

## **Erfahrungsbericht eines 55-jährigen Patienten und Vereinsmitgliedes (2022)**

Im Frühjahr 2009 (im Alter von 42) stellte ein Arzt bei einer Routineuntersuchung fest, dass meine Milz vergrößert war. Im Blutbild waren lediglich die Thrombozyten stark vermindert, ansonsten waren die Werte noch im Normbereich. Beim nächsten Blutbild im Mai hatten sich die Werte stark verschlechtert, so dass ich zum Onkologen überwiesen wurde. Zu dem Zeitpunkt hatte ich ohne erkennbaren Grund von 78 auf 72 kg abgenommen und hatte häufig Nasenbluten, welches nur langsam stoppte. Die Milz war auf ca. 20 cm angewachsen. Zudem fühlte ich mich nicht mehr so leistungsfähig, arbeitete aber normal und trieb auch regelmäßig Sport.

Die Diagnose war aufgrund des Blutbildes und der Durchflusszytometrie auch ohne Knochenmarkspunktion ziemlich eindeutig Haarzell-Leukämie. Als Therapie wurde Cladribin als Dauergabe über 7 Tage stationär vorgeschlagen, welche im Juni startete. Mein Körper reagierte sehr stark auf die Infusion, ich bekam tagelang hohes Fieber, hatte starke Verstopfung und Gürtelrose. Erst nach 14 Tagen Krankenhausaufenthalt war ich wieder so weit hergestellt, dass ich nach Hause konnte. Aufgrund des durch die Chemotherapie herabgesetzten Immunsystems musste ich zu Beginn noch sehr vorsichtig sein und war ich noch ein paar Wochen schwach, konnte aber nach vier Wochen mit der Familie schon wieder in Urlaub fahren. Etwa sieben Wochen nach der Chemo fing ich im August 2009 wieder an zu arbeiten und fühlte mich gesund.

Nach ca. acht Wochen Arbeit merkte ich allerdings, wie meine psychische Kraft schwand. Ich war sehr dünnhäutig, schnell genervt und nicht mehr in der Lage zu arbeiten. Lautes Sprechen oder Singen war mir nicht möglich. Eine eindeutige Diagnose gab es nicht, aber vermutlich handelte es sich um eine Fatigue als Folge der Chemo. Im Nachhinein war es vermutlich ein Fehler, so schnell wieder zu arbeiten, die Therapie beeinträchtigt den Körper stark, obwohl die Blutwerte schon wieder gut waren und auch keine Haarzellen mehr zu sehen waren.

Ich war erneut ca. 3 Monate krankgeschrieben, davon drei Wochen in einer Reha. Eine spezielle Therapie war nicht nötig, ich brauchte die Zeit einfach, um mich zu erholen. Danach stieg ich mit einem Wiedereingliederungsmodell wieder in der Arbeit ein. In den nächsten Jahren war ich gesund und verlor die Krankheit mehr und mehr aus dem Blick. Nebenwirkungen sind keine geblieben, allerdings verlor ich aufgrund der Leukämie oder der Chemo einen Großteil meines Geruchssinns.

Ich habe jährlich ein Blutbild machen lassen und im Juli 2017, also 8 Jahre nach der Chemo, waren die Werte zum ersten mal wieder schlecht (Leukos 2,5, Trombos 70). Die Information kam aus heiterem Himmel, da ich mich völlig gesund fühlte. Mein Onkologe war der Meinung, dass wir eine Therapie erst anfangen sollten, wenn ich Symptome bekäme oder sich die Werte merklich verschlechtern. Da ich wusste, was auch mich zukam und die Prognosen bei der Krankheit ja relativ gut sind, hat mich die Diagnose nach einem ersten Schock nicht sonderlich aus der Bahn geworfen und ich lebte normal weiter.

Bis zum Sommer 2021 waren die Leukos auf 1,5 abgefallen, in der Durchflusszytometrie waren immer mehr Haarzellen zu sehen, die Milz war deutlich über 20 cm, aber ich fühlte mich immer noch gut und trieb viel Sport. Das einzige Auffällige, was ich jetzt im Nachhinein sagen würde, waren mehrere Entzündungen im Körper, die sich über Monate oder sogar Jahre hielten und auf keine Therapie anschlugen. Mitte August bemerkte ich, dass man die Milz sehr klar fühlen konnte und ich in bestimmten Lagen Schmerzen hatte und Probleme hatte zu atmen, da die große Milz auf die inneren Organe drückte. Kurz darauf bekam ich unvermittelt Fieber, welches sechs Wochen anhalten sollte. In den Nächten bekam ich starken Nachtschweiß.

Die Konsequenz war klar, diesmal bekam ich als Therapie fünf ambulante Spritzen Cladribin subkutan verordnet. Während der Therapie stieg das Fieber immer höher und ich musste mich nach der vierten Spritze übergeben. Daraufhin wurde ich stationär eingewiesen, um mich erst einmal zu erholen. Die letzte Spritze bekam ich einige Tage verspätet, als das Fieber aufgrund verschiedener Antibiotika langsam zurückging. Insgesamt war ich 14 Tage im Krankenhaus, da die Entzündungswerte und das Fieber sich nur langsam verbesserten. Die Milz verlor innerhalb einer Woche stark an Größe und ich nahm trotz guter Ernährung in dieser Woche 6 kg ab, was nur dem Milzrückgang geschuldet ist.

Wie schon nach der ersten Chemo war ich nach vier Wochen schon wieder ziemlich fit. Wegen Corona und da meine Immunität noch sehr schwach war, bin ich nach der Chemo noch 3,5 Monate zuhause geblieben, bis ich wieder gearbeitet habe, was diesmal ohne Probleme verlief. Eine Reha habe ich aufgrund von Corona nicht gemacht, außerdem war ich körperlich ziemlich schnell wieder hergestellt.

Die Probleme mit den Entzündungen haben sich nach der Chemo langsam gebessert, es dauerte allerdings Monate. Diesmal hat die Chemo allerdings viele Nebenwirkungen gehabt, die im Laufe der Monate fast komplett zurückgegangen sind: Offene Stellen im Mund, Geschmacksstörungen, taube Füße, Gefühlsstörungen in den Fingern, häufige Toilettengänge nachts.

Jetzt im Frühjahr 2022 fühle ich mich wieder voll leistungsfähig. Das Blutbild ist immer noch nicht im Normbereich, aber klar verbessert. Haarzellen sind nicht mehr zu finden.

Jeder Körper reagiert anders, aber aus meiner Rückschau würde ich anderen Patienten zwei Tipps geben: Erstens brauchen der Körper und unsere Psyche nach einer Chemo einige Monate der Erholung. Zweitens sollte man mit einer Therapie nicht zu lange warten, die zweite Chemo wäre vermutlich wesentlich entspannter abgelaufen, hätte ich sie ein Jahr früher begonnen.