



«Ich habe eine grosse emotionale Bindung zum Triemli. Die Mitarbeitenden dort verstehen, was meine Krankheit bedeutet.»

Lidya Yagiz an der Limmat in Wipkingen

Wenn das Hilfsmittel zum Übel wird

Durch die Einnahme von Medikamenten kommt es bei Lidya Yagiz zu schweren Schmerzen und Lähmungserscheinungen. Dank der Porphyr-Sprechstunde im Stadtspital Triemli findet sie die Erklärung für ihre Beschwerden und gleichzeitig den Weg zu einem besseren Leben für sich wie auch ihre Familie.

Lidya Yagiz schlägt die Augen auf. Sie schaut direkt in das Gesicht eines jungen Mannes, den sie nicht kennt. Die Schmerzen sind vorbei. Endlich. Schnell merkt sie, sie ist noch immer im Spital. Nur in welchem, fragt sie sich. Als sie ihren Mann und ihre Schwester erkennt, möchte sie sofort aufspringen und sie in die Arme schliessen. Doch ihr Körper will nicht. Sie kann sich nicht bewegen. Sie spürt weder ihre Arme noch ihre Beine. «Ich fragte mich, ob ich überhaupt noch lebe», erinnert sich Lidya Yagiz später, immer noch sichtlich gerührt. «Ich war gelähmt, und zwar am ganzen Körper. Mich erfassten Angst und Panik. Es ging einfach nichts mehr.» Der nette junge Mann ist Arzt im Triemli. Er erkennt ihre Nöte sofort. Behutsam erläutert er ihr, dass sie die richtigen Mittel gegen die Schmerzen gefunden haben. Er erklärt ihr ebenfalls, dass Lähmungserscheinungen bei einer akuten Porphyr leider vorkommen können. In der Regel würden sie aber nach zwei bis drei Monaten wieder verschwinden.

Lidya Yagiz leidet an einer seltenen, erblich bedingten Stoffwechselkrankheit, an einer akuten Porphyr. Personen mit diesem Leiden müssen viele Medikamente meiden. Nimmt eine betroffene Person ein ungeeignetes Medikament ein, kann dieses einen akuten Schub mit schwersten Bauchkoliken auslösen. Auch Lidya Yagiz erlebt diese schmerzhaften Bauchkoliken. Sie weiss nichts von ihrer Krankheit. So wird die erlösende Diagnose erst nach qualvollen Tagen gestellt. Deshalb möchte Lidya Yagiz heute, drei Jahre nach ihrer akuten Erkrankung, öffentlich darüber sprechen. «Niemand soll diese Schmerzen und die dazugehörigen Ängste durchleben müssen», sagt sie sehr bestimmt.

Was ist passiert?

Ihre Leidensgeschichte beginnt harmlos. Nicht zum ersten Mal führt eine Blasenentzündung Lidya Yagiz zum Hausarzt in ihrem Wohnort im Kanton Thurgau. Dieser verschreibt ihr ein Antibiotikum. Drei Stück hat sie bereits geschluckt, als sie plötzlich krampfartige Magenschmerzen bekommt. Sie meldet sich beim Hausarzt. Dieser verschreibt ihr ein Schmerzmittel. «Das Schmerzmittel half sofort, was mich sehr beruhigte und freute», erinnert sich Lidya Yagiz. Sie entscheidet, trotz Verunsicherung, am Wochenende an

die Hochzeit ihrer Schwester nach Deutschland zu fahren. Als sie die vierte Tablette einnimmt, wird sie kurz darauf nahezu ohnmächtig vor Bauchschmerzen. Wieder diese Krämpfe. Lidya Yagiz verlässt schweren Herzens und fast heimlich das Fest. Zusammen mit ihrem Mann fährt sie nach Hause. Zu diesem Zeitpunkt ahnt sie bereits, dass diese Schmerzen etwas mit der Medikamenteneinnahme zu tun haben. Noch in derselben Nacht wird sie ins nächstliegende Spital eingeliefert. Es folgen die qualvollsten Tage ihres Lebens. «Ich weiss nicht mehr, was in dieser Zeitspanne alles vorgefallen ist», sagt sie. Lidya Yagiz hat Tränen in den Augen, als ihr diese Momente durch den Kopf gehen: «Lange konnte ich gar nicht über die Situation sprechen.» Die Tage seien von Hoffnungslosigkeit, Wut bis hin zu Todessehnsucht geprägt gewesen, erzählt sie.

«Lange konnte ich gar nicht über die Situation sprechen.»

Es ist, als brenne die Haut

Nach rund acht Tagen erahnen die Ärztinnen und Ärzte die erblich bedingte Stoffwechselkrankheit. Sie schicken ihr Blut ins Stadtspital Triemli, wo sich das einzige Porphyr-Zentrum der Schweiz befindet. Sämtliche Schweizer Spitäler wenden sich bei diesem Krankheitsbild ans Triemli. Die Blutanalyse bestätigt den Verdacht schnell: akute Porphyr. Der Befund gibt Klarheit. Die Ärztinnen und Ärzte setzen die herkömmlichen Medikamente ab. Es wird auf ein für Porphyr-Patientinnen und -Patienten verträglicheres Schmerzmittel umgestellt. Leider bringt die Umstellung auch nach Tagen nicht die erhoffte Linderung. «Mein Körper fühlte sich innerlich an wie unter Strom und äusserlich auf der Haut wie in Flammen stehend, als ob ich brennen würde», erzählt sie, «wie Benzin auf Holz». Nach weiteren Tagen der Ungewissheit erleidet Lidya Yagiz schwere epileptische Krämpfe. Sie fällt ins Koma. Von der Erzählung ihres Mannes weiss sie: «Es ging schnell: Hektik, Infusionen, der Rega-Helikopter kam und flog mich ins Triemli, wo ich nach Stunden

total gelähmt wieder aufwachte.» Zum Krankheitsbild können neben den Bauchkoliken epileptische Krämpfe und Lähmungserscheinungen auftreten, die bis zur totalen Immobilität führen können.

Der Weg zurück ins Leben

In den ersten Wochen liegt sie auf der Intensivstation. Der Zustand der totalen Immobilität ist schlimm. Doch sie fühlt sich sehr gut aufgehoben. Sowohl Prof. Dr. med. Elisabeth Minder, die Leiterin der Porphyrie-Sprechstunde und Spezialistin für Porphyrie, als auch das ganze behandelnde Ärzteteam stimmen sie zuversichtlich. «In jeder Situation war jemand für mich da», erinnert sie sich. «Wenn mich die Angst beschlich, halfen mir Prof. Minder, die Assistenzärztinnen und -ärzte sowie das Pflegepersonal immer weiter.» Das Erlebte ist einschneidend. Von einem Tag auf den andern kann sie weder selber essen noch die eigene Körperpflege erledigen. Sie ist urplötzlich auf andere Menschen angewiesen. Umso mehr freut es sie, als ihr eine freundliche Pflegefachfrau an einem Morgen einen Zopf flechtet, damit sie sich wieder etwas schöner fühlt. Sie wird nach einem Monat quasi im Rollstuhl auf die Normalabteilung verlegt. Intensives Training bestimmt von nun an ihren Alltag. Es gilt, die Muskeln zu trainieren. Der Spitalalltag ist geprägt von einem emotionalen Auf und Ab. Rückschläge und Anstrengungen stehen im Kontrast zum Gefühl des Geborgenseins. Gerade wegen dieser intensiven Zeit kann Lidya Yagiz heute sagen: «Das Triemli ist für mich wie ein zweites Zuhause.»



«Böckli» für die ersten Gehversuche

Wegen der grossen Stimmungsschwankungen wird Lidya Yagiz psychologisch begleitet. «An meinen ersten Gehversuch mit einem «Böckli» erinnere ich mich, wie wenn es heute gewesen wäre», erzählt sie mit einem Strahlen in den Augen. «Ich stützte mich auf das Eisenrohr, ich stand, konnte aber keinen Schritt gehen. In den nächsten Minuten schüttelte mich ein Lachkrampf vor Freude.» Dem Lachkrampf folgt

kann sie jeweils am Wochenende zu ihren Lieben. Sie wird langsam wieder an ihre Aufgaben in Haushalt und Familie herangeführt.

Die Familie unterstützt sie voll und ganz

Die ungewisse Zeit ist für ihre Familie eine grosse Belastung. Neben den offensichtlichen körperlichen Symptomen verändert sich Lidya Yagiz auch psychisch. Sie ist dünnhäutig, teilweise hysterisch. Für ihre Familie ist sie zeitweise kaum ansprechbar. Psychische Veränderungen mit hysterischen Anfällen und Wutausbrüchen kommen beim Krankheitsbild der Porphyrie nicht selten vor. «Meinem Mann habe ich viel zu verdanken», betont sie, «er hat sich einfach um alles gekümmert.» Ihre beiden älteren Kinder lernen schnell, mit der Situation umzugehen. Schwieriger ist es für die beiden jüngeren. Der Zweitjüngste kann sich in der Schule nicht mehr konzentrieren. Und die Kleinste ist wütend, dass sie von ihrer Mutter einfach im Stich gelassen wird. «Mit Geduld und Fingerspitzengefühl konnten wir unserer Fünfjährigen näherbringen, dass



Börek: ein Rezept aus Yufka-Teig aus der Heimat von Lidya Yagiz

«Heute koche ich wieder Börek.»

ich mich wirklich nicht bewegen konnte.» Nur langsam kann ihre jüngste Tochter akzeptieren, dass ihre Mutter für eine längere Zeit im Spital bleiben muss. «Ohne die Unterstützung meiner Familie, die gute Betreuung im Triemli und meinen tiefen Glauben hätte ich diese schwere Zeit kaum überstanden», betont Lidya Yagiz heute.

Der Test ist wichtig

Die Krankheit hat Lidya Yagiz geprägt. Auch für ihre Kinder und Geschwister hat sie Konsequenzen. Porphyrie ist erblich. Deshalb wird empfohlen, sämtliche Verwandten auf akute Porphyrie zu testen. Für Lidya Yagiz ist klar: Ihre Kinder, Geschwister und Eltern müssen sich einem Test unterziehen. «Gewissheit zu haben ist auf jeden Fall gut», ist Lidya Yagiz überzeugt. «Die Ärztinnen und Ärzte können in einer akuten Situation sofort richtig reagieren.» Die Testergebnisse in ihrer Familie zeigen, ihre Eltern haben die Erbkrankheit und ebenso zwei ihrer Kinder. Ausserdem hat Lidya Yagiz dreizehn Geschwister, von welchen mit ihr sieben betroffen sind und sieben nicht.

Mit Zuversicht in die Zukunft

Heute braucht Lidya Yagiz jährlich nur noch eine Konsultation im Stadtspital Triemli. Sie freut sich jeweils hinzufahren. «Ich habe eine grosse emotionale Bindung zum Triemli. Die Mitarbeitenden dort verstehen, was meine Krankheit bedeutet», betont sie. «Prof. Minder wurde Ende 2015 pensioniert und ihre Nachfolge-

rin, Dr. Michèle Nydegger, habe ich bereits kennengelernt. Sie ist auch eine sehr kompetente und nette Fachärztin», ergänzt sie. Betroffene erhalten in der Porphyrie-Sprechstunde des Triemli medizinisch und menschlich die Unterstützung, die sie im Umgang mit ihrer Krankheit brauchen. Dazu gehört auch die Organisation eines jährlichen Grillfests mit anderen Porphyrie-Patientinnen und -Patienten. «Das ist eine tolle Gelegenheit, sich mit Menschen mit dem gleichen Schicksal auszutauschen», freut sich Lidya Yagiz.

Die Kraft in ihren Muskeln ist noch nicht vollständig zurück. «Heute koche ich wieder Börek», schwärmt sie, ein Rezept aus ihrer Heimat, eine Art Strudel aus Yufka-Teig, gefüllt mit Hackfleisch, Schafskäse oder Spinat. Ihr Mann hat ihr eine Teigmaschine gekauft, um ihr die Arbeit zu erleichtern. Lidya Yagiz führt den Haushalt wieder selbst, obwohl sie immer noch sehr schnell ermüdet. Sie wird ihren Weg weitergehen und sie ist überzeugt, dass sie mit Geduld wieder zu ihren vollen Kräften kommen wird.

«Das Triemli ist heute für mich wie ein zweites Zuhause.»

nahtlos ein Weinkrampf, weil sie realisiert, dass sie noch weit entfernt ist vom freien, aufrechten Gehen. Lidya Yagiz kämpft, sie macht gute Fortschritte und wird nach rund acht Wochen Spitalaufenthalt in eine Rehaklinik verlegt. Nach zwei Monaten Rehabilitation