

Kalle Aubele

Mein tägliches Golgatha (September 2006)



Anfang September 1992 meinte mein Hausarzt, bei dem ich seit meiner chronisch persistierender Hepatitis B 1981 regelmäßig zur Kontrolle eingelaufen war, zu mir, dass ich wohl ´ne Hepatitis C hätte. Das habe ich damals ziemlich hochnäsig, wie ich als professioneller Besserwisser(Lehrer) nun mal bin, weit von mir gewiesen. Die B, das war klar. Damals war meine Frau im Krankenhaus gewesen und 3-4 Monate später hatten wir beide Hepatitis B. Aber C??? Woher auch, bitte? Außer der Meniskus OP und den Zahn OP´s war da nie was gewesen mit Blut.

Es ging mir gut. Meine Leberwerte, die Transaminasen lagen nur selten etwas über der Norm. Und von Interferon hatte ich gehört und gelesen, kam aber für mich nicht in Frage, nix Genaues wusste man ja noch nicht. Mit Medikamenten hatte ich eh nix am Hut, da mir danach immer äußerst bescheiden ging, genau wie bei Alkohol usw. übrigens. Ich vertrag halt nix. Und was ich über Interferon und die Erfolgchancen herausfand, war so desillusionierend, dass ich nicht mal dran denken wollte. Quatsch, dachte ich bei mir. Der hat sich geirrt. Der hat das halt mit meiner ex Hepatitis B durcheinander gebracht.

Aber da mein Hausarzt ´n richtig guter ist, hatte er es schon geschafft, leise Zweifel in mir zu säen. Ich informierte mich so gut es ging. Eigentlich hatte ich mit dem Lesen von Mediziner Texten schon nach der fürchterlich heftigen Hepatitis B angefangen. (Das war leicht, denn das damals vorhandene medizinische Wissen über Hepatitis passte in ein recht schmales DIN A5 Bändchen, ungefähr so groß, wie heute der Ratgeber für Patienten und Angehörige von Thieme ?). Es hatte sich einiges getan in diesen 10 Jahren, aber an eine Therapie wollte ich mich nicht wagen. Und schon gar nicht mit einem ´Teufelszeug´, über das es noch keine Langzeiterfahrungen gab. !995 hörte ich ganz mit dem sowieso nur sporadischen Alkoholkonsum auf und begann Mariendistelsamen als Tee aufzubrühen. Das waren meine ganzen therapeutischen Maßnahmen, die ich mir gönnte. Warum Mariendistel? Sollte gut sein bei Leber, hatte ich aus Naturheilkunde zugeneigten Kreisen erfahren. Ende der Neunziger, mittlerweile Fuffzich geworden und glücklich geschieden, bemerkte ich, dass ich mich zusehends schlapper und genervter fühlte. Ich begann mit Mittagsschläfchen. Warum nicht? Ist doch ganz normal mit 50, oder? Dann kam es fast im Jahrestakt: Eine Nagelbettentzündung entwickelte sich nach operativem Eingriff zu einer Nekrose. Ein kleiner Teil der Fingerkuppe am rechten Zeigefinger musste entfernt werden. Schluss mit Finger picking auf der Gitarre. Da auch ein Stück Knochen fehlte, begann der Nagel krumm zu wachsen und die Wunde am Finger tat manchmal recht weh.

Das war nicht sehr cool. Kurz darauf merkte ich auch, dass meine Gereiztheit im Umgang mit den Kindern ein Maß angenommen hatten, das ich das mit mir selbst kaum mehr in Einklang bringen konnte. Die Müdigkeit, Schlappeheit, Lustlosigkeit hatte auch zugenommen. Meinen täglichen Gang über den Kreuzberg, am Sportplatz und am Golgatha vorbei hinauf zum Denkmal, hatte ich schon eine ganze Weile eingestellt.

General-Check beim Doc.

ER: Also pass auf, ich rate Dir jetzt mal, einen Spezialisten aufzusuchen. Der checkt dann die Schilddrüse. Alles klar? Klar!

War auch prompt im Eimer, dieses Teil meines mir wertvollen Körpers, der wie schon jemand vor mir bemerkte, ja schließlich auch der einzige Ort ist, an dem ich leben kann. Wenigstens keine heißen Knoten. Thyroxin und das war es dann. Die Werte wurden wieder normal, besser fühlte ich mich aber nicht, etwas ruhiger nur.

Ich begann, alle Info's über die Therapie von HCV und Interferon abzuchecken, ob sich meine damaligen Horrorvorstellungen denn nun bestätigt hätten oder was auch immer. Und da war dann auch irgendwo in einer Zeitung so ein kleiner Bericht gewesen von sensationellen neuen Entwicklungen bei Hepatitis pi pa po. Und das klang plötzlich alles gar nicht mal so übel, was ich da lesen konnte.

Also ließ ich anno 2000 beim Schilddrüsenmann, gleichzeitig Hepatologe – wie praktisch-, auch eine ausführliche Virusserologie machen mit Viruslast und Genotyp: HCV 3a mit 197 000 IU. An eine IFN-Therapie dachte ich aber nicht im Traum. Medikamentenmäßig war ich inzwischen bei Legalon gelandet und das war schon das höchste der Gefühle, was ich mir anzutun gedachte.

Ich hörte über einen Freund von jemandem, der an der Charite die Therapie versucht hatte. Mir dem gleichen Genotyp wie ich. Leider mit Rückfall. Ich fühlte mich bestätigt. Und quälte mich durch's Jahr Zweitausendeins mit einer kompletten Nahrungsumstellung, weil mein Blutzuckerwert HbA1c auf 6,5 gestiegen war: Therapiegrenze bei DM 2 !!!!!!!!.

Ich begann langsam eins und eins zusammenzuzählen. Erst die Blutvergiftung, dann die Schilddrüse, danach die Bauchspeicheldrüse..... Plötzlich war mir klar, irgendwas muss passieren. Die Sonografien der Leber waren ja bisher – Gott sei's getrommelt- alle unauffällig gewesen. Aber dass mit meinem Immunsystem etwas Gravierendes nicht mehr stimmte, das zeigten mir auch die stark zunehmenden Hautprobleme. Also informierte ich mich in der Havelhöhe über die Misteltherapie, die damals noch als erfolgversprechend verkauft wurde. Ich fing an, mir Mistel zu spritzen, konnte es aber nicht selbst spritzen, weil ich mich vor Zittern eher geschnitten als gespritzt habe bei meinen bescheidenen Selbstversuchen. Dann gelang es mir, ein Exemplar einer Zeitschrift zu ergattern, in der diese Versuche von Dr. Matthes beschrieben wurden. Nach genauem Hinsehen musste ich aber feststellen, dass alle Teilnehmer dieser Studie nach dem Absetzen der Medikamente wieder virus-positiv geworden waren. Das machte es mir leicht, mit der Mistel aufzuhören. Ich konnte mich ja nicht selber spritzen und in der Praxis der Naturheilkundlerin stieß ich mit meiner Spritzenphobie auch nicht auf viel Verständnis und Rücksicht. Also Schluss mit Misteln, wieder Legalon Einige Monate später hörte ich wieder von dem Bekannten mit HCV, der nach einer Wiederholung der Therapie es wohl geschafft hatte. Ich begann wieder zu recherchieren. Las mich durch Hunderte von Artikeln, bis ich auf irgendein mir heute entfallenes Suchwort auf die Liste stieß.

DHCF mailing liste.

Kinderkram hatte ich früher zu info-groups usw. gesagt. Aber jetzt das!!! Wow! Das hatte ich noch nicht erlebt. Plötzlich waren da Leute, die mir genau da weiterhelfen konnten, wo meine bis dahin von mir aufgesuchten Spezialisten nicht zu überzeugen wussten oder klare Aussagen vermieden.

Hier traf ich auf soviel Info's und praktische Hilfe, wie ich es mir im Leben -zwar immer gewünscht, aber doch- nie erträumt hätte. Und ich begann wieder zu lesen, Hunderte, Tausende von Seiten und ganz langsam schälte sich eine Vorstellung bei mir heraus von der Krankheit, die ich hatte und dem, was sie anrichtet auf lange Sicht und von einer Therapie, die zu mir und meinem fragilen Spargeltarzanbody passen könnte.

Damit stieß ich aber bei meinem ersten Besuch in der Charité auf taube Ohren. Rustikal wurden meine Bedenken und Sonderwünsche mit jovialen Bemerkungen hinweggefegt, die gut gemeint waren, bei mir jedoch nur das Gefühl hervorriefen, dass auf meine persönlichen Voraussetzungen keine Rücksicht genommen werden kann. So wollte ich wegen meiner bekannten Thrombopenie die Ifn-Therapie drei Tage stationär einleiten lassen. Antwort: Wozu denn das? Sie wohnen doch hier in Berlin. Da werden sie uns schon nicht verbluten unterwegs. Ich war schon ganz schön perplex. Als privat Versicherter war mir so etwas noch nie passiert. Im Gegenteil!!!

Therapie

Also suchte ich eine Klinik in der Nähe des Wohnorts meines Vaters und wurde schnell fündig. Ich hatte das Glück, genau in der kurzen Zeit, in der ein gewisser Dr. Benninger (heute glaub ich in Erlangen mit Praxis) in Mannheim in der Leberabteilung arbeitete, mich ebenfalls dort vorzustellen und fand einen Arzt, der mir zuhörte und auf alle meine Fragen ernsthaft einging, der meine Wünsche und Ängste zur Kenntnis nahm und respektierte. So beschloss ich, das Wagnis zu versuchen. Ich habe mich also ins Krankenhaus in Mannheim einweisen lassen zur stationären Einleitung einer Inferax/Ribavirin Therapie, stationär wegen meiner Thrombopenie, die ich seit '82 mein eigen nennen durfte.

Anfang September 02, schön warm war's, und außer einem kurzen Anstieg bei Lipase und Amylase

eigentlich nur die typische Grippe und leicht erhöhte Temperatur. Und keine Bauchspeicheldrüsenprobleme. Erste Hürde geschafft.

Nach drei Tagen ging es zu Hause weiter. Einen Spritzendienst hatte ich organisiert: jeden Tag kam jemand, um mich zu verarzten. Nach einer Woche fingen 2-3 Stunden nach den Spritzen meine Schüttelfröste an, die mich den Winter über begleiten sollten. Stunden später war ich dann so alle, dass ich kaum schlafen konnte, alles tat weh...und jeden Tag von neuem kam das eiskalte Händchen und griff nach mir. Auch drei Federbetten übereinander halfen nicht. Nach 4 Wochen Abbruch. Die Thrombo's waren so stark gesunken, dass der verantwortliche Arzt dringend zum Abbruch riet. Jou, Klasse! Prima, dachte ich. Und dat soll et nu jewesen sein? So hatte ich mir das aber nun wirklich nicht gedacht. Aufhören? Wo ich noch nicht mal richtig angefangen hatte? Dabei hatte ich mich endlich dazu durchgerungen.

Ein Dickkopf sei ich immer gewesen, hat meine Mutter selig oft gesagt. Ein Dickkopf war ich wohl immer noch. Nach einer Woche hatten sich die Thrombo's gut erholt, ich konnte wieder anfangen, prompt 2 Wochen später wieder waren meine geliebten Thrombozyten unter die für mich damals magische Grenze von 20 000 gefallen. Und wieder Abbruch.

Es erwies sich als richtig, dass ich auf Inferax gesetzt hatte, eins der kurz wirksamen Interferone und deshalb auch täglich anzuwenden. Auch beim zweiten Male erholten sich meine Thrombo's wieder sehr schnell. Also wieder angefangen, diesmal von vornherein alle zwei Tage. Das ging 2 Monate gut und dann blieb mir nichts anderes mehr übrig, als auch die Dosis zu reduzieren. Ich rief bei Miss Yamanouchi an und erfuhr, dass 7,5µ wohl die untere empfohlene Dosis sei. Und siehe da, es ging. Und ich war negativ nach 12 Wochen. Was für ein Fest. Dass ich Hautekzeme hatte, sich das Haar veränderte, offene Stellen im Mund und ich will gar nicht alles aufzählen, egal: Ich war negativ. Und das blieb ich dann auch. Dass es immer nur ein Test mit 600er Grenzwert war, dabei dachte ich mir damals nichts. Ich ertrug also stoisch alles, kroch eben die Treppen hoch, wenn es sein musste, das eiskalte Händchen und die Knochenschmerzen bis zum Ende der 24 Wochen, wie ein dumpfes Tier, oder wie ich mir ein solches immer vorgestellt hatte. Ich ließ mir Blut abzapfen und erfuhr eine Woche später, dass ich wohl einen Rückfall hatte, PCR positiv! Ich hatte vorher auf der Fahrt zum Besprechungstermin mir zwar auch Gedanken darum gemacht, wie es wohl wäre, wenn ich mir ein positives Ergebnis im negativen Sinne anhören müsste. Gerechnet hatte ich hochmütigerweise mit einem Erfolg. Klar. Was denn anderes? Und dann das: Rückfall. Alles umsonst!

Klar, man kann alles mal versieben. Was zählt ist schließlich, nicht liegen zu bleiben. Nachdenken, neue Strategie und dann ein neuer Versuch?

Ne, ne! Ich hatte noch knapp 60 Kilos. Erholen war angesagt, was sonst. Entgiften, Training, Gewicht zulegen, arbeiten war angesagt. In dem Zustand, in dem ich war, wäre ein zweiter Versuch relativ dusselig gewesen, von vornherein zum Scheitern verurteilt. Ich fing also wieder an zu arbeiten.

Anfangs ging alles recht gut. Doch schon bald merkte ich, dass ich wirklich nicht mehr voll belastbar war. Sehr gestresst fühlte ich mich, schnell schlapp trotz regelmäßigen Trainings.

Und dann war da eine Frau, die mich beim ersten Gespräch sehr beeindruckt hatte. Aber ich war ja wieder positiv. Für mich hieß das, nicht mal dran zu denken, einen Annäherungsversuch zu starten. Wir sahen uns erstmal nicht wieder. Aber ich kam mehr und mehr ins Grübeln, ob ich vielleicht doch noch mal eine Therapie....

Therapie Reloaded

Ich ging also wieder in die Charité, um mich bei Dr. Berg beraten zu lassen. Ich hatte seine habil. Schrift gelesen zum Thema HCV und war beeindruckt. Ein sympathischer, netter junger Typ, offen, schnell und sicher beim Thema und doch nicht übereilt wirkend, eher bedacht, wohlüberlegend. Er äußerte einen interessanten Gedanken: Ich sollte vier Wochen vor Beginn der Therapie mit den Ribas beginnen, um das blutbildende System zu stimulieren und so auf einen Anstieg auch der Thrombo's zu hoffen.

Nun gut, eine Hammer Methode, aber warum nicht. 'Wann's schee macht'. Ich hatte mir wenig Hoffnung gemacht, dass irgendein Spezialist für meinen Randgruppenfall noch irgend etwas in petto haben könnte. Als Dreier war ich ja eh von einer Minderheit und davon noch Rückfall. Leute wie ich machen nur noch 2-3 % aller HCV Therapierenden aus. Und dann noch meine Komplikation mit der Gerinnung. Die machte mich zum Promille Ausnahmefall. Das bringt weder Geld noch Ehre. Hier hört Forschung auf. Ab hier beginnt das Abenteuer.

Trotzdem ließ ich es mir nicht nehmen, noch einen Termin in Homburg/Zeuzem zu machen, dem Sitz der Veröffentlichungs-Kapazitäten zum Thema, neben Hannover/Manns natürlich. Ich war ja sowieso öfter mal in der Nähe. Und auch hier die Empfehlung, -ohne dass ich Dr. Bergs Vorschlag erwähnt hätte-, es mit dem Vorziehen der Ribavirgabe um 4 Wochen einmal zu versuchen. Es leuchtete mir zwar nicht ein, da meine Thrombo'penie mit hoher Wahrscheinlichkeit von einem Anti-Malaria Mittel herrührt und bisher als irreversibel eingeschätzt worden war. Aber Riba's waren nicht mein Problem gewesen. Ok, sie machen grauenvoll schlapp, aber sonst hatte ich sie gut vertragen. Warum nicht also vorher mal mit den Riba's anfangen? Ich fand keinen stichhaltigen Grund.

Während ich zurückfuhr schälte sich für mich heraus, wie ich es diesmal angehen wollte. Anfangen

wollte ich so, dass ich diesmal alles den Sommer über machen könnte. Das konnte nicht schaden. Das Immunsystem, so habe ich vielfach gelesen und gehört, soll ja im Sommer stärker sein. Auch hoffte ich, dass mir dann das eiskalte Händchen nicht mehr so sehr zusetzt. Ich würde hoffentlich weniger frieren.

1000mg Ribas für 4 Wochen, dann Inferax. Darauf musste ich doch mehrmals bestehen und deutlich machen, dass ich ein Risiko mit pegyliertem Interferon nicht eingehen wollte und dass das auch wohl begründet war. Zusätzlich Amantadin. Einige kleinere Studien hatten kleinere Verbesserungen gezeigt, kaum der Rede wert zwar, aber ich wollte auch diesmal wieder und überhaupt und erst recht nichts unversucht lassen. Also, Beginn zum Frühlingsanfang. Wow, da fiel doch sogar der Frühlingsanfang auf den Tag genau mit Neumond zusammen. Zufall oder nicht: Konnte es ein besseres Datum geben, um mit etwas Neuem zu beginnen?

Gesagt getan: erst Riba, allerdings nur zwei Wochen, da ich zum beabsichtigten Start ne heftige Entzündung hatte. Nach den zwei Wochen, pünktlich nach Neumond ging es wieder los mit täglich Interferon (Inferax) und Amantadin und siehe da, keine Nebenwirkungen. Nach einer Woche erfuhr ich, dass die Virenlast nur durch die Ribas alleine auf ein Zehntel zurückgegangen war, eine ganze log Stufe! Nur durch die Riba's. Das gab Mut.

Ich spritzte diesmal selbst. Ich hatte es jetzt so unglaublich oft erlebt, dass ich wusste, wie es für mich am besten war. Ich hatte zwar immer das Gefühl, während des täglichen Spritzentermins zum Zombie zu mutieren: Ich schaltete den Kopf ab und machte das, was ich ja schon über 100 Mal erlebt hatte. Es lief fast wie von selbst, wie ein Ritual ab und wenn ich alles versorgt und aufgeräumt hatte, ließ ich die Luft wieder raus und normalisierte mich insoweit, als ich meine Umwelt wieder wahrnahm.

Nach vier Wochen war ich negativ, TMA negativ, besser ging es nicht. Mit den Thrombos wurde es allerdings auch schon wieder kritisch. Ich hatte mir folgendes überlegt: Ich wollte möglichst bei einer häufigen Verabreichung bleiben, so oft wie möglich also. Und als die Thrombogrenze 30 000 erreicht war, begann ich, die Zeit nur um 6 Stunden zu verlängern. Das war wesentlich besser als alle zwei Tage, was meine Chancen auf Virusfreiheit betraf, weil der Interferonpegel im Körper nicht so sehr absank. Bei der kurzen Replikations-frequenz dieser Viren und bei der kurzen Halbwertszeit von Consensus Interferon ist jede Stunde wichtig.

Wenn ich mir heute meine Aufzeichnungen anucke, (die ich angefertigt habe, um für mich selbst eine Kontrolle zu haben, was ich wann genommen hatte und was nicht- im Anhang nachzulesen) dann war das alles ein echter Eiertanz, immer so um die 28 bis 32 Stunden habe ich mir das Inferax verpasst. Es ging mir im Vergleich zu meinem ersten hammerharten Therapieversuch blendend. Für mich war es das Verdienst des Amantadin, dass ich diesmal glücklicherweise (fast) alles recht gut vertrug.

Vielleicht war es aber auch das Verdienst der jungen Frau, an die ich damals sehr oft dachte? Quien sabe? Auch diesmal wurde mir im weiteren Verlauf der Therapie mehrmals ein Abbruch nahe gelegt. Aber ich hatte die Überzeugung mir erarbeitet, dass ich selbst am besten weiß, was ich meiner Gerinnung zumuten kann. Und 20 000 ist unter Interferon auch keine magische Grenze. Ich blieb negativ bis zum Ende meiner 24 Wochen, aber nach der 22. Woche begannen sich an verschiedenen Stellen unterm Bauchnabel, an denen ich Wochen zuvor zuletzt gespritzt hatte, Entzündungsherde zu entwickeln. Sie taten weh und wurden größer. Keiner wusste, was zu tun sei. Ich konnte schließlich nicht mal mehr meinen täglichen Spaziergang auf den Kreuzberg hinauf machen, außen herum am Golgatha vorbei hinauf zum Denkmal.

Nun klar, der Chirurg riet zum Schneiden, mein ganzheitlicher Hausarzt riet zu nem anderen Spezialisten und irgendwann hatte ich 5 Ärzte und fünf Meinungen. Ich hörte auf Prof. Hopf, der mir riet, alles zu lassen wie es ist und abzuwarten. Bei nicht pegylierten Interferonen sei das damals häufiger passiert. Ah ja. Interessant. War wohl nicht publikationsreif gewesen. Klasse. Als ich die 24 Wochen endlich um hatte, hatte ich auch schon zwei 3 cm breite und lange Nekrosen am Bauch. Und dann ging es richtig los. Jou! Das tat weh! Ich konnte mich fast nicht mehr bewegen. Aber die Nekrosen schienen zu stoppen, nachdem ich das Interferon absetzen konnte Langsam, ganz, ganz langsam wurden die Schmerzen weniger und es dauerte noch drei Monate, bis die letzten Schorfreste abfielen. Und seither habe ich also wunderschöne, große Narben unterm Bauchnabel. Eine sehr körperliche Erinnerung an einen Versuch, der leicht verlief und zum Schluss alle Schmerzen einer Therapie zusammen in drei Wochen konzentrierte. Aber konnte ich meckern? Nein, dazu gab es diesmal auch drei Monate und ein halbes Jahr später keinen Anlass. Ich war PCR negativ!!!!!!!!!!!!!! Und das auch nach einem Jahr noch, und auch noch nach 2 Jahren bis jetzt..

Danach

Wenn ich zusammenfassen sollte, was ich heute über alles denke. Ja, ich würde es wieder so machen, wie bei meinem zweiten Versuch, dem selbstgestrickten, personalisierten Therapieschema mit Unterstützung durch die Fachleute. Macht Euch selbst kompetent. Die Mediziner schreien nach mündigen Patienten? Aber nichts ist umsonst, außer dem Tode, pflügten unsere Großmütter zu sagen und der koste bekanntlich das Leben.

Cooler Witz, dachte ich als Kind. Heute weiß ich es ein kleines bisschen besser. Die Knochen tun schon arg weh manchmal, morgens beim Aufstehn besonders. Ist das nun das Alter oder eine

Nach/Nebenwirkung von Interferon? Weiß ich nicht. Werd´ ich wohl auch nie erfahren und ehrlich gesagt, ist es mir auch nicht mehr wichtig. Trotzdem versuche ich, so oft wie möglich schnell mal eben über den Kreuzberg zu gehen, am Golgatha vorbei. Meine Narben am Bauch tun mir hin und wieder weh, wenn das Unterhemd zu sehr scheuert, weil ich nach wie vor eher einem Spargel denn Tarzan ähnlich bin. Ich schlucke heute die doppelte Dosis Thyroxin wie vorher, aber das alles ist so leicht zu verkraften.

6,3 sagt mein HbA1c Zuckerwert und das ist immer noch besser als vorher. Gemüse und Obst und Vollkorn. Kein Reis, kein weißes Mehl, viel roher Fisch, wenig Kaffee, dafür mehr grüner Tee. Nun ja, damit lässt sich auch sehr gut leben.

Eigentlich denke ich oft an diese hammerharten Therapiewochen beim ersten Versuch und sie haben etwas Gutes: Es geht mir sofort besser! Auch wenn zu Hause die Luft brennt und es sich anhört wie in einer Mailänder Mietskaserne im Sommer.

Aber ich denke auch an andere, die das Pech sprich den Relapse haben oder hatten, einer kleinen Therapie- Randgruppe angehören, um die sich niemand mehr kümmert, die nicht weiter wissen, vielleicht nicht mehr oder vielleicht von vornherein gar nicht therapiefähig sind.. und an die, die noch nichts von der dhcf imehl-Liste wissen.....

Kalle