

Erfahrungsbericht

CLL – Diagnose mit 49 Jahren



Erfahrungsbericht Christa Mandl

CLL-Patientin seit 2006 (NHL)
Ansprechpartnerin für CLL
christa.mandl@myelom.at

Hallo, mein Name ist Christa Mandl. Ich bin seit 2006 CLL-Patientin – chronische lymphatische Leukämie.

Als ich am 29. Mai 2009 das letzte Mal bei der Kontrolle war und meinen ausgezeichneten Befund in Händen hielt, sagte ich zu OA Dr. Hopfinger: „Ich bin so dankbar, wie gut es mir geht. Wenn ich berühmt wäre, könnte ich ein großes Event veranstalten und jede Menge Geld organisieren. Aber ich würde gerne im Rahmen meiner Möglichkeiten, aufgrund meines Berufes und meiner persönlichen Erfahrung, zurückgeben, was ich zurückgeben kann.“ Er meinte, ich soll mich an die Lymphom Kontaktgruppe Österreich wenden, wodurch ich zunächst Fritz Richter und Elfi Jirsa kennen lernte. Ich fühlte mich von beiden sehr nett aufgenommen, freute mich sehr, als neues, aktives Mitglied in dieser Gruppe mitzuhelfen und an dieser Stelle meine Geschichte schildern zu dürfen.

Alles begann im Spätherbst 2006. Ich war 49; meine drei Kinder 23, 20 und 15 Jahre alt. Im Februar dieses Jahres hatte ich meine Ausbildung zur Lebens- und Sozialberaterin abgeschlossen, arbeitete in einem Seniorenzentrum und einmal in der Woche in einer Familienberatungsstelle. Diese Aufgabe machte mir sehr viel Spaß und ich wollte damals eine eigene Praxis eröffnen.

Eines Morgens bemerkte ich auf beiden Seiten an meinem Hals symmetrisch kleine Knötchen. Dies beunruhigte mich zwar, aber ich hatte Karten für eine Uraufführung in der Royal Albert Hall in London, und da es mir sehr gut ging und ich mich völlig gesund fühlte, wollte ich diese Knötchen vorerst einmal vergessen. Sie könnten ja auch so plötzlich, wie sie gekommen waren, wieder verschwinden... Der Aufenthalt in London war wunderschön. Ich genoss jede Minute, nur meine Knötchen verschwanden natürlich nicht. Im Gegenteil, mein Hals wurde immer dicker, weshalb ich meinen befreundeten Hausarzt aufsuchte. Dieser überwies mich auf die HNO ins Hanusch-Krankenhaus. Der HNO-Arzt untersuchte

mich und schickte mich zur Sonographie. Ich bekam einen Termin, der für drei Wochen später anberaumt war.

Da mein praktischer Arzt nicht so viel Zeit vergehen lassen wollte, ließ er sofort einen Blutbefund erstellen. Am Freitag, als er die Befunde hatte, sagte er zu mir: „Irgendwas stimmt mit deinem Immunsystem nicht. Fahr' wieder ins Hanusch auf die Hämatologie.“

Dort begegnete ich zum ersten Mal OA Dr. Hopfinger. Auf meine drängenden Fragen antwortete er ganz ruhig und bestimmt, dass ich hier in der richtigen Abteilung wäre, noch einige Untersuchungen durchgeführt werden müssten, aber eine Aussage über eine Diagnose zu diesem Zeitpunkt unseriös wäre. Das war natürlich nicht das, was ich hören wollte, aber ich hatte sofort Vertrauen zu ihm.

Die Tage bis zur Befundbesprechung am 15. Dezember 2006 war die schlimmste Zeit meines Lebens. Ich wusste nicht, was mit meinem Körper los war. Meine Lymphknoten wurden immer größer und meine Angst immer intensiver. Ich machte mir große Sorgen, wie mein Leben, wenn es überhaupt noch weiterging, und das meiner Kinder durch diese für mich nicht definierbare Krankheit verlaufen würde. Endlich war es soweit, und ich fuhr mit meinem Mann zur, wie es mir damals vorkam, „Urteilsverkündung“.

Die Diagnose lautete chronisch lymphatische Leukämie Stadium Binet B. Ich erfuhr, dass diese Krankheit behandelbar, jedoch nicht heilbar ist. Den Erklärungen von OA Dr. Hopfinger konnte ich nicht gut folgen, denn zu diesem Zeitpunkt interessierte mich nur, dass ich zu meiner großen Erleichterung klinisch behandelt werden konnte. Ich war so glücklich: ich musste nicht sterben – ich durfte leben! Mein Therapieplan lautete 6 Zyklen Chemotherapie (Fludarabin, Endoxan) alle 28 Tage jeweils verbunden mit einem dreitägigen stationären Aufenthalt.

Am 18. Dezember wurde ich das erste Mal stationär aufgenommen und es wurden noch einige Untersuchungen, unter anderem auch eine Knochenmarksbiopsie zur Abklärung, vorgenommen. Alle Ärzte und Schwestern waren sehr lieb zu mir, aber mir ging es an diesem ersten Tag trotzdem nicht gut, da ich große Angst hatte, es könnten noch weitere Hiobsbotschaften auf mich zukommen. Als dann am Dienstagvormittag die erste Infusion der Chemotherapie in mein Zimmer gebracht wurde, fiel die ganze Angst von mir ab und

ich war so glücklich, denn endlich hatte ich Klarheit. Ich war nicht mehr hilflos. Ich wurde behandelt. Ich hatte wieder eine Zukunft. Ich rief sofort meine Tochter an, dass wir gleich nach der Uni feiern müssten. Sie kam mit Brötchen auf die Station und wir konnten uns das erste Mal nach Wochen der Ungewissheit wieder entspannen. Während der Infusionen visualisierte ich, dass jeder Tropfen wie ein Schuss meine bösen Zellen vernichten würde, vergleichbar mit einem Computerspiel . . .

Ich hatte meinen Walkman mit und hörte meine Lieblings-CD's, unter anderem eine CD des Londoner Konzerts. Damit konnte ich mich in eine andere Welt versetzen, weil ich die schönen Bilder vor Augen hatte und spürte die wunderschönen Gefühle meines Aufenthalts in London. Einer der wichtigsten Songs war für mich „Let It Be“. Eine besondere Textpassage dieses Songs...

*„[. . .] and when the night is cloudy there is still a light
that shines on me
shine until tomorrow, let it be [. . .]“
(The Beatles Let It Be: Northern Songs Ltd., 1970)*

. . . wurde für mich wie zu einem Mantra und hat mir mental sehr geholfen. Natürlich waren meine Familie und meine liebsten Freunde für mich von enormer Bedeutung. Ich wollte wieder ein ganz normales Leben führen. Die Krankheit nahm

ich zwar sehr ernst, jedoch bekam sie in meinem Leben nur den Platz, der ihr zustand, und nicht mein ganzes Denken und Sein.

In der ersten Nacht war mir sehr übel, und ich musste mich übergeben, weshalb ich von da an stets adäquate Medikamente prophylaktisch verabreicht bekam, die dies in Zukunft verhindern sollten.

Die 6 Monate Chemotherapie waren für mich, sowohl Dank der guten medizinischen als auch menschlichen Betreuung des gesamten Teams, wirklich nicht schlimm. Ich konnte zwar aufgrund der Infektionsgefahr meinen Beruf vorübergehend nicht ausüben, aber zu Hause ein ganz normales Leben führen. Meine medikamentöse Behandlung endete mit meinem 50. Geburtstag im Mai 2007. Seither geht es mir sehr gut, und ich bin sehr, sehr glücklich und dankbar. Ich habe noch eine Supervisionsausbildung absolviert und meine eigene Praxis eröffnet.

Ich gehe drei Mal im Jahr zur Kontrolle, meine Werte sind gut und ich führe ein ganz normales Leben.

. . . und wenn's wieder kommt: „Let it be“ 😊

Christa Mandl / christa.mandl@myelom.at



Christa Mandl zu Weihnachten 2008 und mit ihren Kindern Nika und Christoph und dem Hund Ringo