

Erfahrungsbericht 2023 – Patient männlich 48 Jahre

Patient: männlich, Alter 48, Erstdiagnose klassische HZL im Jahr 2020 mit 45 Jahren, Behandlung 2020 & 2022 mit Cladribin, aktuell (2023) Antikörper Rituximab alle 8 Wochen.

Liebe Patienten und Angehörige. Ich möchte hier meine Erfahrungen gerne teilen. Mir selber haben die Erfahrungsberichte hier auf dieser Internet-Seite nach dem ersten Schock der Diagnose sehr geholfen das ganze irgendwie einzuordnen.

Das gute zu Beginn. Ich fühle mich aktuell zu 90 % fit, bin voll berufstätig, treibe ein ganz klein wenig Freizeitsport und bewege mich gerne in der Natur. Ehefrau und Kinder haben den (großen) Schock überwunden und wir führen ein relativ normales Familienleben.

Im Winter 2019/2020 hatte ich immer mal wieder ein Druckgefühl im Bereich des Damms bzw. vermutlich der Prostata. Die eigentliche Ursache konnte bis heute nicht richtig zugeordnet werden. Ich vermute ein Art Entzündung. Mein Hausarzt schickte mich zum Urologen (den ich schon durch Vorsorge-Untersuchungen kannte). Dieser konnte auch nichts Richtiges feststellen, machte aber ein Blutbild. Ein wenig mulmiges Gefühl überkam mich, weil das Ergebnis über 14 Tage auf sich warten ließ. Gesundheitlich fehlte mir eigentlich (fast) nichts, wir feierten das letzte Mal kräftig Karneval vor Corona. Dann ging alles recht schnell. Mein Hausarzt informierte mich, dass mein Blutbild nicht i.O. sei. (Granulozyten 0,85, Leukozyten 2,96, Thrombozyten 72). Überweisung am Folgetag zum Hämatologen, der hatte schnell einen ersten Verdacht. Beckenkamm-Punktion (kann man aushalten, Zahnarzt ist unangenehmer) und 14 Tage später (Freitag der 13. März 2020 – der Tag am dem wegen der Corona-Pandemie die Schulen geschlossen wurden) die bestätigte Diagnose. Ich bin aber bis heute nicht abergläubig und der Humor ist mir trotz allem nicht abhandengekommen.

In meiner Hämatologischen/Onkologischen Praxis bin ich der 2. Patient mit HZL. Zu meiner Überraschung sah ich bei einem Folgetermin die Patientenbroschüre der HZL e.V. in einer Vitrine der Praxis liegen. Auch mein behandelnder Arzt hatte bis hierhin keinerlei Erfahrung mit der Krankheit. So richtig wahrhaben wollte ich die Diagnose nicht. So krank bin ich doch nicht. Man kann bestimmt noch abwarten. Aber je genauer ich zurückblickte, so hatte ich doch im Winter über mehrere Wochen einen sehr starken unproduktiven Husten gehabt, und bei körperlicher Arbeit hatte ich irgendwie auch keine richtige Kraft gehabt. Auch meine Stirnhöhlen hatten mich im Winter gelegentlich geplagt. Beim Joggen und Radfahren ging mir schnell die Puste aus. Eine Zahnbrücke machte alle paar Wochen mal auf sich aufmerksam. Ich hatte aber alles auf „das Älter werden“ geschoben.

Wir planten die Behandlung mit Cladribin 1 * wöchentlich intravenös 2h über 6 Wochen. Mein Hämatologe entschied dies wegen der schon niedrigen Blutwerte. Er wollte kein Risiko eingehen und wollte sich eine Unterbrechung der Behandlung offenhalten, falls die Werte in einen kritischen Bereich kommen sollten. Am Wochenende spritzte ich ein Medikament welches die weißen Blutkörperchen vermehren sollte. Die Chemo überstand ich relativ gut, an manchen Tagen war ich etwas angeschlagen. An anderen Tagen machte ich ein wenig Sport und ging Arbeiten. Nach dem Ende der 6 Wochen hatte ich mich schon als geheilt empfunden, hatte aber die Auswirkungen auf meinen Körper, speziell das Immunsystem, komplett unterschätzt. So bekam ich eine schwere handtellergroße Hautinfektion auf dem Rücken, mit hohem Fieber, es war vermutlich Herpes, welches ich dann durch kratzen vermutlich noch infiziert habe. Mehre Tage Isolierstation in der Uni-Klinik mit Fieber teilweise über 40° Grad. Eine schwere Zeit, Mitten in der Corona-Pandemie, auch für meine Frau und Kinder! Die nachfolgenden Wochen litt ich z.H. noch unter Nachtschweiß und Schmerzen in der Kieferhöhle.

Ab dann ging es aber steil bergauf. Im Sommer/ Herbst 2020 fühlte ich mich, als wenn mein Akku aufgeladen worden wäre. Radtouren und Sport – erst jetzt fiel mir der Unterschied meiner körperlichen Verfassung im Vergleich zu der Zeit vor der Behandlung auf.

Was mich aber immer ein wenig plagt sind Schmerzen im Bereich der Beckenknochen. Also ließ ich im Winter 20/21 ein MRT vom Becken machen und nebenbei von einer Beule, die ich am Schädel ertastet hatte.

Und nun ein wichtiger Hinweis zum Thema MRT. Die Becken-Knochen eines HZL Patienten unterscheiden sich auffällig von denen anderen Menschen. Bitte den Arzt vorher informieren! Ich hatte den Eindruck, dass sich mancher Arzt bei der Betrachtung meiner Bilder gedanklich schon von mir verabschieden wollte.

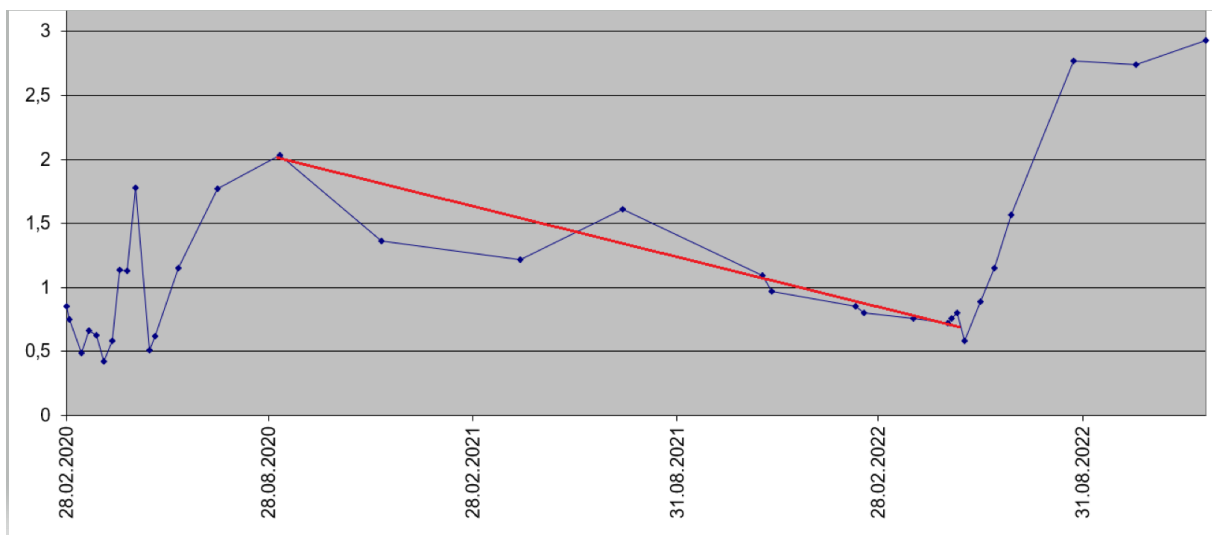
Veränderungen am Knochen bei einer schon bestehenden Krebserkrankung bedeuten bei den meisten anderen Krebsarten nichts Gutes. Bei einer HZL gehört das dazu.

Die Beule am Schädel stellte sich als gutartiges Knochen-Hämangiom heraus. Sieht auf dem MRT gefährlich aus, weil das Gehirn dort verdrängt wird, ist aber innerhalb eines Jahres nicht gewachsen. Die Diagnose erfolgte mit Hilfe einer Biopsie, das mehrwöchige Warten auf dieses Ergebnis (Ausschluss eines Tumors) hat aber nochmals an den Nerven aller Beteiligten kräftig gezehrt.

Das MRT vom Becken blieb ohne Befund. Schmerzen habe ich immer noch nach dem Wandern. Ist aber alles auszuhalten. Schmerzmittel nehme ich keine.

Nun kehrte wieder Alltag ein. Ich ging ganz normal Arbeiten, trieb Sport, hatte keinerlei Infektion (und bis heute auch noch kein Corona). Auch meine Zahnbrücke macht keine Probleme mehr.

Bei den vierteljährlichen Kontroll-Untersuchungen konnte man aber im Blutbild einen Abfall aller 3 Zellarten erkennen. Hier in der Grafik Granulozyten über 3 Jahre. Die Empfohlenen Grenzwert für den Start einer Behandlung waren Ende 2021 unterschritten. Da ich noch keinerlei Symptome hatte, wartete ich weiter ab.



Links: Diagnose und erste Chemo, der erste Zacken ist mein Uni-Klinik Aufenthalt bei Infektion, rechts zweite Chemo mit Anschlussbehandlung Rituximab

Nochmal ca. 3 Monate später hatte ich dann wieder erstmalig dieses Druckgefühl im Bereich Damm / Prostata. Zeit erneut zu handeln. Seit der ersten Behandlung waren genau 2 Jahre vergangen. Diesmal plante ich die Behandlung mit meinem Hämatologen und Herr Prof. Wörmann gemeinsam! Wir entschieden uns wieder für Cladribin, jetzt aber 5 Tage aufeinanderfolgend, subkutan. Ab Tag 3

merkte ich die Wirkung. Ich fühlte mich nicht krank aber auch nicht gesund. Ich arbeitete von z.H. im Home-Office und lenkte mich so ab. Die nächsten 6...8 Wochen passte ich gut auf mich auf. Mundschutz wegen Corona, Handhygiene, keine Gartenarbeit, Abstand zu anderen Menschen etc. Ich war aber täglich an der frischen Luft eine kleine Runde drehen. Immer nur so weit wie ich mich fühlte. Ich hatte manchmal das Gefühl das ich Herzrhythmus Störungen hatte. Aber das legte sich nach ein paar Wochen wieder. Mit etwas Abstand betrachtet, habe ich die 2. Chemo besser vertragen. Vielleicht lag das daran, das ich diese Behandlung früher gestartet habe, wo das Immunsystem noch nicht so weit heruntergefahren ist. Infektionen hatte ich während der 2. Chemo keine. Ich habe aber auch besser auf mich geachtet.

Mit einem Abstand von 8 Wochen nach der Chemo erhielt ich meine erste Rituximab Antikörper Behandlung. Diese nun immer im Abstand von 8 Wochen. Das Ergebnis sieht man oben im Blutbild. Alle Blutwerte so gut wie nie zuvor. Die eigentliche Behandlung vertrage ich ohne Probleme. Am Tag selber und am Folgetag nehme ich mir nichts vor.

Ich fühle mich relativ Fit, habe keinerlei Infektionen gehabt, gehe normal arbeiten. Ich besuche regelmäßig die öffentliche Sauna und gehe unter Leute. Die ganz engen Menschenmassen versuche ich aber zu vermeiden. Im Sommer 2023 habe ich meine letzte Rituximab Behandlung. So kann es weitergehen!

Mein Fazit: Ich vertraue meinem Hämatologen und seinen Erfahrungen voll und ganz, aber ich weiß mittlerweile vermutlich genauso viel über HZL wie er. Dank der HZL Hilfe e.V.! Und das finde ich enorm wichtig. Der Arzt hat in seinem Berufsalltag gar nicht die Zeit, sich tief in die Materie einer seltenen Krankheit einzuarbeiten.

Meine Behandlung plane ich mit meinem Arzt gemeinsam. Vielleicht habe ich auch manchmal genervt, aber es hat mir auch z.B. eine überflüssige Knochenmark-Punktion nach der Behandlung erspart. Die zur Verfügung stehenden Informationen z.B. auf Onkopedia wurden kürzlich überarbeitet und bieten umfassende Informationen für Patient und Arzt. Meinen Impfstatus kontrolliere ich selber, die Impf-Empfehlungen bei HZL habe ich mit meinem Hausarzt abgearbeitet. Bisher hat man mir immer helfen können!

Ganz Spurlos geht die HZL an meinem Körper nicht vorbei. Aus einer Lerche wurde ein kleiner Spätaufsteher. Aber ich gehe regelmäßig Wandern, fahre Mountainbike, trinke hier und da ein Gläschen Bier. Meine Hüftenknochen schmerzen ein wenig, wenn ich mich belastet habe. Im Großen und Ganzen trete ich ein ganz klein wenig kürzer, mehr aber auch nicht.

Ich bin privat und beruflich ganz offen mit meiner Krankheit umgegangen. Das würde ich auch wieder so machen. Gemeinsam mit meiner Frau hatten wir eine Sitzung bei einer Psychologin. Ich habe mir eigentlich immer mehr Sorgen um meine Frau und meine Kinder als um mich gemacht. Die haben wegen/mit mir einiges durchstehen müssen. Aber wir haben alles irgendwie gemeinsam hinbekommen. Die Situation/Belastung der Angehörigen sollte man nicht unterschätzen.

Beruflich habe ich das Glück, das ich mir die Arbeit einteilen kann. Ich habe auch während der Chemo's gearbeitet – im Home-Office – so wie es ging. Das schaffte auch Ablenkung! Ich plane aber für die Zukunft ein wenig Reduzierung ein.

Beruflich hatte ich oft Kontakt mit Bioziden, Reinigungsmitteln und Löt-Dämpfen. Ob das ein Zusammenhang mit der HZL hat, kann ich nicht beurteilen.

Zum Schluss:

Als quasi Rheinländer halte ich es nach dem kölschen Grundgesetz, besonders §1,2,3 sowie 7 u. 8. Ich kann es (die HZL) nicht ändern und mache das Beste daraus.

Aktuelle Blutwerte Frühjahr 2023: (Granulozyten 2,96, Leukozyten 5,33, Thrombozyten 171)