

## Werdegang meiner Krankheit

Monika Vollmar, vorgetragen beim 13. PH-Patiententreffen in Frankfurt

Mit 27 Jahren, ich hatte damals schon 2 Kinder (Tochter 1963 geb., Sohn 1967 geb.), spürte ich das erste Mal, dass ich eine Krankheit haben muss. Zu einem Gartenfest, ich war allein mit meinen Kindern und deren Freundinnen und Freunden, liefen wir wegen eines sehr starken Regen in die Gartenlaube. Dabei spürte ich einen Druck in der Brust, der bis zum Kopf ging. Ich wollte mich an einem Gartenzaun festhalten – mehr weiß ich nicht! Ich kam dann wieder zu mir, die Kinder weinten, waren nass vom Regen. Meine Tochter Susanne sagte: „Mutti, wir haben gedacht du bist tot, du warst so weiß im Gesicht.“ Ich habe meine Große nach Hause geschickt, dass Opa uns mit dem Auto abholt. Es waren nur 8 Minuten Weg, ich habe es mir nicht zugetraut.

Seit dem habe ich gemerkt, dass ich in der Firma (4. Stockwerk – mehr Treppen als normal) nicht mehr gehen konnte. Ich war kein Fahrstuhlfahrer. Ich habe dann alle Ärzte besucht, aber keiner konnte etwas finden. Sie kamen zu dem Entschluss, ich wäre überbelastet – zwei Kinder und Arbeiten gehen? Ich brauche eine Kreislauf-Kur. Ich dachte, das kann nicht sein; andere haben 3,4,5 Kinder, gehen arbeiten und da passiert nicht. Die Kur: Gymnastik, aufsteigende Unterschenkelbäder, O<sup>2</sup> - Bäder und leichte Gymnastik, viel Spaziergehen an frischer Luft.

Ich kam erholt zurück. Ich konnte mit meiner Familie alles unternehmen. Wir sind damals viel in den Thüringer Wald und an die Berliner Seen, auch nach Ungarn und Rumänien gefahren. Wandern, Waldbad – alles unter Angst, die man oft vergaß, weil es ja ging. 1981 stellte man bei mir ein apfelsinengroßes Myom am linken Eierstock fest, der damals in der Frauenklinik Erfurt entfernt werden musste. Meine Frauenärztin sagte mir damals – es wird ein kleiner Bikinischchnitt. Die Frauenklinik hat mir aber damals längs den Bauch aufgeschnitten. Nach der Narkose, auf der Intensivstation waren sehr viele Ärzte um mich bemüht. Ich sehe immer einen Zusammenhang, weil ich nach der Geburt meines Sohnes die Antibabypille genommen habe und man damals noch nicht wusste, dass man diese einige Zeit vor einer OP absetzen muß.

1982 stellten sich dann wieder die Beschwerden ein. Es wurde immer massiver bei Spaziergängen, im Haushalt. Bei der kleinsten Anstrengung fiel ich in Ohnmacht. Ich bat meine Ärztin mich genauer zu untersuchen, weil es für mich nicht normal war, in diesem Alter keine Treppe und keinen Berg (kleinste Steigungen) gehen zu können. Sie machte eine genauere Untersuchung – Galle, Magen, Lunge, Herz – und hat bei den Röntgenaufnahmen der Lunge und der Herztöne (ich musste zehn Kniebeugen machen) etwas festgestellt. Sie überwies mich zu einem Herzspezialisten in Erfurt, der sich nur die Aufnahmen ansah und mich gleich in die Zentralklinik für Herz- und Lungenkrankheiten Bad Berka überwies. Hier wartete ich vier Wochen, damit beim Herzkatheder endlich die primär pulmonale Hypertonie festgestellt wurde. Der Oberarzt der Klinik kam privat auf mich zu und fragte ob ich Beziehung zur BRD habe. Ja, wir hatten durch die Kriegsumstände fast die ganze Verwandtschaft im Westen. Er sagte mir, dass es hier ein Mittel gibt, dass mir mindestens um 1/3 Erleichterung verschaffen würde. Ich bekam Nifedipin-Kapseln zum Aufbeißen, die ich alle 6 Stunden nehmen sollte. Dann wurde ich gefragt, ob man mich Erwerbsunfähig schreiben soll. Dies war natürlich erst ein großer Schock für mich, aber ich bejahte dieses, weil ich ja dann wie ein Rentner behandelt würde und in die BRD reisen konnte. Ich ging dann wieder zu meinem Herzspezialisten in Erfurt, habe ihm alles erzählt und ihn nach dem Medikament gefragt. Es gab zwar eine Liste in der damaligen DDR auf der Medikamente standen, die z.B. aus der Schweiz, BRD u. a. Ländern kamen. Das Präparat, das ich brauchte würde aber nicht auf der Liste stehen.

Ich fuhr dann zu Besuch zur Verwandtschaft und zu Bekannten. Mein Mann sagte, lass dich untersuchen und wenn man dir wirklich helfen kann, kommst du nicht mehr zurück, wir kommen schon wieder zusammen. Ein Arzt in Pechbrunn (Marktredwitz) hatte mir das Nifedipin-Pflaster verordnet. Das hat mir damals sehr geholfen, mit den Kapseln zusammen, die ich dann vor Anstrengungen aufgebissen habe.

Danken muss ich dem Oberarzt Herrn Dr. Pflederer im Krankenhaus Waldsassen, dem Oberarzt und Chefarzt in der Herzklinik Neustadt an der Saale, die damals nochmals den Herzkatheder durchführten und mich aufgebaut haben hier zu bleiben. Danken muss ich auch Herrn Dr. Hauck in Freising, der mich auf die Durafinin (Ca-Antagonisten) eingestellt hat.

Von da ging es Berg auf. Meine Familie konnte ich über die UNO nachholen. Das ist aber ein anderes Kapitel. Es könnte ein ganzer Roman werden.

Seit 1985 werde ich im Klinikum Großhadern – München bestens versorgt. Ich habe mein Leben so gestaltet, dass ich eigentlich alles gemacht habe, bis ich meine Grenzen gespürt habe.

Seit November 1997 inhaliere ich Iloprost (Ilomedin, Ventavis), bekam Wassertabletten und das Makumar Verordnet. Sauerstoff nehme ich schon länger, etwa 12 bis 14 Stunden am Tag.

2005 spürte ich Mitte des Jahres, dass es mir wieder schlechter ging. Durch die Inhalation mit Iloprost bekam ich Durchfall. Ich traute mich nicht mehr spazieren zu gehen, wenn nicht eine Toilette in der Nähe war, weil die Durchfälle zunahmen. Außerdem bekam ich geschwollene Beine bis zum Oberschenkel und in den Beinbereich. Da ich im Oktober meinen nächsten Termin in Großhadern hatte, wollte ich nicht eher gehen, obwohl mein Mann mich immer dazu aufforderte. Im Oktober bekam ich Bosentan, die Einnahme Wassertabletten wurden geändert, es hat mir leider nicht sehr geholfen. Für Anfang Januar 2006 bekam ich dann einen stationären Termin. Ich wurde entwässert, verlor 10 kg, wurde auf Bosentan und Revatio

eingestellt. Die Calziumantagonisten sollten abgesetzt werden, dies bekam mir leider nicht sehr gut. Ich bin nach 4 Tagen des Absetzens zusammengebrochen. Das bedeutet, ich muss die Calziumantagonisten weiter einnehmen. Die Wassertabletten wurden neu kombiniert und das Iloprost abgesetzt. Nach 4 Wochen wurde ich entlassen. Es dauerte dann noch 2 – 3 Monate bis es mir wieder gut ging. Im Oktober 2006 erfuhr ich, dass die Glivec-Studien in Gießen und Graz angefangen haben. Ich entschied mich für Graz, nachdem ich mit Prof. Behr gesprochen hatte. Nach 6 Wochen Einnahme bekam ich fürchterliche Muskelschmerzen in den Oberschenkeln. Die Schmerzen wanderten von einem Bein zum anderen und waren kaum auszuhalten. Es halfen keine Schmerztabletten und keine Spritzen. Ich suchte einen Orthopäden auf, der mir leider nicht helfen konnte. Es folgten weitere Untersuchungen beim Neurologen. Man wusste damals noch nicht, ob ich Imatinib einnehme oder das Placebo. Nach 3 Wochen waren die Schmerzen verschwunden - von heute auf morgen, wie sie gekommen waren. Sie traten dann immer wieder auf, dann aber in den Füßen, so dass ich gar nicht auftreten konnte. Die Abstände wurden immer größer und es dauerte nicht so lange. Nach einem halben Jahr wurde an Hand des Herzkatheters festgestellt, dass eine positive Veränderung bei mir zu verzeichnen war. Ich nahm die „Glivec“ weiter ein. Nach einem guten Jahr erfuhr ich, dass ich von Anfang an das Imatinib hatte und kein Placebo. Prof. Olschewski hat mir geraten, wenn die Schmerzen in den Füßen auftreten, gleich am 1. Tag 1Tablette Singulär einzunehmen und dies solange bis die Schmerzen aufhören. Ich brauchte dann nur am 1. Tag die Singulär, die Schmerzen traten dann nicht mehr auf. Im September 2007 musste ich mich einer Kopf-OP unterziehen. Ich hatte Sickerblutung durch das Marcumar bekommen. Alles fing mit Kopfschmerzen an, die man nicht ernst nahm, bis zum Gedächtnisverlust und Bewusstlosigkeit. Mein Mann, dem dies alles auffiel und der alles beobachtet hat, brachte mich nach Großhadern – es erfolgte eine Not-OP. Den Ärzten in Großhadern muss ich sehr danken. Sie waren sehr um mich bemüht (Dr. Leuchte, Dr. Baumgartner, Dr. Zimmermann, Prof. Behr). Ich erholte mich sehr gut nach dem Eingriff. Das Marcumar wurde abgesetzt. Die Glivec nehme ich bis heute weiter (Langzeitstudie). Durch Röntgen des Brustkorbes stellte man fest, dass meine rechte Herzhälfte sich schon zweimal verkleinert hat. Ich selbst fühle mich zur Zeit gut und hoffe, dass es noch eine Weile so weiter geht.

Mein Mann ich leiten die Selbsthilfegruppe Bayern, weil ich gerne meine Erfahrungen an andere Betroffene weiter geben möchte.