

Erfahrungsbericht zur HZL - Patientin 62 Jahre

Wie vermutlich den meisten von uns war mir Haarzellenleukämie (HZL) vor meiner Erkrankung kein Begriff. Meine Geschichte mit der HZL beginnt im Jahr 2013. Und bevor ich jetzt weiterschreibe, kläre ich kurz meine Gender-Strategie. Ich schreibe so, wie es gerade passt, mal mit Gender-Doppelpunkt, mal ohne.

Ich fühlte mich schon länger müde, abgeschlagen, kraft- und energielos, wobei ich trotz allem noch viel arbeitete. Meine Blutwerte lagen alle im Normbereich. Lediglich die Leukos bewegten sich schon seit einigen Jahren eher im unteren Referenzbereich. Im Frühjahr 2013 trat nachts vermehrtes Schwitzen auf. Irgendwann so sehr, dass ich Badehandtücher unterlegte und teilweise durchschwitzte. Mit 52 Jahren lag der Gedanke an etwas verfrühte Wechseljahre nah. Auch für die immer wieder auftretenden Bauchschmerzen hatte ich eine plausible Erklärung. Schmerzhaft vergrößerte Zysten an den Eierstöcken waren mir geläufig. Als jedoch mein Umfeld mich immer besorgter fragte, ob es mir denn gut ginge, ich sei so blass, fing ich an, mir Gedanken zu machen und meldete mich für eine Kontrolluntersuchung an.

In der Nacht vor diesem Termin hatte ich jedoch so starke Schmerzen im Unterbauch, dass mein Mann mich zur Notaufnahme in die Uniklinik Kiel brachte. Ich war nach wie vor überzeugt, dass es sich mal wieder um Zysten handele, und brachte so die Ärzte zunächst auf eine falsche Fährte. So versuchten sich zunächst die Gynäkologen, aber schon am nächsten Tag wurde ich auf eine chirurgische Station verlegt. Nicht Zysten, sondern eine sogenannte gedeckt perforierte Sigmadivertikulitis, also ein Durchbruch meines Dickdarms aufgrund von Divertikeln, war die Ursache ... bei gleichzeitig abnormen Blutwerten. Ich hatte zu allem Überfluss eine Panzytopenie. Die Leukozyten (weiße Blutkörperchen), das Hämoglobin (rote Blutkörperchen) und die Thrombozyten (Blutplättchen) waren im Keller. Wenn sich nicht eine Darmschlinge über den Durchbruch gelegt hätte, wären die Ärzte gezwungen gewesen, mich trotz dieser schlechten Blutwerte zu operieren. So warteten sie ab, wie sich die Situation entwickelte, steckten mich aber in die Umkehr-Isolation. Dort lag ich ca. eine Woche. Es war eine Phase, in der ich noch nicht einmal ansatzweise realisierte, was gerade mit mir passierte.

Mit Verlegung auf die hämatologisch-onkologische Station zeigte sich, dass die Erkrankung viel tiefergehender und ernster war. Die schmerzhafteste Untersuchung war die Knochenmarkspunktion, u.a., weil der punktierende Arzt es zweimal versuchte aufgrund meiner pudertrockenen Knochen. Als die Diagnose HZL stand, empfand ich dies unter allen infrage kommenden Leukämien als den Jackpot schlechthin. Chronisch, aber behandelbar mit Aussicht auf ein weitgehend normales Leben. Wenn schon Blutkrebs, dann bitte diesen. Aufgrund meiner nach wie vor schlechten Blutwerte begann die Therapie mit 4 x Rituximab®, später ergänzt durch Cladribin®.

Ich habe sehr lange überlegt, ob ich diesen Bericht schreibe, wie klar ich in meinen Aussagen bin, um ihn dann der HZL-Gemeinschaft zur Verfügung zu stellen. Keinesfalls will ich Angst erzeugen. Jede:r von uns ist anders! Jede:r von uns reagiert anders! Die meisten vertragen Rituximab völlig problemlos. Ich leider nicht. Dies möchte ich betonen, bevor ich fortfahre, denn ich werde so berichten, wie ich es erlebte.

Es liefen kaum die ersten Milliliter Rituximab® in meinen Körper, als ich schon mit Schüttelfrost und Fieber reagierte. Die Tropfenzahl wurde auf Minimum-Geschwindigkeit gedrosselt und ich bekam entsprechende Medikamente. Bei jedem Versuch die Infusionsgeschwindigkeit zu steigern, reagierte mein Körper wieder. So lief die Infusion statt 2-3 Stunden zunächst anderthalb Tage, kurze Pause, dann noch einmal anderthalb Tage.

Kennen Sie die Frage, wie stark Ihre Schmerzen auf einer Skala von 1 bis 10 sind, wobei 10 die stärksten Schmerzen sind, die man sich vorstellen kann? Ich hätte mir vorher diese Schmerzen, die meinen Körper wie Flammen durchliefen, nicht vorstellen können. In meiner persönlichen Skala bewegte ich mich deutlich jenseits der 10. Die Schmerzmittel verdampften in diesem Inferno. Irgendwann konnte ich nur noch schreien. Es war, als wenn meine Knochen brennen und ich mit einem glühenden Eisen in der Mitte zerteilt würde.

Nach dieser ersten Gabe wurden mir einige Tage Erholung zuhause gegönnt. Ich war so schwach, dass ich mich nur geringfügig im Haus bewegen konnte. Der nächsten Therapieeinheit sah ich angstvoll entgegen. Zum Glück hatte ich dieses Mal keine Schmerzen, auch wenn sich die Infusionsgeschwindigkeit nach wie vor nicht steigern ließ und ich wieder zweimal anderthalb Tage für die Infusion benötigte. Offensichtlich hatte die erste Behandlung die Haarzellen in meinen Knochen ausreichend reduziert. Nach der dritten Behandlung beendeten die Ärzte die Rituximab-Therapie aufgrund der schlechten Verträglichkeit. Im Hinblick auf meine Blutwerte hatten sie jedoch das Ziel erreicht. Diese besserten sich deutlich. Ich konnte für eine erste Regenerationsphase nach Hause entlassen werden. Im Oktober folgte die Cladribin®-Therapie. Wegen eines nachfolgenden Infekts musste ich zwar noch einmal für eine Woche ins Krankenhaus, aber im Vergleich zu allem Vorherigen war dies ein Spaziergang.

Es lagen mittlerweile drei Monate wiederkehrender Krankenhausaufenthalte, unsäglicher Schmerzen und ein Gefühl der Orientierungslosigkeit hinter mir. Von einem Tag auf den anderen flog ich aus meinem Alltag mit einem erfüllten und verantwortungsvollen Berufsleben in ein sehr ungewisses Dasein. Diese Zeit belastete natürlich nicht nur mich, sondern auch meine Familie.

Im Februar 2014 trat ich meine Reha in der Nordseeklinik in St. Peter-Ording an. Hier kam ich wieder zu Kräften, wobei allerdings chronische Fatigue übrigblieb. Ich nahm frühzeitig psychoonkologische Hilfe in Anspruch und versuchte im Weiteren alles, um im Minimum 50 % Arbeitsfähigkeit wiederzuerlangen. Das war mir leider nicht möglich. 12 Stunden pro Woche ging, phasenweise auch mal mehr. Versuchte ich aber dauerhaft mehr zu arbeiten, nahmen meine Kräfte ab, ich hatte Konzentrationsprobleme, machte Fehler. Irgendwann zeigten sich ähnliche Symptome wie bei einer Fibromyalgie mit Schmerzen an Triggerpunkten. Je verbissener ich es versuchte, desto massiver waren die Symptome.

Mein Darm erwies sich auch im Weiteren als ungeliebtes Überraschungsei. Eine Kontrolluntersuchung im Herbst 2013 zeigte, dass der Darmdurchbruch komplikationslos verheilte. Deswegen reagierte mein damaliger Arzt im November 2017 wohl auch nicht, als ich ihm von Blutaufgaben im Stuhl berichtete. Er vermutete als Ursache Hämorrhoiden und ich gab mich leider mit dieser Diagnose zufrieden. Im Mai des folgenden Jahres wurden die Symptome deutlicher, so dass ich auch nachdrücklicher beim Arzt auftrat. Im August 2018 lag ich auf dem OP-Tisch zur Entfernung eines Dickdarm-Karzinoms. Dieses war genau an der Stelle aufgetreten, an der ich zuvor die Perforation und die Divertikel hatte. Glücklicherweise wuchs der Krebs nach innen in den Darm, auch wenn er diesen schon zu dreiviertel ausfüllte. Ich hatte mal wieder sehr viel Glück. Er hatte nicht gestreut. Diese erneute, wenn auch anders geartete Krebserkrankung trug dazu bei, dass ich Erwerbsminderungsrente beantragte. 50 GdB (Schwerbehinderungsgrad) hatte ich sowieso schon.

Im Frühjahr 2021 meldete sich die HZL zurück. Ich merkte, wie meine körperliche Leitungsfähigkeit, gemessen an dem mir jetzt gegebenen Maßstab, abnahm. Dieses Mal wurde ich nur mit Cladribin® behandelt. Die Cladribin®-Therapie als solche war wieder völlig unproblematisch. Nur das mein Körper gerne noch eine Schippe oben drauflegt. Ca. eine Woche nach Cladribin® hatte ich zunehmend Schmerzen im Nacken, Rücken, ausstrahlend in den rechten Arm. Meine Vermutung: ich hatte mich irgendwie verlegen. Zwei Tage später waren die Schmerzen so schlimm, so brennend in

der Hand, dass mein Mann mich wieder in der Notaufnahme ablieferte. Aufgrund wohl extremer Entzündungswerte nahmen sie mich stationär auf. Ich bekam verschiedenste Antibiotika, nichts half. Mittlerweile stand fest, dass die großen Arterienwände im Hals bis hin zum Herzen entzündet waren. Ich wurde auf Riesenzell-Arteriitis getestet, allerdings negativ. Es ging mir sukzessive immer schlechter. Bis sich die Mediziner:innen in einer interdisziplinären Konferenz berieten und mir dann hoch dosiert Cortison verabreichten. Ich fühlte mich wie Phönix aus der Asche. Von da an ging es bergauf. Das Cortison musste ich ein Jahr lang mit stetig abnehmender Dosierung einnehmen. Als Nebeneffekt der Therapien entgleiste mein Blutdruck und musste neu eingestellt werden.

Ich habe wieder einige Monate gebraucht, um fit zu werden, fühle ich mich jetzt aber wohl, treibe Sport und hoffe auf eine lange Phase der Remission.