

Diagnose aus dem Nichts

Den Leukämie-Patienten Heike Jüngst und Helmut Golke hat die Stammzellen-Therapie ein neues Leben geschenkt

von Katja Irlé

Das zweite Leben begann mit einem kleinen Beutel. Wie eine Kinderportion rosa Erdbeerpüree hing es am Infusionsständer und tropfte Heike Jüngst in die Blutbahn. Nach allem, was sie bislang durchgemacht hatte, war das erstaunlich unspektakulär. Die Leukämie-Kranke hätte eine Fanfare erwartet, einen Glockenschlag, irgendetwas Großes. Doch die Transplantation der lebensrettenden Stammzellen-Spende war verglichen mit dem, was davor war und was danach kam, ein stiller und unscheinbarer Akt.

»G-CSF-mobilisierte Blutstammzellen« nennen die Mediziner das »Erdbeerpüree«, das später lebensrettend aus diesem Infusionsbeutel in die Vene des Patienten tropfen wird.



19 Wochen zuvor hatte ihr altes Leben begonnen, sich mit der Diagnose »Akute myeloische Leukämie« (AML) langsam zu verabschieden. »Es ist etwas, das Ihr Körper selbst produziert«, sagte ihr Hausarzt nach einem großen Blutbild und schickte sie noch am gleichen Tag ins Universitätsklinikum nach Frankfurt. Mit dem Begriff »Krebs« wollte die Journalistin der Deutschen Welle die Aussage zu diesem Zeitpunkt noch nicht übersetzen. Aber sie ahnte bereits, dass die Krankheit in ihrem Körper es sehr eilig hatte, während sie sehr viel Zeit zum Abschied gebraucht hätte.

Genau vier Jahre später erzählt die 49-Jährige ihre Geschichte zum ersten Mal in aller Ausführlichkeit. Sie ist ganz in Schwarz gekleidet und wirkt sehr elegant mit den großen grünen Augen und einem bunten Schal als einzigem Farbtupfer. Die Stunden nach der vorläufigen Diagnose durch den Hausarzt hat sie noch genau in Erinnerung und wird sie wohl auch künftig niemals vergessen: Sie packte zu Hause ihre Sachen und verabschiedete sich wie in Trance von ihrem zweijährigen Sohn. »Ich dachte, ich bin erst einmal nur ein paar Tage weg«, sagt Heike Jüngst. Allerspätestens in zwei Wochen wollte sie zurück sein, denn dann hatte der Kleine Geburtstag.

»Das war für mich eine sehr surreale Situation.«

Doch aus den Tagen wurden anderthalb Jahre – 18 Monate, in denen sie die Kliniken, in denen sie behandelt wurde, kaum verlassen konnte. Eine Zeit, in der sie von Ärzten und den wenigen Besuchern nur die Augen sah, weil sie wegen der Infektionsgefahr Schutzmasken trugen. Irgendwann begann Heike Jüngst die Doktoren und Krankenschwestern zu fotografieren: »Das war für mich eine sehr surreale Situation, deshalb wollte ich diese Menschen ohne Gesichter für später dokumentieren.« Dass es überhaupt ein »Später« geben würde, daran hat Heike Jüngst von Anfang an fest geglaubt, auch wenn die Chancen auf eine Heilung nicht gut waren.

»Ich wusste, dass ich aus der Klinik nicht waagrecht rausgetragen werden wollte.«

Ähnlich ging es Helmut Golke, bei dem die Uniklinik 2005 ebenfalls AML diagnostizierte. »Ich war damals 52, alles lief prima – privat und im Beruf«, erzählt

der Vater von zwei erwachsenen Kindern. Er trägt die Haare stoppelkurz, Lederjacke, darüber ein modischer schwarzer Schal. Er ist gerade 60 geworden, was man ihm nicht ansieht. »Ich wusste um die große Gefahr, ins Gras zu beißen«, sagt er in seiner direkten Art: »Aber ich wusste auch, dass ich aus der Klinik nicht waagrecht rausgetragen werden wollte. Ich habe gefühlt, dass ich das hinkriege.«

Anders als Heike Jüngst, die kritische Journalistin, hat der Pharmareferent die Diagnose von Anfang an akzeptiert, sich nicht dagegen gewehrt. Er, der früher Pillen mit großer Überzeugung an niedergelassene Ärzte verkaufte, vertraute der Schulmedizin und den Ärzten blind. Das habe ihm geholfen, sagt Golke rückblickend: »Ich bin bis heute ein Patient mit 100 Prozent Compliance.« Unter Medizinern heißt das: absolut kooperativ. Aber selbst der stärkste Wille und das größte Urvertrauen bekommen manchmal Risse, wenn sich Hoffnung und Enttäuschung abwechseln wie Sonne und Regen, wenn das eigene Leben von einem Tag auf den anderen fremdbestimmt wird.

»Die meisten werden von einem Tag auf den anderen aus ihrem Alltag katapultiert.«

»Für die Patienten ist Leukämie eine Diagnose aus dem Nichts. Die meisten werden von einem Tag auf den anderen aus ihrem Alltag katapultiert«, sagt Dr. Gesine Bug. Sie arbeitet am Universitären Centrum für Tumorerkrankungen (UCT) der Goethe-Universität und behandelt gemeinsam mit dem Direktor der Medizinischen Klinik II, Prof. Hubert Serve, Erkrankte wie Heike Jüngst und Helmut Golke. Jeder Patient reagiert anders auf die Diagnose und die individuellen Therapien, die in der Regel im Rahmen von klinischen Studien durchgeführt werden. Dennoch erkennt Gesine Bug ähnliche Reaktionsmuster bei den Patienten: »Anfangs hören viele einfach nur zu, sie schweigen. Erst später wollen sie mehr wissen.«

Manche Leukämie-Kranke erlebten den Wechsel von einem selbstbestimmten Leben in den Klinik-All-



tag als totalen Kontrollverlust. Denn nicht sie selbst, sondern die Ärzte bestimmen über ihren Tagesablauf. Vieles ist reglementiert und alle Maßnahmen darauf ausgerichtet, das geschwächte Immunsystem vor Krankheitserregern zu schützen.

»Ich lüge meine Patienten niemals an, um sie zu schonen.«

Wie viel medizinisches Fachwissen die Ärzte den Patienten in diesem Ausnahmezustand vermitteln, wie sie die Signale der Erkrankten deuten, ab wann ein Gespräch zu viel Information und ab wann zu wenig enthält, muss jedes Mal neu ausgelotet werden. »Ich lüge meine Patienten niemals an, um sie zu schonen«, sagt Bug: »Aber ich sage immer: Wir tun hier alles, damit Sie wieder gesund werden.«



Raus ins Grüne – Leben mit Kontrasten. Wochenlang musste Heike Jüngst im keimfreien Krankenzimmer verbringen, skypen war oft die einzige Möglichkeit der Kontaktaufnahme mit Familie und Freunden.



Dinge zu hinterfragen, kritisch zu bleiben, das gehört zu ihrem Beruf. Die Journalistin Heike Jüngst stieß damit bei den behandelnden Ärzten auf viel Verständnis – auch in schwierigen Phasen der Risiko-Abwägung.



Endlich wieder normal leben: 18 Monate hat Heike Jüngst in Kliniken verbracht. An ein »Später« hat sie immer geglaubt, auch wenn es Rückschläge gab und ihre Überlebenschance nur bei etwa 20 Prozent lag.

Die Stammzell-Transplantation, bei der Zellen übertragen werden, um im erkrankten Körper ein neues blutbildendes System aufzubauen, gehört am Universitätsklinikum seit vielen Jahren zur Standardtherapie. Das hört sich nach routinierter Blindarm-Entfernung oder Hüft-OP an, doch die Risiken sind trotz jahrelanger Erfahrung immer noch sehr groß. Die meisten Patienten werden zunächst mit mehreren Zyklen einer konventionellen Chemotherapie behandelt, um eine Remission zu erreichen, so dass die Symptome zumindest zeitweise nachlassen. Je nach Alter und Gesundheitszustand sind manche Patienten danach bereits extrem geschwächt.

Ganz am Anfang transplantierten die Frankfurter Spezialisten deshalb nur sehr junge Patienten – ältere hatten aufgrund ihres schlechten Gesundheitszustands nach der Chemo kaum eine Chance. Dank neuer Medikamente und individueller Therapien können heute sogar 70-Jährige auf eine Stammzellen-Therapie hoffen. Doch für alle Patienten gilt nach wie vor, dass sie und ihre Familien gemeinsam mit den Ärzten genau überlegen, ob sie das Risiko eingehen wollen. Sie müssen sorgsam abwägen, was dafür, was dagegen spricht.

bei etwa 20 Prozent liegen würde – und hat dennoch nicht gezögert. Doch welche Art der Transplantation die richtige und welche Klinik die beste sein würde, darum haben sie, ihre Familie und die beteiligten Mediziner wochenlang gerungen. Trotz bundesweiter Typisierungsaktionen, bei denen sich Tausende von Freiwilligen registrieren ließen, fand Heike Jüngst keinen Stammzellen-Spender, dessen Gewebemerkmale wie bei einem genetischen Zwilling weitgehend mit ihren übereingestimmt hätten (HLA-identisch). Denn je besser Spender und Empfänger in ihren HLA-Merkmalen zueinanderpassen, desto eher gelingt die Transplantation.

»Ich wurde getragen von dieser unglaublichen Welle der Unterstützung.«

Dennoch half ihr die Solidarität der Freiwilligen und das Engagement ihrer Familie und Journalistenkollegen, die mithilfe der Stefan-Morsch-Stiftung für Tumorkranke an die Öffentlichkeit gingen. »Ich bin geschwebt, wurde getragen von dieser unglaublichen



»Ich bin bis heute ein Patient mit 100 Prozent Compliance«, so Helmut Golke, der seine Chance darin sah, der Schulmediziner und den Ärzten rundum zu vertrauen.



Für Krebskranke: Helmut Golke wirbt bei den Benefizkonzerten mit seiner Band für Spenden, unter anderem in Kooperation mit der Deutschen Knochenmarkspenderdatei.



Auftritt der Rockband »The Lickin' Boyz« in Hofheim: Helmut Golke hat sie gegründet – in seinem zweiten Leben. (www.groovingdoctors.net)

Denn unabhängig vom individuellen Gesundheitszustand kann es gelegentlich passieren, dass die übertragenen Zellen eines Spenders nicht anwachsen und keine neuen Blutzellen bilden. Häufiger treten sogenannte Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktionen auf. Dann betrachten die neuen Immunzellen den eigenen Körper als Fremdkörper und greifen das an, was sie eigentlich heilen sollen. Zur tödlichen Gefahr werden Infektionen in den ersten Wochen nach der Transplantation, der kritischsten Phase der Therapie. Der Patient muss mithilfe der neuen Stammzellen ein ganz neues Immunsystem aufbauen – und ist in dieser sensiblen Zeit Keimen schutzlos ausgeliefert.

Trotz all dieser Risiken ist die Transplantation für viele Patienten die allerletzte Chance, geheilt zu werden. Heike Jüngst wusste, dass ihre Überlebenschance

Welle der Unterstützung – auch wenn am Ende kein geeigneter Spender dabei war«, erinnert sich Heike Jüngst. Als letzte Option blieb schließlich eine haploidente (eine nur zur Hälfte passende) Transplantation mit ihrer Schwester als Spenderin am Universitätsklinikum in Tübingen. Denn dort hatten die Ärzte Erfahrung mit dieser Art der Therapie, die wegen des Risikos schwerer infektiöser und toxischer Komplikationen nur an wenigen Standorten angewendet wird. Heike Jüngst war die 61. Patientin, die mit dieser Methode in Tübingen transplantiert wurde.

War es schwer, in diesen Phasen zwischen Leben und Tod den Ärzten und ihrem Rat zu vertrauen? Helmut Golke, der anders als Jüngst schnell einen Spender fand und in Frankfurt transplantiert wurde, fiel das leicht. »Ich bin immer gut aufgeklärt worden und

wusste, dass viele Patienten die Transplantation nicht überleben. Aber mein Vertrauen in die Medizin war dennoch ungebrochen«, sagt er. Sogar die Beutel mit der Chemotherapie habe er »geliebt«.

»Ich wollte mein Kind sehen – und zwar nicht nur via Skype.«

Heike Jüngst denkt lange nach, bevor sie antwortet. Sie legt dabei den Kopf zurück in den Nacken. »Das war sehr personenabhängig«, sagt sie dann. Sie hat während der langen Zeit in den Kliniken immer wieder Dinge infrage gestellt, hat Vorgaben nicht einfach hingenommen. Dabei ließen sich ihre Ärzte beim Aushandeln von Entscheidungen nicht immer von rein medizinischen Fakten leiten. Und das hat ihr gutgetan. Zum Beispiel bei jener wichtigen Frage, ob Heike Jüngst zwischen den Chemotherapien und der Transplantation in Tübingen noch einmal für eine Woche nach Hause durfte, um ihren Mann und ihren Sohn zu sehen.

»Ich hatte den Eindruck, im Krankenhaus zu ersticken«, erinnert sich Heike Jüngst. Sogar die Fenster waren zugeklebt, um Keime abzuhalten. Wenn sie von dieser Zeit spricht, dann sagt sie nicht Zimmer, sondern »Zelle«. »Ich hatte einen Lagerkoller, wollte mein Kind sehen – und zwar nicht nur via Skype auf dem Computer.« Dennoch hatte ihr Mann große Sorge, dass sie sich bei einem Besuch zu Hause eine Infektion zuziehen könnte – das wiederum hätte die Transplantation infrage gestellt. Prof. Serve, der wie kein anderer um die Risiken eines Heimurlaubs wusste, überzeugte ihren Mann jedoch mit Argumenten, die mit der klassischen Schulmedizin nichts zu tun hatten: »Ich glaube, Ihre Frau braucht jetzt genau das.«

Heike Jüngst wusste, dass es ernst um sie stand. Doch was es wirklich bedeutet, tage- und wochenlang auf einem schmalen Grad zwischen Leben und Tod zu wandeln, machte ihr erst die Begegnung mit einer 25-jährigen Mitpatientin klar, bei der die Therapien nicht anschlügen und deren Immunsystem nicht mehr in der Lage war, sich zu regenerieren. Die Mutter von zwei Kindern verabschiedete sich von Heike Jüngst, um ins Hospiz zu gehen. »Sie war ganz heiß vom Fieber und sagte: Du schaffst es!«, erinnert sich die Journalistin: »In dem Moment wurde mir klar wie nie zuvor, dass es auch bei mir sehr, sehr ernst ist.«

»Der Rückfall nach fünf Jahren hat mich kalt erwischt.«

Helmut Golke formuliert es anders, meint aber genau dasselbe. Er wurde zwar wenige Wochen nach der geglückten Transplantation am 9. Mai 2005 entlassen, doch geheilt war er nicht. Im November 2009 zeigte eine Routinekontrolle sehr schlechte Leukozyten-Werte. Im Blut fanden sich rund 30 Prozent Blasten, Vorläuferzellen der weißen Blutkörperchen. »Da war die Kacke am Dampfen«, sagt Golke. Der Rückfall nach fünf Jahren habe ihn »kalt erwischt«. Als die Krankheit aus dem alten ins neue Leben zurückkehrte, weinte er zum ersten Mal seit seiner Erkrankung.

Aber Golke ist nicht der Typ, der aufgibt. 100-prozentig kooperativ wie zuvor willigte er ein, an einer

klinischen Studie für Leukämie-Patienten mit Rezidiv (Rückfall) teilzunehmen. »Ich wurde Versuchskaninchen, denn es gab noch zu wenig Erfahrung mit dem verwendeten Medikament«, erzählt er. Neun Monate lang spritzten ihm die Ärzte die Hoffnungs-Medizin in die Bauchdecke – mit Erfolg. Bis heute sind bei ihm keine Leukämie-Zellen mehr nachgewiesen worden.

Als geheilt betrachtet sich Golke dennoch nicht. »Ich weiß, dass mich die Krankheit bis ans Lebensende begleiten wird«, konstatiert er nüchtern. Während der Krebs ihm vom alten ins neue Leben folgte, sind andere Dinge auf der Strecke geblieben. Er konnte, wie viele Leukämie-Patienten nach einer Stammzell-Transplantation, nicht mehr in seinem Beruf arbeiten und ging vorzeitig in den Ruhestand. Seitdem engagiert er sich für die Ärzte-Rockband »The Lickin' Boyz«. Er hat sie gegründet, um bei Benefizkonzerten Spenden für Krebskranke zu sammeln – unter anderem in Kooperation mit der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS). Mit der Band und dem »Grooving Doctors Charity Project« lebt Helmut Golke sein zweites neues Leben.

»Die unbeschwerte Leichtigkeit ist weg.«

Auch Heike Jüngst hat seit der Transplantation der Stammzellen im kleinen rosaroten Beutel ein anderes Leben. Aber sie ist ein Dickkopf geblieben – trotz oder gerade wegen ihrer Erkrankung. Auch bei ihr verliefen die Jahre nach der Transplantation nicht reibungslos, es gab schwere Rückschläge – weitere Infektionen und ein septischer Schock im Jahr 2010, der sie erneut für lange Zeit in die Klinik brachte. Geholfen hat ihr in all diesen Krisen eine Psycho-Onkologin, mit der sie bis heute Kontakt hat.

Zuweilen sucht das alte Leben seinen Platz im neuen. Dann wünscht sich Heike Jüngst, arbeiten zu können wie früher, belastbar zu sein wie früher und ein unbeschwertes Leben mit der Familie und den Freunden zu führen. Aber die Krankheit hat nicht nur sie, sondern auch ihr Umfeld verändert. »Die unbeschwertere Leichtigkeit ist weg«, sagt die Journalistin: »Manchmal versuche ich, den alten Zustand wiederherzustellen, aber das geht nicht.« In die Trauer um das Verlorene mischt sich jedoch auch Stolz, den Kampf gegen den Krebs nicht verloren zu haben. »Aufgeben«, sagt Heike Jüngst, »das war für mich noch nie eine Option.«

Die Autorin



Katja Irlle, 42, ist Bildungs- und Wissenschaftsjournalistin. Sie arbeitet unter anderem für die Frankfurter Rundschau und die Berliner Zeitung. Sie studierte Geschichte, Germanistik und Politik an der Goethe-Universität und an der Università degli Studi in Florenz.

k.irlle@schreibenundsprechen.eu