

Erfahrungsbericht 2024 – Patient 39 Jahre

Zum Februar 2024 jährt sich nun meine Diagnose an HZL erkrankt zu sein und ich möchte dies gerne nutzen, um meine Erfahrungen zu teilen, anderen Mut zu machen, die diese Hiobsbotschaft bekommen haben und auch meiner Familie und den behandelnden Ärzten sowie dem Verein Haarzell-Leukämie e. V. zu danken: Bereits die Monate vor meiner Diagnose war ich – im Nachhinein – müde, schlapp und untypisch oft kränklich. Ich bin eigentlich eher der sportliche-aktive-gesunde Typ. Zunächst dachte ich mir, das sei nach zwei Corona-Infektionen, zwei kleinen Kindern, viel Kontakt mit Schülern (Lehrer) „normal“. Aber als ich Ende Januar eigentlich gar nicht mehr schlief, unseren Hausberg fast nicht mehr hochkam und starke Bauchschmerzen hatte, bin ich dann doch zum Arzt. Zum Glück kennt mich mein Hausarzt gut und erkannte sofort, dass es hier wohl weiter fehlt. Sehr hohe Entzündungswerte, eine ca.18cm große Milz und Neutropenie, also Mangel an weißen Blutkörperchen (Leukos bei 1,5 und Thrombozyten bei nur 53), ließen ihn hellhörig werden und er veranlasste weitere Untersuchungen im Krankenhaus. Durch einen zusätzlichen grippalen Infekt mit Lungenentzündung wurde mein Zustand so schlecht, dass mein Körper kurz vor dem „Kollaps“ stand. Leider hat wohl mein sonst allgemein fitter körperlicher Zustand das desaströse Krankheitsbild lange kaschiert. Aufgrund meines immer schlechter werdenden Blutbilds kam ich auf Isolation ins Krankenhaus. Es dauerte noch fast zwei Wochen bis dann Mitte Februar 2023 die Diagnose mittels Biopsie feststand. Irgendwie war es zum einen eine Erleichterung endlich zu wissen, was mir fehlt und zum anderen ein herber Schlag. Warum ausgerechnet ich? Lange musste ich mit diesen Gedanken hadern - zumal es ja keine Aussicht auf Heilung gibt.

Die Entscheidung zur Behandlung fiel ziemlich schnell auf Chladrinin 1x5 Tage. Die „Chemo“ habe ich relativ gut vertragen. Dennoch standen schwere Wochen in Isolation bevor, weil ja die Blutwerte bedingt durch die Chemiekeule noch weiter in den Keller sinken. Ich hatte faktisch gar keine Immunabwehr mehr (Leukozyten bei 0,54), so dass über die Einnahme von Neupogen-Fertigpritzen nachgedacht wurde. Die Wochen waren von Zweifel, Ängsten und dem Warten auf das nächste Blutbild geprägt. Nicht nur für mich, sondern auch für meine Frau und Kinder! Wir hatten zu dieser Zeit daheim ein Isolationszimmer eingerichtet: Pflanzen raus, Kaffeeautomat weg, kein Haustier im Zimmer und Luftreiniger...Vor allem in dieser Zeit half mir meine Familie und der Verein mit zahlreichen Telefonaten sehr! DANKE! Hier heißt es einfach geduldig zu sein. Dennoch fuhren wir trotz schlechter Werte über Ostern in ein Familienhotel (Extra-Zimmer) um meine Psyche wieder zu stärken sowie die meiner Familie. Von da an ging es langsam, aber stetig mit den Werten bergauf. Bereits nach Pfingsten fing ich wieder mit der Wiedereingliederung an. Im Nachhinein vielleicht etwas zu früh, allerdings war auch dies irgendwie wichtig für meine intrinsische Wertschätzung. Nach der Chemo wurde ich psycho-onkologisch betreut - dies kann ich sehr empfehlen! Seit September bin ich wieder ganz normal in der Arbeit, ich fühle mich fit, treibe wieder Sport und merke zumindest körperlich keinerlei Einschränkungen mehr. Die Werte sind stabil, der Leukozyten-Wert ist (leider) noch immer im unteren Normal-Bereich (4,0), aber damit kann ich leben. Schade ist nur, dass ein kleines Damokles-Schwert ein Leben lang bleiben wird. Aber der Umgang damit, ein Leben mit dem unerwünschten Begleiter, wird leichter und ich bin zuversichtlich, dass sich dies kontinuierlich bessern wird!