchungen wie ein EKG Elektrokardiogramm, PET/CT, verschiedenste Blutuntersuchungen und eine Knochenmarkspunktion, vor der ich am meisten Angst hatte. Ich kann sagen, dass diese Untersuchung nur halb so schlimm ist, man kann ihr gelassen entgegensehen. Glücklicherweise war weder das Knochenmark befallen noch ausserhalb der Lymphdrüsen Krebszellen.

Gemäss Aussage meines Arztes, war der einzige Risikofaktor mein Alter, ansonsten befand ich mich in einem guten körperlichen Allgemeinzustand. Zudem hatte ich nur wenig Tumorlast, einen grossen Lymphknoten und im Umkreis mehrere kleine, alle auf einer Seite des Zwerchfells. Laut der Stadieneinteilung befand sich die Krankheit im Stadium II, auf einer Skala von Stadium I bis IV. Zudem hatte ich ein Lymphom, das üblicherweise sehr gut auf Chemotherapie anspricht. Mir standen sechs Zyklen R-CHOP, Chemotherapie in Kombination mit dem Antikörper Rituximab bevor. Mein Arzt klärte mich ausführlich über mögliche Nebenwirkungen auf. Ich hatte grossen Respekt vor dieser Therapie. Zusammen mit dem Arzt einigten wir uns auf einen 14-tägigen Behandlungszyklus, d.h. an einem Tag Chemo-/Immuntherapie, anschliessend zwei Wochen Pause. Ich wollte alles so schnell wie möglich hinter mich bringen, da wäre mir der 21-tägige Behandlungszyklus mit drei Wochen Pause zwischen den Therapien endlos vorgekommen. Um meine weissen Blutkörperchen schneller ansteigen zu lassen, musste ich mir zuhause zwischen den Chemotherapien jeweils selbst drei subkutane Injektionen mit sogenannten Wachstumsfaktoren spritzen.

Begleitend dazu, hatte mich mein Onkologe beim Institut für komplementäre und integrative Medizin des USZ angemeldet. Eine segensreiche Einrichtung, die eng mit den behandelnden Onkologen zusammenarbeitet.

Mein Alltag bewegte sich nun mehr oder weniger zwischen USZ und zuhause. Mein Mann war mein stets geduldiger Chauffeur, da ich in meinem Zustand nicht selbst fahren wollte und wegen Corona auch keine ÖVs in Betracht zog. Viele Blutkontrollen, Arztgespräche und Chemotherapien. Da ich zuvor noch nie ernsthaft erkrankt war, fühlte ich mich wie auf einem anderen Stern. Während den Therapien Bett an Bett mit Patienten und Beuteln voller Flüssigkeiten (Medikamente), die man ihnen verabreichte und ich mittendrin. Ein ständiges Piepsen, wenn wieder ein Beutel leergelaufen war und das Gerät Nachschub verlangte. Emsiges Pflegepersonal wuselte hin und her damit bemüht, die frischen Medikamenten-beutel an die Ständer zu hängen und den Tropf anzuschliessen und bei aller Hektik nie vergessend, beruhigende Worte an die Patienten zu richten.

Viele nennen die Chemotherapie «Gift», ich habe es in «Lebenssaft» umgetauft. Das hat für mich besser gepasst. Überhaupt, ich hatte nie dunkle Gedanken, sondern habe die Krankheit angenommen und ihr die Stirn geboten. Ich bin mir aber sehr wohl bewusst, dass ich mit meinem wunderbaren Umfeld in dieser Zeit grosses Glück hatte. Mein stets optimistischer Mann, meine Familie, gute Freunde sowie natürlich auch meine Ärzte am USZ haben mir immer wieder Kraft gegeben. Eine Prise Humor, bei aller Ernsthaftigkeit, konnte dabei auch nicht schaden. Bereits nach der ersten Chemo mit Antikörpern schrumpelte die grosse «Knolle» zusammen wie ein Ballon, dem die Luft ausgeht. Das war ein gutes Zeichen für uns und liess auf einen positiven Verlauf der Therapie schliessen. Nach dem dritten Zyklus folgte ein Kontroll- PET/CT das zeigte, dass die Therapie voll angeschlagen hatte. Da ich eine sehr interessierte (manche sagen neugierige) Patientin bin, kam ich bei meinem Arzt immer gut vorbereitet mit einer langen Fragenliste an, die er stets geduldig mit mir durchging. Das gab mir Sicherheit. Bedauert habe ich bei diesen Gesprächen nur, dass wir aus verständlichen Covid 19-Gründen, immer Masken tragen mussten. Aus der Mimik eines Gesichts, kann man auch ohne Worte viel lesen und das geht mit Maske natürlich verloren. Wenn ich zuhause etwas Ungewöhnliches an mir wahrnahm,

konnte ich meinen Arzt immer per Mail erreichen. Er antwortete prompt und ich war beruhigt.

Und so sei ich mit wenigen Nebenwirkungen durch diese Zeit gekommen, sagt mein Arzt. Ich litt unter Haarausfall (die Wimpern und Augenbrauen konnte ich behalten), zeitweiliger Geschmacksverlust bzw. Geschmacksveränderungen, Soor (Pilzinfektion) im Mund, Verstopfung, Hautausschlag, sehr trockene Hände und Füsse, zeitweilige Missempfindungen in Fingern und Zehen (Neuropathie) und einer bleiernen Schwäche und Erschöpfung (Fatigue) zwischen den Zyklen. Die gefürchteten Infektionen traten bei mir glücklicherweise nicht auf. Trotzdem war es keine einfache Zeit, da will ich nichts beschönigen. Manchmal habe ich mich gefühlt, als hätte mich «ein Zug überfahren».

Mein Arzt sagt, dass ich jetzt geheilt sei, natürlich folgen noch über längere Zeit regelmässige Nachkontrollen. Nun hilft mir die Komplementärmedizin am USZ wieder auf die Beine zu kommen. Mein Körper ist doch noch ziemlich geschwächt. Mit Akupunktur, Ernährungs-beratung und Physiotherapie finde ich nun langsam in mein altes Leben zurück.

Ich muss das Erlebte jetzt erst einmal verarbeiten. Ich bin dünnhäutiger geworden. Alles kam wie ein Tornado über mich und meinen Mann, der natürlich mit mir litt und bei allen Arztgesprächen dabei war. Die Diagnose einer tödlichen Krankheit, wenn man voll im Leben steht und sich gesund fühlt, muss erst einmal verdaut werden. Mein positives Umfeld unterstützt mich weiterhin dabei und ich werde das mit Geduld schaffen. Geduld gehört allerdings nicht zu meinen grössten Stärken.

Fazit:

Mit meinem Erfahrungsbericht möchte ich Patientinnen und Patienten in ähnlicher Situation Mut machen. Er hilft aber auch mir selbst, ich schreibe mir damit das Erlebte von der Seele.

Ich hatte grosses Glück, da ich einen Arzt fand, dem ich vertrauen konnte. Die Chemie muss stimmen, wenn das nicht der Fall gewesen wäre, hätte ich lieber den Arzt gewechselt. Arzt und Patientin legen doch eine längere Wegstrecke gemeinsam zurück.

Mit einer komplexen Krankheit wie ein Lymphom, finde ich es wichtig, ein Kompetenzzentrum aufzusuchen, denn genau dort ist das Wissen gebündelt. Die Unikliniken sind meines Erachtens dafür am besten geeignet. Dort ist die Forschung angesiedelt und wenn nötig und sinnvoll, wird man in Studien eingebunden und profitiert davon.

Ganz grosses Vertrauen hatte und habe ich in meinen Körper. Ich lernte ihn während meiner Krankheit viel besser kennen. Auch wenn die Chemo-Keule wieder mal hart zuschlug, schüttelte er sich, stand ganz langsam wieder auf und begann weiter, zuverlässig seinen Dienst zu verrichten. Er liess mich nie im Stich. Er leistete Herkules-Arbeit für mich.

Vielleicht sind Sie, liebe Leserin, lieber Leser ebenfalls an einem Lymphdrüsenkrebs erkrankt? Dann wünsche ich Ihnen viel Kraft und Zuversicht für die kommende Zeit. Und nach schweren Tagen und Wochen werden auch Sie wieder das Licht am Ende des Tunnels sehen.

Alles Gute für Sie!

Das Leben ist (wieder) schön!

PS: Ganz besonders herzlich bedanke ich mich bei meinem behandelnden Arzt am USZ. Mit seiner wohltuenden, zurückhaltenden und ruhigen Art, hat er mir auch so manche kritische Frage ehrlich und stets geduldig beantwortet. Er begleitete mich sicher durch diese schwere Zeit. Er war immer für mich da.

A.J.

Im September 2020