

Warten auf die rettende Stammzelltransplantation!

Leukämie kennt keine kulturellen Grenzen – wir auch nicht

Interview mit Sven N. (32) über die Diagnose und Behandlung seiner Leukämie und die besondere Situation als Patient mit Migrationshintergrund.



“ Ich habe keinen Alltag mehr. Oder anders, ich habe jetzt einen völlig neuen Alltag. Vorher habe ich viel und auch sehr gerne gearbeitet. Das hat auf einmal aufgehört. Denn diese Behandlung ist körperlich sehr anstrengend. Jetzt gerade geht es mir einigermaßen gut. Ich habe auch Zeit gehabt, mich von den Chemos zu erholen und auf eine Stammzelltransplantation vorzubereiten. ”

Wie war Deine erste Reaktion, als Du die Diagnose “Leukämie” bekommen hast?

Ich habe zuerst gedacht was jeder denkt, der Krebs kriegt. Ich habe gedacht, ich muss jetzt sterben. Das war ein Schock. Ich bin selbständig und steckte gerade mitten in tausend Projekten. Die hören dann auf. Mit einem Schlag ist das einfach weg.

Ich habe mich ziemlich überrumpelt gefühlt. Während der Chemotherapie habe ich die Krankheit auch lange nicht zugelassen. Ich dachte, das ist ein riesengroßes Missverständnis. Ich dachte, irgendwann wird sich herausstellen, dass das alles ein Fehler war. Erst als die Krankheit immer weiter ausdiagnostiziert wurde und klar wurde, welche ganz spezielle Art von Leukämie ich habe, erst da habe ich es angenommen und dachte: Okay, das ist nun das Problem, mit dem ich mich auseinandersetzen muss.

Wie hat sich durch die Krankheit Deinen Alltag geändert?

Ich habe keinen Alltag mehr. Oder anders, ich habe jetzt einen völlig neuen Alltag. Vorher habe ich viel und auch sehr gerne gearbeitet. Das hat auf einmal aufgehört. Denn diese Behandlung ist körperlich sehr anstrengend. Jetzt gerade geht es mir einigermaßen gut. Ich habe auch Zeit gehabt, mich von den Chemos zu erholen und auf eine Stammzelltransplantation vorzubereiten. Aber vor ein paar Monaten – während der Behandlung – war ich völlig am Ende. Ich war überhaupt nicht in der Lage, eine Treppe hoch zu laufen. Klar, wenn Du so drauf bist, dann verändert sich dein Alltag automatisch. Du liegst sehr viel herum. Ein Spaziergang ist für Dich schon eine sportliche Höchstleistung. Es hat sich wirklich alles verändert in meinem Alltag. Denn es ist kaum möglich, ein normales Leben zu führen.

Welche Art der Leukämie hast Du?

Meine Leukämie heißt 'akute myeloische Leukämie', die im Knochenmark entsteht und Vorläuferzellen der weißen Blutkörperchen betrifft. Akut deshalb, weil sie sehr rasant verläuft. Wenn sie nicht behandelt wird, kann sie innerhalb von wenigen Wochen auch zum Tod führen. Die Leukämie unterdrückt die normale Blutbildung und dadurch eben auch Prozesse des Immunsystems. Die Folge ist, dass eigentlich harmlose Krankheiten, die der gesunde Körper gut wegstecken würde, sogar einen tödlichen Verlauf nehmen können. Das ist das Gemeine an der Leukämie. Es ist eine systemische Krankheit. Es ist keine Krankheit, die in irgendeinem Körperteil sitzt. Sie entsteht bei mir im Knochenmark und tritt dann in den Blutkreislauf über und ist damit überall im Körper.

Welche Behandlung erhältst Du seit der Diagnose?

Bei meiner Art der Leukämie werden zunächst zwei hochdosierte Chemotherapien gegeben. Ziel ist es, dass die Leukämiezellen im Blutbild nicht mehr nachweisbar sind oder nur noch zu einem ganz geringen Prozentsatz da sind. Das hat bei mir auch erstmal funktioniert.

Allerdings ist die Rückfallquote relativ hoch. Deswegen gibt es zwei Wege, wie man weitermachen kann. Zum einen kann man mit einer weniger hoch dosierten Chemotherapie weitermachen, alle vier Wochen über drei Jahre. Das wird in Fällen gemacht, wo das Risiko für einen Rückfall nicht so wahnsinnig groß ist, weil es da anscheinend zu relativ guten Ergebnissen führt.

Bei einem höheren Risiko wird meist bereits nach den ersten beiden Chemos die Transplantation angegangen. Damit sorgt man dafür, dass ein neues blutbildendes System in den Körper eingeführt wird. Das ist der Weg, der bei mir der aussichtsreichste ist, was eine Heilung angeht.

Warum benötigst Du einen passenden Spender?

Ich brauche den Spender, weil die Wahrscheinlichkeit eines Rückfalls in meinem blutbildenden System sehr groß ist. Die Wahrscheinlichkeit, dass ich nur mit Chemotherapie in fünf Jahren noch lebe, beträgt 30 Prozent. Das ist nicht besonders viel. Mit der Stammzelltransplantation erhöht sich meine Überlebenschance auf 70 Prozent. Deswegen brauche ich einen Fremdspender.

Warum ist es in Deinem Fall besonders schwierig, einen Spender zu finden?

Es gibt Kombinationen von Genen, die in bestimmten Ländern statistisch gesehen häufiger auftreten. Bei mir ist es so, dass mein Vater aus dem Irak stammt und meine Mutter aus Deutschland.

Dadurch ist es vermutlich zu einer Gen-Kombination gekommen, für die es noch nicht so viele Spender gibt. Deswegen ist es so wichtig, dass viele Leute in der Datei registriert sind. Weil jeder Einzelne die Chance erhöht, dass man auch für eine seltene Genkonstellation jemanden findet. Es geht ja nicht nur um mich und darum nur für mich einen Spender zu finden. Es gibt viele Menschen, die keinen Spender finden und die dann teilweise auf nicht-passende Spender zurückgreifen müssen. Das erhöht das Risiko bei einer Transplantation dramatisch.

Wie hast Du davon erfahren, dass Du Leukämie hast?

Es war purer Zufall, dass ich von der Diagnose erfahren habe. Ich hatte eine Grippe im November, die relativ hartnäckig und langwierig verlaufen ist. Ich bin dann zur Ärztin gegangen, die ein Blutbild gemacht hat. Das Blutbild war eigentlich in Ordnung, nur der Wert der weißen Blutzellen war ein bisschen niedrig. Das hätte man auch darauf zurückführen können, dass ich gerade Grippe gehabt hatte und die Blutkörperchen deswegen verbraucht gewesen waren. Ich weiß nicht, warum die Ärztin darauf bestanden hat eine Woche später ein Kontrollblutbild zu machen, aber ich bin ihr unendlich dankbar. Da hatte sich nämlich das Blutbild völlig verändert. Der Wert war in die Höhe geschossen und es war ein hoher Prozentsatz an unreifen und nicht funktionstüchtigen Zellen – also Leukämiezellen – im Blut nachweisbar.

Im Anschluss bin ich sofort in das Klinikum Großhadern überwiesen worden, wo weitere Untersuchungen wie eine Knochenmarkpunktion gemacht werden mussten. Dort habe ich auch nach wenigen Tagen sofort die Chemotherapie begonnen. Denn die Krankheit entwickelt sich sehr schnell.

Das heißt, die Krankheit ist von einem Tag auf den anderen ausgebrochen?

Niemand weiß ganz genau, wann die Krankheit ausgebrochen ist. Man kann nur sagen, dass sie innerhalb einer Woche nachweisbar gewesen ist, weil sie auf einmal im Blutbild sichtbar war.

Das kann jedem passieren?

Das kann jedem passieren. Die Form der Leukämie, die ich habe, kann in jedem Lebensalter auftreten. Am häufigsten tritt sie im Alter von über 60 Jahren auf. Ich hätte vorher auch nicht gedacht, dass ich Leukämie kriege. Ich hätte nicht einmal gedacht, dass ich irgendwann einmal Krebs habe. Das stand nicht im Lebensplan.

Welche Bedeutung hat die Deutsche Knochenmarkspenderdatei DKMS für Dich?

Ich habe mich mit der DKMS erst beschäftigt, seit ich krank bin. Vorher habe ich sie nie wahrgenommen. Ich kann auch jeden anderen verstehen, der das nicht so wirklich wahrnimmt. Sich mit Leukämie zu beschäftigen, ist nicht unbedingt das schönste Thema, das man sich vorstellen kann. Auf der anderen Seite ist es nun mal so: Es kann jeden treffen. Und es gibt eben einen Weg, wie man diese Krankheit heilen kann. Das ist die Stammzelltransplantation.

Ich finde das toll, wenn ich mir vorstelle, dass die DKMS aus einer privaten Initiative heraus entstanden ist und vor etwa 20 Jahren zusammen gefunden hat, weil die Gründer innerhalb der Familie einen Leukämiefall hatten. Wie sich die DKMS entwickelt hat – fast zu einem Unternehmen, das weltweit nach den USA die meisten Spender in einer einzigen Datei bündelt – ist ein wahnsinniger Erfolg. Ich weiß gar nicht, was für einen Job man machen müsste, in dem man so viel Befriedigung erfährt, weil man 20.000 Stammzellspender in den letzten 20 Jahren vermittelt hat. Das ist Wahnsinn! Deswegen finde ich die DKMS eine tolle Organisation. Ich finde es toll, was sie in 20 Jahren auf die Beine gestellt hat im Kampf gegen diese Krankheit.