

Akute Leukämie

Leitfaden

Herausgeber:

Saarländische Krebsliga e. V.

Mainzer Straße 106

66121 Saarbrücken

Telefon: 06 81-6 59 10

Medizinischer Beitrag

Oberarzt Dr. med. Stephan Kremers

Caritas-Krankenhaus Lebach

Innere Abteilung/Hämatologie/Onkologie

Ausgabe 01 /2002

Redaktion:

R. Detemple & I. Schröder

Bestell-Nr. 50101

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Vorwort (Saarländische Krebsliga e. V.)	3
Was ist eine akute Leukämie?	4
Das Knochenmark	5
Häufigkeit	6
Wie entsteht eine akute Leukämie?	6
Welche Symptome kennzeichnen eine akute Leukämie?	7
Wie stellt der Arzt eine akute Leukämie fest?	8
Wie werden akute Leukämien behandelt?	9
Sind akute Leukämien heilbar?	12
Wie sieht das Nachsorgeprogramm aus?	13
Gedanken	14
Erfahrungen von Patienten	
G. J. G.	15
W. B.	21

Vorwort

Durch die Diagnose „KREBS“ werden meist große Ängste ausgelöst. Denken Sie aber immer daran, dass Krebs eine Krankheit und kein Todesurteil ist. Sie verändert zwar das Leben der Betroffenen und Angehörigen, ist aber kein Grund zu verzweifeln.

Sie halten vermutlich diese Broschüre in der Hand, weil entweder Sie selbst, ein Angehöriger oder Freund an akuter Leukämie erkrankt ist. Es ist ein wichtiger Schritt, sich über diese Krankheit zu informieren und sich damit auseinanderzusetzen. Dadurch sind Sie in der Lage, sich mit den Ärzten über den Verlauf der Krankheit und die möglichen Therapieformen zu unterhalten.

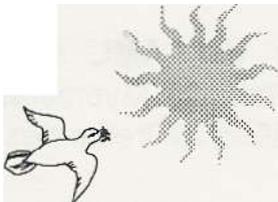
Versuchen Sie, offen mit dieser Krankheit umzugehen. Dies ist wichtig für den Patienten und seine Mitmenschen. Reden Sie darüber! Niemand sollte seine Ängste und Sorgen verschweigen.

Hadern Sie auch nicht mit Ihrem Schicksal. Durch ein positives Denken und den Willen, gesund zu werden, können Sie Ihre Selbstheilungskräfte beeinflussen.

Wir, die Saarländische Krebsliga e.V., sind auch für Sie da und möchten Ihnen helfen. Rufen Sie uns einfach an.

Ihre

Saarländische Krebsliga e. V



Was ist eine akute Leukämie?

Leukämien sind Krebserkrankungen der Blutzellen, bei denen es zu einer ungebremsten Vermehrung der weißen Blutkörperchen, der Leukocyten, kommt (Leukämie = weißes Blut). Sie werden je nach Verlaufsform in akute und chronische Leukämien unterteilt.



Es gibt zwei Arten der akuten Leukämie: die **akute lymphatische Leukämie (ALL)** und die **akute myeloische Leukämie (AML)**.

Bei der ALL entarten jene Zellen, die normalerweise zu Lymphozyten, einer Unterart der weißen Blutkörperchen, heranwachsen.

Bei der AML verändern sich die Myeloblasten krebserartig. Myeloblasten sind die Vorläuferzellen der weißen Zeltreihe des Knochenmarks.

Diese entarteten, leukämischen Zellen vermehren sich im Knochenmark, wo sie gesunde, heranwachsende Blutzellen verdrängen und deren Platz einnehmen.

Die Folge dieser Verdrängung ist eine sich entwickelnde Blutarmut an roten Zellen (sog. „Anämie“), Blutplättchen (mit gefährlichen Blutungskomplikationen) und funktionsfähigen weißen Blutkörperchen, welche für die Abwehr infektiöser Erkrankungen und die Bekämpfung von Entzündungen wichtig sind.

Vom Knochenmark aus werden die Leukämiezellen in die Blutbahn freigesetzt und können auch zu anderen Organen transportiert werden.

Das Knochenmark

Das Knochenmark ist eine von der Konsistenz her „Markklößchen“ ähnliche Substanz und befindet sich im knöchernen Gewebe, beim Erwachsenen hauptsächlich im Becken, der Wirbelsäule, dem Brustbein, den Rippen und dem Schädel.

Die wichtigste Aufgabe des Knochenmarks liegt in der Bildung der Blutzellen.

Nicht zu verwechseln mit dem Knochenmark ist das Rückenmark, welches reines Nervengewebe darstellt, von der Wirbelsäule geschützt wird und mit der Blutbildung nichts zu tun hat.

Häufigkeit

Die ALL ist die häufigste Krebsform im Kindesalter. Rund 80 Prozent der akuten Leukämien bei Kindern sind ALL. Am meisten erkranken **Kinder** um das vierte Lebensjahr an einer ALL.

Eine AML tritt dagegen vor allem im **Erwachsenenalter** auf. Hier sind AML unter den akuten Leukämien mit 80 Prozent am häufigsten anzutreffen. Die Häufigkeit einer AML steigt mit dem Lebensalter. Die medizinische Statistik zählt bis zu 15 Neubildungen pro 100.000 Einwohner im Jahr.

Wie entsteht eine akute Leukämie?

Meistens bleiben die Ursachen der Erkrankung unbekannt.

Zu den bekannten Risikofaktoren für die Entstehung einer akuten Leukämie gehören Knochenmarkschädigungen durch ionisierende Strahlen (z.B. durch radioaktive Strahlung), Umweltgifte wie z.B. Benzol, vorausgegangene Chemotherapien und genetische Faktoren.

Der AML gehen unter Umständen bestimmte Bluterkrankungen voraus (z.B. ein Myelodysplastisches Syndrom).

Welche Symptome kennzeichnen eine akute Leukämie?

Allgemeinsymptome sind unter anderem:

- eine sich schnell entwickelnde Leistungsminderung
 - anhaltendes Fieber
 - Nachtschweiß
 - Müdigkeit
 - Gewichtsverlust

Zudem gesellen sich Symptome einer Blutarmut, sogenannte Anämiesymptome, durch die verminderte Bildung roter Blutkörperchen hinzu wie:

- Blässe
- Herzrasen
- Luftnot
- Schwindel

Oft kommt es auch zu einer verstärkten Blutungsneigung durch die verminderte Bildung von Blutplättchen wie z.B. Zahnfleisch- oder Nasenbluten und Blutergüsse.

Häufig treten auch vermehrt **Infekte** oder schlecht abheilende **Entzündungen** (z.B. in der Mundhöhle) auf. Diese kommen zustande, weil der Körper zu wenig funktionsfähige weiße Blutkörperchen besitzt.

Zu den genannten Symptomen können weitere Symptome hinzukommen:

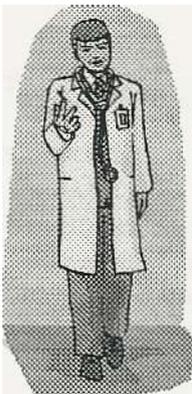
- Lymphknotenschwellung
- Leber- und Milzvergrößerung
- Hautveränderungen
- Zahnfleischwucherung.

Wie stellt der Arzt eine akute Leukämie fest?

Bei Verdacht auf eine akute Leukämie werden folgende Untersuchungen durchgeführt:

Blutuntersuchungen

Knochenmarkpunktion



Dies ist die wichtigste Untersuchung und erfolgt meist am hinteren Beckenkamm, bei Erwachsenen in der Regel nach einer örtlichen Betäubung und bei Kindern unter einer Diese ist die wichtigste Untersuchung und erfolgt meist kurzen Narkose.

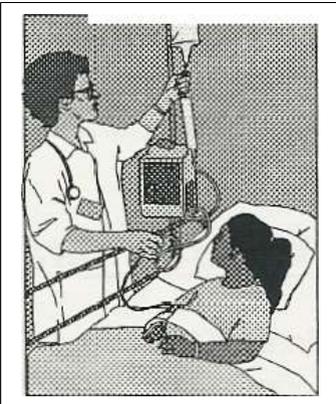
Wie werden die akuten Leukämien behandelt?

Chemotherapie

Die Hauptbehandlungsform der akuten Leukämie ist die Chemotherapie. Prinzipiell kann jeder Patient, unabhängig vom Alter, chemotherapeutisch behandelt werden. Der Behandlungsbeginn sollte möglichst früh, d.h.. wenige Tage nach Diagnosestellung erfolgen.

Die Therapie besteht aus mehreren Blöcken bzw. Zyklen. Die Gesamttherapiedauer kann sich dabei auf über ein Jahr erstrecken (vor allem bei der ALL) und wird zum größten Teil unter stationären Bedingungen durchgeführt. Nach den einzelnen Zyklen können die Patienten in aller Regel vorübergehend (entweder für einige Tage, manchmal auch für wenige Wochen) nach Hause entlassen werden.

Je nach Leukämietyp werden mehrere, aus verschiedenen Zytostatika - also verschiedenen Medikamenten - bestehende Chemotherapien im Abstand mehrerer Wochen durchgeführt. Die Medikamente werden meistens in Form von Infusionen verabreicht, teilweise auch als Tabletten.



Zu den **wichtigsten Nebenwirkungen der Chemotherapie** zählen die Blutbildveränderungen, welche mit einem Abfall der weißen und roten Blutkörperchen sowie der Blutplättchen einhergehen. Häufige Folgeerscheinungen sind Infekte mit Fieber und der Notwendigkeit einer intensiven antibiotischen Behandlung sowie die Transfusion von roten Blutkörperchen und Blutplättchen.

Das gefürchtete Erbrechen, was viele Menschen mit einer Chemotherapie automatisch in Verbindung bringen und früher auch ein großes Problem war, stellt heute auf Grund der schon vorbeugenden Gabe sehr wirksamer Medikamente keine ernsthafte Komplikation mehr dar.

Nicht zu vermeiden ist allerdings der Haarausfall. In über 99 % der Fälle wachsen die Haare aber nach Beendigung der Chemotherapie wieder nach.

Weitere Therapiemöglichkeiten:

Unterstützend zur Chemotherapie kann auch eine

Bestrahlung

notwendig werden, die entweder parallel zur Chemotherapie oder zwischen den einzelnen Zyklen durchgeführt wird

Der Erfolg der einzelnen Therapiezyklen muss durch regelmäßige Punktionen des Knochenmarks kontrolliert werden.

Sind die Leukämiezellen am Ende der Behandlung nicht mehr nachweisbar, beginnt das Nachsorgeprogramm (siehe unten).

Unter bestimmten Bedingungen ist die Durchführung **einer Knochenmark- oder Blutstamm-zelltransplantation** angezeigt (siehe unten). Der Zeitpunkt der Transplantation kann bereits in die Erstbehandlung der Leukämie integriert sein, d.h.. wenige Monate nach der Diagnosestellung erfolgen. Dies ist dann der Fall, wenn es sich um eine entsprechende Risikokonstellation handelt, und natürlich nur möglich, wenn ein passender Spender gefunden wird.

Da die Knochenmark- bzw. Blutstammzelltransplantation eine für den Patienten sehr intensive Therapieform mit entsprechenden Risiken darstellt, wird bei einer günstigen Risikokonstellation erst nach dem Wiederauftreten der Leukämie eine Transplantation angestrebt.

Ob eine Transplantation grundsätzlich durchgeführt werden kann, hängt u. a. von etwaigen Begleiterkrankungen, dem Allgemeinzustand und dem Alter des Patienten ab.

Neuere Therapieansätze verfolgen auch die Gabe von direkt gegen die Leukämiezellen gerichteten Antikörpern. Diese kommt jedoch nur bei Versagen der Chemotherapie in Betracht.

Sind akute Leukämien heilbar?

Unbehandelt führen beide Formen der akuten Leukämie meist innerhalb weniger Wochen bis Monate zum Tod.

Grundsätzlich sind akute Leukämien aber heilbar.

Die Erfolgsaussichten sind jedoch stark abhängig von bestimmten Faktoren wie:

- Alter des Patienten
- Begleiterkrankungen
 - Leukämietyp
 - Veränderungen im Erbgut der Leukämiezellen (den so genannten chromosomalen Veränderungen)
 - Vorhandensein eines Familien- oder Fremdspenders für eine eventuelle Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation.

Bei einer ALL haben Kinder zwischen dem dritten und siebten Lebensjahr die beste Prognose, die Krankheit zu überstehen. Der Anteil der Geheilten beträgt bis 90 Prozent. Weniger gut sind die Heilungschancen für Menschen über 20 Jahre.

Bei einer AML sprechen zwischen 50 und 85 Prozent der Patienten gut auf eine Behandlung an. Die Heilungschance erhöht sich vor allem dann, wenn bei bestimmten Risikokonstellationen oder bei einem Rückfall ein passender Spender für eine Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation gefunden ist.

Wie sieht das Nachsorgeprogramm aus?

Nach Abschluss der Behandlung ist eine Rehabilitationsmaßnahme im Sinne einer Anschlussheilbehandlung angezeigt. Diese wird in einer dafür anerkannten Fachklinik durchgeführt.

Im Anschluss daran kann in aller Regel der normale Alltag wieder bestritten werden (z.B. Beruf, Schule).

Von großer Wichtigkeit ist eine regelmäßige ärztliche Nachsorge, um einen Rückfall rechtzeitig zu erkennen und eine entsprechende Behandlung einzuleiten.





*Du bist dort,
wo deine Gedanken sind.*

*Sieh zu, dass Deine Gedanken
da sind,
wo Du sein möchtest.*

Rabbi Nachmann



G. J. G.

Ich bin 50 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Söhne im Alter von 14 und 16 Jahren.

Im November 1996 erkrankte ich an AML (Fab 5a). Ich erhielt drei Hochdosis-Chemotherapien, um eine Remission zu erreichen und drei Consolidierungs-Chemotherapien zur Stabilisierung meines Zustandes.

Im Mai 1997 habe ich das Krankenhaus verlassen und vorsichtig wieder am Alltag teilgenommen. Da ich selbständig bin, habe ich auch stundenweise wieder in meinem Geschäft gearbeitet. Dazu sei bemerkt, dass meine Frau mich dort von heute auf morgen ersetzen musste. Wir waren erst sei einem Jahr selbständig!!!

Im November 1997 wurden bei einer Routineuntersuchung noch einmal Krebszellen festgestellt und es ging wieder mit den Chemos los. Hinzu kam, dass der Termin für eine Knochenmark-Transplantation schon für den Februar 1998 feststand, ich aber nun ein Rezidiv hatte und jede Menge Komplikationen. Bedingt durch diese Situation stimmte ich einer aufgesetzten Chemo zu, d. h., ohne dem Körper Gelegenheit zur Revitalisierung zu geben, wurde eine weitere Hochdosis-Chemo auf die erste aufgesetzt. Damals dachte ich, das sei die Hölle. Im Nachhinein gesehen war es erst der Urlaub vor der Hölle.

Pünktlich auf den Tag habe ich das Krankenhaus in Karlsruhe verlassen, um nach einer Nacht zu Hause nach Freiburg zu reisen und dort in der Uniklinik zur Transplantation einzuchecken. Jede Menge Voruntersuchungen wurden durchgeführt.

Dann kam der Zeitpunkt der endgültigen Chemotherapie, die das eigene Knochenmark zerstört, und das Hoffen, dass das neue Knochenmark pünktlich eintrifft und letztendlich der Augenblick der Transplantation. Diese ist vergleichbar mit einer Bluttransfusion.

Nun folgte die Zeit des Wartens, was auf mich zukommt. Von Tag zu Tag nahm die Zahl der Geräte, an denen ich hing, zu. Sie halfen mir das aufsteigende Leiden zu ertragen, sicherten also mein Leben. Ich glaube, es waren 14 oder 15 Geräte (Pumpen, Sensoren usw.), die alle an einer Gerätestandwand installiert waren. Durch sie wurden mir jede Menge von „Gaben“ über einen Katheter eingeflößt. In dieser Zeit verwandelte sich mein Körper in einen „Zombie“! Das ist aber ganz normal. Die Haut ging teilweise in großen Stücken ab - meine komplette Fußsohle hing eines morgens am Fuß. Die Nägel fielen ab. Haare hatte ich sowieso schon keine mehr. Meine Augen waren wie die eines Frosches. Das Essen und Trinken wurde problematisch, weil die Schleimhäute sich ablösten. Es begann oben - also im Mund - und endete unten ... Dieser Zustand war der eigentlich kritische. Der Körper wurde nur noch von Medikamenten und Maschinen stabilisiert - und vom Geist. Der zentrale Moment war für mich in dieser Situation die Entwicklung der Blutwerte. „Werden die neuen und körperfremden Zellen ihre Aufgabe erfüllen?“ Ich konzentrierte mich auf die bevorstehende Genesung und stellte mir diese bildlich vor: eine Kerze am Ende eines dunklen Tunnels. Jeden Tag konzentrierte ich mich auf diese Kerze und stellte mir vor, wie die Helligkeit langsam zunahm. Es dauerte Tage, bis ich eine erste Helligkeitszunahme erkannte. Doch dieses Bild trainierte ich den ganzen Tag und es wurde wirklich heller. Eines Tages verspürte ich wirkliche Helligkeit und Wärme, und sie kam nicht nur von der Kerze. Von diesem Zeitpunkt an ging es auch unbewusst bergauf. Es soll nicht der Eindruck entstehen, dass sonst nichts abläuft.

In dieser Phase hängen die Patienten wirklich am seidenen Faden. Jede Menge Komplikationen stürzen auf sie ein. Bei mir lief meine Lunge voll - sie wurde wieder leergepumpt. Blut trat aus allen erdenklichen Öffnungen - und immer zum Erstaunen der Ärzte, die natürlich alles im Griff hatten??? Nein, bei weitem nicht. Sie freuten sich aber wirklich über jede kleine Besserung, denn sie wussten, was da passiert.

Also noch kurz ein paar Worte zu den Menschen, die einen ca. 6 Wochen intensiv (24 Stunden) betreuen, den Ärzten und Pflägern. Ob man berechtigt oder zufällig oder weshalb auch immer den Alarmknopf drückt, es dauert keine halbe Minute, dann ist jemand da. Er lächelt freundlich, fragt nach, hilft, gibt Auskunft, organisiert, veranlasst, informiert, ... und das alles mit einer Souveränität, die allerhöchste Achtung in mir erzeugte. Heute weiß ich, dass dieses Personal speziell geschult, psychologisch vorbereitet und trainiert wurde. Nach ca. einem Jahr werden diese Pflegekräfte ausgewechselt, weil sie wirklich ausgepowert sind. Damals kamen sie mir wie Engel vor. Die Ärzte strahlten eine Kompetenz aus und vermittelten mir Sicherheit, was mich unheimlich beruhigte. Sie waren recht offen und ehrlich in der jeweiligen Situation. Sie bereiteten auf die bevorstehenden Krisen vor, klärten auf, gaben Tipps zur Bewältigung. Man tut gut daran, sich mit ihnen zu verbünden und sie als Freund zu sehen. Es motiviert gegenseitig. Überhaupt habe ich während allen Behandlungen die Ärzte als meine Krieger im Kampf gegen den Krebs geistig eingesetzt. Sie waren meine Speerspitzen, die gezielt wirken konnten. Und das taten sie mit Erfolg, denn nach ca. 6 Wochen konnte ich aus meiner „Zelle“ auf die offene Station verlegt werden.

Hier wurde ich wieder langsam an den normalen Krankenhauszustand gewöhnt, was mir nicht leicht fiel. Auf dem Programm stand: laufen lernen, Treppen steigen, Gleichgewicht trainieren, langsam Kondition aufbauen und soziale Kontakte zu meinen Mitpatienten knüpfen.

In der Zelle war ich schließlich bis auf das Personal und meine Frau von der Umwelt total isoliert. Meine Frau durfte mich jederzeit besuchen und betreute mich über die verlängerten Wochenenden. Das war sehr hilfreich für mich. So riss nie die Verbindung zur Familie und den Forderungen des Alltags ab - wie eine Nabelschnur zum normalen Leben.

Jetzt ging es darum, die ersten Schritte aus dem Krankenhaus ins Freie zu wagen. Ich war dick eingehüllt und vor Sonnenstrahlen geschützt mit Hut und Brille, aber mit dem unbändigen Drang nach draußen. Den ersten Runden im Krankenhauspark folgte die erste Tasse heiße Schokolade im Bistro mit Kontakt zu Leidensgenossen und Austausch von Erfahrungen. Den ersten Stadtbummel trat ich - zwar verumumt - aber mit dem Ziel „Biergarten“ an. Die Leute auf dem Weg dorthin kannten das wohl schon, denn sie nahmen keine Notiz von uns „Parias“. Die Enttäuschung über den Geschmack des ersten Bieres war jedoch groß, denn meine Geschmacksnerven hatten sich noch nicht revitalisiert. Alles schmeckte fad. Das dauerte noch Wochen.

Das Angenehme in meiner Situation war, dass ich in den Frühling hinein genesen konnte. Meine Genesung ging Hand in Hand mit der Kraft des Frühlings. Diese äußeren Eindrücke der Blumen, Blüten, Sonne und Wärme haben mich so richtig mitgezogen. Im April war ich dann wieder soweit hergestellt, dass man mich direkt in eine Anschlussheilbehandlung schickte. Ich hatte Glück und brauchte nur auf die andere Seite der Straße umzuziehen. Dort war die Tumorbiologie, eine Klinik speziell für Krebserkrankungen, wo ich psychologisch aufgearbeitet wurde. Ziel war es durch Ambiente, Atmosphäre, Behandlung und Betreuung das Gespenst „Krebs“ aufzuarbeiten und das seelische Gleichgewicht wieder herzustellen.

Vorort wurde man zeitweise von den Ärzten der Transplantationsklinik betreut. Dies hatte den Vorteil, dass die Vorgeschichte der Patienten bekannt war und man sehr speziell auf die jeweilige persönliche Situation eingehen konnte. Hier wurden die ersten Fotografien von mir gemacht, Dokumente meiner Metamorphose.

Nach vier Wochen (im Mai 1998) wurde ich entlassen und durfte heimreisen.

Die ersten Monate waren geprägt von permanenten Arztbesuchen, Infusionen und Punktionen. Es ging auf- und wieder abwärts. Ängste wechselten mit Zuversicht - mal so und mal so.

Ich konnte das 1. Weihnachtsfest seit 2 Jahren wieder zu Hause feiern. Nach und nach begann sich das Leben zu normalisieren. Ich begann wieder etwas nach vorne zu leben, doch dann kamen wieder Fragezeichen. Es entstanden wieder Probleme im Blutbild, die Ärzte waren zwar ratlos, hatten aber Hoffnung. Also hatte auch ich diese Hoffnung. Behandlung, Besserung, Stabilisierung, Kontrollen, Hoffnung, Status kontrollierbar - man kann damit leben! Also lebe ich mit dem Fragezeichen - habe gelernt nach vorne zu leben und lebe!

Was hat sich für mich geändert? Mein Aussehen, Werte des Lebens, Beziehungen zu Menschen und deren Situationen sind in das Zentrum meiner Sichtweise gerückt. Den Sinn meines Lebens habe ich aufgearbeitet und meine Ziele neu gesetzt.

Was hat sich für meine Mitmenschen geändert? Bei Vielen nicht viel. Ich bin wieder in ihrer Mitte - etwas verändert, aber doch der Alte - etwas abgefahren in seinen Ansichten, aber er war ja schon immer etwas abgefahren ...

Sie zeigten auch eine gewisse Bewunderung, dass man so etwas durchsteht. Selbst trauten sie sich das wahrscheinlich nicht zu, sehr wohl verstehend, dass man dabei sehr viel durchmachen muss, genaues aber Gott sei Dank nicht weiß - also wieder Alltag.

Es gibt auch einige, die durch eigene Erfahrung verstehen, was mit einem geschieht und die erkennen, dass man wie ein Strumpf nach links gestülpt wird, wobei dann das Innere außen liegt und es Jahre dauert, bis sich eine neue Haut gebildet hat, wenn es auch nur eine Ersatzhaut ist. Gut, man ist weiter ein Strumpf, ob links oder rechts herum. Eigentlich ist das kein großer Unterschied, denn er trägt sich ja gleich. Es gibt aber auch solche, die diesen Unterschied erkennen. Welch eine Bereicherung, solche Menschen kennen lernen zu dürfen!

Diese philosophische Färbung meiner Worte habe ich bewusst gewählt, um zu zeigen, dass sich in der Tat etwas in einem ändert - ich glaube, in jedem, der diesen Weg geht und übersteht - und man geht diesen Weg nicht alleine! Alle - Familie, Freunde, Bekanntenkreis und die Ärzte begleiten einen auf diesem Weg. Neben dem eigenen, ehrlichen Willen (!!) gesund zu werden, ist das soziale Umfeld von größter Bedeutung. Hierbei war meine Familie mein Anker, der mich vor dem Abdriften in die Hoffnungslosigkeit (Aufgabe) bewahrte. Ich wollte zu meiner Familie zurückkehren, ich wurde noch gebraucht, es gab noch viel zu tun, heute immer noch!

Es könnten noch Seiten gefüllt werden, aber ich möchte nur solche Informationen weitergeben, die ich typisch für meine Erkrankung ansehe.

Sehen Sie meinen Bericht, den ich offen und ehrlich formuliert habe, als Beweis dafür an, dass diese Erkrankung - auch wenn man zwischendurch denkt, es geht nicht mehr - zu bewältigen ist.

W. B.

Ich bin 50 Jahre alt und an Leukämie (AML) erkrankt. Schon fast ein halbes Jahr vor dieser Diagnose ging es mir nicht besonders gut. Ich fühlte mich oft müde und kraftlos, schob diesem Zustand jedoch Stress im Beruf in die Schuhe. Im September 2000 kamen dann Schmerzen in der linken Nierengegend hinzu. Ich dachte immer noch nicht an etwas Ernstes. Im Dezember 2000 konnte ich mich jedoch kaum noch auf den Beinen halten und suchte meinen Hausarzt auf. Ich hatte mittlerweile 5 kg an Körpergewicht verloren, obwohl ich normal aß und trank. Der Hausarzt schickte mich zuerst zum Orthopäden (erfolglose Behandlung mittels Mikrowellenmassage) und dann zum Urologen, der ebenfalls keine Diagnose stellen konnte. Es war mittlerweile Januar 2001.

Anfang Februar rief mich dann mein Hausarzt an und teilte mir mit, dass ich umgehend in seine Praxis kommen sollte. Das Ergebnis der Blutuntersuchung, die beim Urologen durchgeführt wurde, war sehr schlecht. Der Hausarzt erklärte mir, dass ich mich sofort in stationäre Behandlung begeben müsse, um dieser Sache auf den Grund zu gehen. 2 Tage später wurde ich in der St. Elisabeth Klinik in Saarlouis aufgenommen. Während 8 Tagen wurden alle möglichen Untersuchungen durchgeführt. Zum Schluss folgte eine Knochenmarkpunktion am Beckenkamm. Da diese Punktion nicht ordnungsgemäß durchgeführt wurde, konnte von den Labors keine 100%ige Diagnose gestellt werden, aber es bestand ein Verdacht.

8 Tage nach meiner Entlassung erhielt ich einen Brief dieser Klinik. Ich sollte mich zur weiteren Behandlung an die Caritasklinik in Lebach wenden.

Als ich mich dort vorstellte, war dem Oberarzt meine Krankengeschichte bereits bekannt. Wiederum wurden Blutuntersuchungen und eine Knochenmarkpunktion - diesmal vom Brustbein - veranlasst. Diese Punktionen werden zu 90% mit örtlicher Betäubung durchgeführt. Ich würde mich aber beim nächsten Mal trotzdem für eine Narkose entscheiden, da ich diese Untersuchung als sehr schmerzhaft empfand. Als dann die Blutergebnisse vorlagen, empfahl mir der Oberarzt aufgrund der schlechten Werte schnellstens eine stationäre Behandlung.

Zwei Tage später war ein Bett frei. Noch einmal wurden alle Untersuchungen wiederholt. Bei der anstehenden Herzuntersuchung kam ein Arzt ins Zimmer und sagte ganz brutal: „Guten Morgen, Herr B.. Sie wissen ja, dass sie an Leukämie erkrankt sind und das nächste halbe Jahr in Homburg verbringen.“ Nach diesem Satz brach für mich die Welt zusammen. Ich dachte nur noch an das Schlimmste und war fast nicht mehr zu beruhigen. Der Stationsarzt und das Pflegepersonal kümmerten sich dann doch behutsam um mich und erklärten mir genauer, was mit mir los war.

Am 05.03.2001 wurde ich in die Uniklinik Homburg verlegt. Auch in dieser Klinik wurden alle Untersuchungen noch einmal durchgeführt. Die Blutwerte waren innerhalb der wenigen Tag weiterhin drastisch gefallen. Ich wusste zwar nun, dass ich an Akuter myeloischer Leukämie (AML) erkrankt war, jedoch noch nicht, in welche Gruppierung meine Erkrankung fiel. Dazu musste noch einmal eine Punktion am Beckenkamm veranlasst werden, um in Ulm diese Bestimmung durchführen zu lassen (vier Wochen Wartezeit!).

Ich war hilflos und verzweifelt, da ich mir selbst ja in keiner Weise helfen konnte. Ich fragte ständig die Ärzte: „Wie lange habe ich noch zu leben? Wie lange dauert es noch?“

Mit dem 1. Zyklus der Chemotherapie wurde schon am 08.03.2001 begonnen. Man erklärte mir, wie wichtig für mich in der kommenden Zeit die Einhaltung bestimmter hygienischer Maßnahmen sei, um eine bakterielle Infektion zu vermeiden. Sowohl die Mundpflege als auch die Körperpflege nahm dabei einen wichtigen Platz ein. Vorsorglich wurden bereits Medikamente gegen Pilzinfektionen usw. verabreicht. Ich wusste nicht, was mich jetzt wirklich erwartete. Mir wurde ein Venenkatheter am Hals gelegt, über den eine Zusammensetzung ganz verschiedener Zytostatika in Form von Infusionen zugeführt wurde. 7 Tage rund um die Uhr dauerte dieser Therapieabschnitt.

Während dieser Therapie bekam ich Besuch von einem Bekannten, der vor ca. 6 Jahren auch an Leukämie erkrankt war. Wir führten ein intensives Gespräch über die Erkrankung und die weitere Behandlung. Ihm geht es wieder sehr gut und er machte mir viel Mut für die Zukunft. Ich befolgte seine Tipps und Ratschläge (viel essen, viel trinken und vor allem nicht aufgeben). Ich sollte eben immer positiv denken.

Es ging mir wirklich total schlecht. Meine Haare fielen aus, weshalb ich mich gleich kahl rasieren ließ. Mein Geschmackssinn ging verloren, sodass alles gleich schmeckte. Mir war übel, ich musste mich permanent übergeben und konnte keine Nahrung mehr zu mir nehmen. Innerhalb kurzer Zeit nahm ich von 64 kg Ausgangsgewicht bis auf 54 kg ab. Ich wurde dann über den Katheter zwangsernährt.

Am 21. Tag wurde ich zwecks Nachkontrolle wieder punktiert. Im Knochenmark konnten keine Spuren der Leukämie mehr festgestellt werden. Das verlieh mir dann doch wieder einen enormen Auftrieb. Da nach dieser Behandlung jedoch meine Blutwerte total abfielen - was aber normal ist - musste ich mich wegen der Immunschwäche vorsichtig verhalten. Nach einer Erholungsphase von 2 Wochen in der Klinik durfte ich für eine Woche nach Hause.

Ich wusste nun auch von den Ärzten, dass die Gruppierungsstufe der AML, in die ich fiel, recht gut zu behandeln sei.

Am 10.04.2001 begann der 2. Zyklus der Therapie. Wiederum erhielt ich 7 Tage lang rund um die Uhr Infusionen mit einer Zusammenstellung verschiedener Medikamente. Diesmal ging es mir nicht so schlecht. Es war mir nur gelegentlich übel und ich konnte essen. Trotz der Chemotherapie nahm ich wieder an Gewicht zu. An dieser Stelle ist ein wichtiger Hinweis angebracht. „Man sollte während der Behandlung in jeder freien Minute so viel wie möglich essen und trinken, denn es kommen immer wieder Zeiten, in denen man das nicht kann und eine Reserve braucht.“ Diesmal durfte ich schon für 3 Wochen nach Hause.

Vor Beginn des 3. Zyklus wurde ich wieder zwecks Nachkontrolle punktiert. Am 29.05.2001 war der 3. Therapiezyklus angesagt. 3 Tage Chemo und anschließend Spritzen, die zur Stimulierung der Stammzellen dienten, standen auf dem Plan. Heute kann ich nur sagen, dass mich diese Zytostatika total schafften. Ich hatte 10 Tage hohes Fieber und Schüttelfrost. Dabei musste ich unsagbare Schmerzen aushalten. Ich war heilfroh, als diese Zeit überstanden war.

Am Ende dieses Zyklus wurden die Stammzellen entnommen, die nach der geplanten Hochdosistherapie benötigt wurden.

Zur Erholung konnte ich für 7 Wochen nach Hause. Ich hatte jetzt sogar mehr Gewicht als zu Behandlungsbeginn.

Am 19.08.2001 begann für mich die entscheidende Runde - der 4. Zyklus der Therapie. Die Isolierstation wartete auf mich. Das war notwendig, weil mein Immunsystem durch die Therapie stark beeinträchtigt wurde und eine Infektion für mich lebensbedrohlich gewesen wäre.

Zuerst wurde ich 4 Tage dreimal täglich einer Ganzkörperbestrahlung ausgesetzt. Dann folgten 3 Tage Hochdosis-Chemotherapie (zweimal täglich).

Während allen Therapieabschnitten wurden mir Thrombozyten zugeführt (Fremdtransplantation).

Am 27.08.2001, als der Wert NULL erreicht war, wurden mir meine Stammzellen transplantiert. Dieser Vorgang ist vergleichbar mit einer Infusion. Unangenehm dabei war aber, dass ich aufgrund des Glycols, das zur Konservierung benutzt wurde, einen ganz schalen Geschmack bekam. Es verbreitete sich auch ein übel riechender Geruch im Raum. Durch die Stammzelltransplantation sollte erreicht werden, dass sich das Immunsystem neu aufbaut.

Für mich war diese Zeit auf der Isolierstation sehr schlimm. Die Vorsichtsmaßnahmen besagten, dass Besucher sich durch eine Desinfektionsschleuse begeben mussten, sich dort mit Kittel und Mundschutz bekleideten, und dann erst zu mir ins Zimmer konnten. Ich lag alleine in diesem Zimmer und sollte es wegen der Infektionsgefahr auch nicht verlassen. Ich war also die meisten Stunden des Tages mir selbst überlassen. Es ging mir sowohl körperlich als auch psychisch sehr schlecht. Tausend negative Gedanken gingen mir durch den Kopf. Ich befand mich in einem tiefen Loch und konnte mir oft nicht vorstellen, dass ich da wieder herauskäme.

Einige ehemalige Zimmerkollegen verstarben während dieser Zeit. Dann überlegte ich: „Bin ich vielleicht der Nächste?“ Ich dachte häufig: „Ich kann und ich will auch nicht mehr. Lohnt es sich überhaupt, diese Qualen zu durchleiden?“ Durch diese Situation wurde natürlich auch meine Familie stark belastet, die immer wieder versuchte, mir Mut und Kraft zu geben. Meine Frau erinnerte mich ständig an meinen Enkel, der seinen Opa noch richtig kennen lernen möchte. Auch ein Psychologe wurde in diesem Stadium der Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit hinzugezogen. Ein Kreislaufzusammenbruch bewirkte dann nochmals ein Rückschlag für mich, sodass ich insgesamt 7 Wochen auf dieser Station zubrachte.

Es waren 7 Wochen mit vielen Tiefs und nur wenigen Hochs. Dann endlich durfte ich nach Hause mit dem Ergebnis der Kontrollpunktion: Es war alles in Ordnung. Es wurden keine bösartigen Zellen mehr gefunden.

Heute - nach zwei weiteren kurzen Klinikaufenthalten zur Behandlung der Gürtelrose und einer Analfistel - fühle ich mich wieder gut. Ein Problem macht mir noch zu schaffen: Meine Blutwerte sind noch nicht ganz im Normalbereich. Das heißt für mich, dass ich mich noch schonen und möglichen Infektionsherden aus dem Weg gehen soll. Auch bezüglich der Ernährung muss ich bestimmte Vorschriften einhalten. Im Februar d. J. wurden mir die restlichen Stammzellen implantiert und ich bin zuversichtlich, dass es nun nicht mehr allzu lange dauern wird, bis meine Werte sich wieder im Normalbereich bewegen. Dann werde ich nämlich zusammen mit meiner Frau eine Reha-Maßnahme antreten und nochmals anfangen, richtig zu leben. Man muss sich während dieser Zeit auf eine neue Lebensart einstellen.

Ihnen, liebe Leser, möchte ich abschließend mit auf den Weg geben:

Informieren Sie sich über Ihre Erkrankung, damit Sie wissen, was mit Ihnen geschieht. Nur dann verstehen Sie die einzelnen Vorgehensweisen. Sobald Ihnen während Ihrer Behandlung irgend etwas komisch vorkommt, Sie Veränderungen an Ihrem Körper feststellen, sei es Ausschlag oder sonst etwas, scheuen Sie sich nicht davor, sofort den Arzt zu informieren. Sie müssen ein achtsamer Patient sein.

*Es ist ein Weg durch die
Hölle,
aber es lohnt sich, ihn
zu gehen.*