

„in vivo“ – Das Magazin der Deutschen Krebshilfe vom 10.08.2010

Patientenfilm zum Thema „Chronische Leukämie“

Annika de Buhr, Moderatorin:

Als Christian S. mit 35 Jahren an einer chronischen Leukämie erkrankt, bedeutet das für den jungen Vater zunächst den totalen Zusammenbruch. Der Gastronom hat große Angst vor dem, was kommen wird, was aus seiner Familie und aus seinen Kindern wird. Die Erkrankung bringt ihn hin und wieder bis an seine Grenzen, aber sie schweißt ihn und seine Familie auch immer mehr zusammen. Es ist die Geschichte einer wirklich tapferen, jungen Familie, die trotz aller Hindernisse den Blick nach vorne nicht aufgegeben hat.

Sprecherin:

Für Christian S. ist sein Beruf eine Passion. Bereits mit sechs Jahren belegte er seinen ersten Kochkurs. Den Traum vom selbstständigen Gastronom hat der Pfälzer sich vor 13 Jahren erfüllt. Im eigenen Restaurant verwöhnt der gelernte Koch seine Gäste.

Christian S., Leukämie-Patient:

Das war immer der Freiheitstraum, irgendwo sein eigener Herr zu sein. Das war für mich immer richtiger Abenteuergeist und gleichzeitig hat auch der Beruf des Kochs irgendwo so ein bisschen Männerhärte und ist sehr maskulin geprägt, das hat mich als Kind immer fasziniert. Bereut habe ich es nie.

Sprecherin:

Doch zehn Jahre nach der Eröffnung seines Restaurants änderte sich sein Leben von einem Tag auf den anderen. Nach einer Routineuntersuchung kam sein Hausarzt abends ins Lokal, weil die Blutwerte nicht in Ordnung waren. Eine Untersuchung im Krankenhaus brachte dann die Gewissheit: Christian S. leidet an Leukämie.

Christian S., Leukämie-Patient:

Es war die blanke Angst. Die folgenden Tage bestanden lediglich daraus, der Familie zu erzählen, was passiert ist. Das Entsetzen in ihren Gesichtern zu sehen, war schlimm. So viele Tränen, wie ich in diesen drei Tagen vergossen habe, habe ich in meinem ganzen Leben noch nicht vergossen. Es war wirklich die blanke Angst.

Sprecherin:

Seine Ehefrau Christiane steht ihm privat und beruflich zur Seite. Sie hilft mit, wenn im Lokal viel zu tun ist. Als gelernte Krankenschwester war die Diagnose für sie ein großer Schock. Die Situation für

ihren Mann sei aussichtslos, dachte sie, basierend auf ihren Kenntnissen aus der Ausbildung. Die liegt jedoch 18 Jahre zurück und damals war vieles anders.

Christiane S., Ehefrau:

Mein Ausbildungsstand war, dass Leukämie heilbar sei, aber Leukämie in der Form mit Medikamenten zu behandeln, so wie es jetzt bei Christian ist, das hat es damals noch nicht gegeben. Da lagen alle Leukämie-Patienten nach maximal drei Jahren im Sterben, waren tot oder hatten eine Transplantation vor sich, was aber auch noch nicht so sicher und ausgereift war wie jetzt. Die Angst, in den jungen Jahren plötzlich alleine da zu stehen, war doch da. Das war schon präsent.

Sprecherin:

Die Ursache für die chronische myeloische Leukämie von Christian S. ist ein Gendefekt. Seit Entdecken der Krankheit bekommt der 38-Jährige eine Therapie, bestehend aus Tabletten und Interferonspritzen, die er sich jeden zweiten Tag selber setzt. Die Blutwerte waren schnell wieder in Ordnung, doch die Nebenwirkungen machen ihm zu schaffen.

Christian S., Leukämie-Patient:

Ich wurde morgens mit angeschwollenen Augenlidern, Ödemen wach und hatte so starke Krämpfe, dass ich morgens vor lauter Schmerzen nicht mehr aufstehen konnte. Das hat sich aber im Zuge der Einnahme der Medikamente immer wieder verändert und ist mittlerweile teilweise in Gewohnheit übergegangen. Die Sachen sind noch da, aber man erträgt sie einfach leichter. Das wird auch daran liegen, dass man weiß, dass alles in einem ganz guten Bereich liegt. Gute und schlechte Tage gibt es aber immer wieder.

Sprecherin:

Jedes halbe Jahr kommt Christian S. zur Kontrolluntersuchung in die dritte medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mannheim. Heute nimmt ihm der Hämatologe Dr. Armin Leitner Blut ab. Das Blut wird auf einzelne Leukämiezellen untersucht. Wenn die Werte in Ordnung sind und dies auch bleiben, kann auf eine Knochenmarkpunktion verzichtet werden.

Dr. Armin Leitner, Hämatologe:

Es gibt neue Empfehlungen des europäischen Leukämienetzwerkes, nach denen bei derart guten Werten, wie sie bei Ihnen vorliegen, eine Knochenmarkuntersuchung zur zytogenetischen Untersuchung nur noch dann durchgeführt werden sollte, wenn die Blutwerte, insbesondere die molekulargenetischen Werte, ein Therapieversagen anzeigen. Wenn wir auf Grund der Blutwerte den Verdacht haben, dass die Therapie nicht mehr greift, würden wir dann erst wieder eine Knochenmarkpunktion durchführen.

Sprecherin:

Christian S. hatte bis zu seiner Erkrankung das Gefühl, sein Leben fest im Griff zu haben. Doch dann schien es ihm zu entgleiten. Dunkle Wolken zogen auf. Die Angst, wie es weitergehen soll, ließ ihn kaum noch schlafen.

Christian S., Leukämie-Patient:

Das war das erste Zeichen, wo ich gedacht habe, irgendwas läuft aus dem Ruder. Wenn man nachts nach einem 16 Stunden Arbeitstag daliegt und nur zwei Stunden schlafen kann, weil man wegen den Gedanken wach wird, dann spüren Sie selbst als Laie, dass irgendwas nicht funktioniert.

Sprecherin

Nach langem Zögern suchte er sich psychotherapeutische Unterstützung. Seit diesem Jahr geht er regelmäßig zur der Psychologin Patricia Marnet. Sie hilft ihm, Stabilität in sein Leben zu bringen und die neue Situation zu akzeptieren. Mittlerweile kann er auch wieder besser schlafen.

Patricia Marnet, Psychologin:

Es geht darum, diesen Glaubenssatz „Nur wenn ich 100 Prozent Leistung bringe, bin ich ein wertvoller Mensch“ zu verändern. Das heißt in die Richtung „Auch wenn ich nur 80 Prozent Leistung bringe, bin ich trotzdem ein wertvoller Mensch“. Viele Patienten müssen lernen, sich auch mal Pausen zu gönnen. Durch die Erkrankung gibt es Grenzen und natürlich muss man auch mit den Kräften, die noch zur Verfügung stehen, haushalten.

Sprecherin:

Großen Rückhalt findet Christian S. bei seiner Familie. Täglich essen alle vier gemeinsam zu Mittag in ihrer Wohnung über dem Restaurant. Ein Ritual, das keiner missen möchte. Sein fünfjähriger Sohn Noah ist noch zu klein, um die Bedeutung der Erkrankung zu verstehen. Doch seine 12-jährige Tochter Annalena macht sich Gedanken über die Gesundheit ihres Vaters.

Annalena, Tochter:

Manchmal mach ich mir schon ein wenig Sorgen, ob ich ihn noch lange haben werde oder nicht.

Sprecherin:

Die Krankheit kann nur aufgehalten, aber nicht geheilt werden. Deshalb hat sich Ehefrau Christiane von der Krankenschwester zur Pflegeberaterin fortbilden lassen. Ihr ist bewusst, dass ihr Ehemann als Versorger der Familie irgendwann ausfallen könnte.

Christiane S., Ehefrau:

Ich arbeite jetzt nicht mehr im Krankenhaus, sondern habe mich beruflich verändert. Somit habe ich geregelte Arbeitszeiten, kein Schichtdienst mehr und so auch die Möglichkeit, hier mehr zu helfen und die Kinder besser zu versorgen. Auch finanziell ist es mehr.

Sprecherin:

Wenn Christian S. den Kopf freibekommen möchte von all den Sorgen, dann geht er auf den Golfplatz. Kurz vor der Erkrankung hat er mit dem Golfspielen angefangen. Für ihn ist der Sport der optimale Ausgleich, besser als Joggen, Walken oder Fahrradfahren.

Christian S., Leukämie-Patient:

Ich habe gemerkt, dass ich lieber länger spazieren gehe und diese hin und wieder durchgeführten Schläge mich nicht so sehr belasten. Vor allem hat der Sport keine Muskelkrämpfe oder einen Muskelkater zur Folge. Ich kann es viel besser definieren und die Kraft gezielter einsetzen und weiß genau, wenn es mal nicht so klappt, lauf ich einfach einen Schritt langsamer und komme trotzdem noch ins Ziel.

Sprecherin:

Nach der Freizeit geht es zurück ins Restaurant. Kochen für die Gäste. Trotz der Belastung der Krebserkrankung und der eingeschränkten Möglichkeiten sieht Christian S. positiv in die Zukunft.

Christian S., Leukämie-Patient:

Mein Vater hat mir Vieles mit auf den Weg gegeben, aber eines ganz gewiss: „Lieber stehend sterben als kniend leben.“ „Kopf hoch“ ist für mich ist mein absolutes Lebensmotto. Meinen Kummer muss ich oftmals hinter der Tür lassen und nach vorne einfach eine Show spielen. Den Gästen gegenüber, eigentlich jedem gegenüber. Diese Disziplin hilft einem aber manchmal auch, das einfach zu glauben, dass es so ist.

Sprecherin:

In nächster Zeit möchte Christian S. mehr Catering und Eventorganisation betreiben und er möchte ein bisschen kürzer treten, aber eben nur ein bisschen.