

### **Hausarzt in Bayern - Adresse bekannt - auf Wunsch ist Vermittlung möglich Komplikationen einer Hepatitis C bei monoklonaler Gammopathie unspezifischer Signifikanz (MGUS).**

Ich bin Arzt, 55 Jahre alt und noch vor 1 ½ Jahren hätte ich es für unvorstellbar gehalten, derart böartige und schmerzhafte Krankheitsphänomene zu entwickeln.

Ab Weihnachten 2004 fühlte ich mich vermehrt müde und weniger leistungsfähig. Nach viermonatigem Zuwarten suchte ich mit Hilfe meiner Praxismöglichkeiten nach Ursachen für den Leistungsknick und wurde - es war inzwischen April 2005 - labormäßig fündig. Ich stellte eine chronische Hepatitis C und eine monoklonale Gammopathie vom Typ IgG fest. Am Anfang war ich nicht sonderlich beunruhigt, weil ich noch keine größeren Schmerzen hatte, wusste aber tief in mir, dass es ernster war als sonst. So machte ich mich kundig über die Interferonbehandlung der Hepatitis C und über die Entartung der Plasmazellen vom B-Zell Typ. Ein Fehler, den der Arzt mit den Patienten teilt, ist, dass er zunächst noch zuwartet. Doch die Schmerzen, die auf eine schwere Erkrankung hindeuteten, nahmen zu.

Endlich im August 2005 hatte ich die diagnostisch notwendige Knochenstanze und ein Ganzkörper CT, um ein sogenanntes Plasmozytom auszuschließen, hinter mich gebracht. Der Onkologe meinte, dass seitens der MGUS zur Zeit nicht viel zu befürchten sei und die Schmerzen in den Beinen und Händen sowie die Atemnot eher der Hepatitis C zuzuordnen seien. Nach dem Urlaub Anfang Oktober sollte ich die Therapie der Hepatitis C mit dem Hepatologen durchsprechen. Ende Oktober begann ich dann mit Interferon 1 x wöchentlich subkutan und Ribavirin 1000 mg/täglich. Die Ausgangs-Viruslast betrug 1,6 Millionen IU/mg, der Geno-Typ 1 b (leider) sah eine Behandlungsdauer von 48 Wochen vor. Mittlerweile hatte ich Schmerzen am Kopf, um die Augenpartien und in den Beinen, hochsteigend von den Füßen bis zu den Knien – Dauerschmerzen mit Schmerzattacken von unterschiedlicher Dauer und brennende Schmerzen, die mich massiv quälten. Die Hölle begann und ich konnte mir als Arzt nicht helfen – die üblichen Schmerzmittel halfen nicht viel. Dazu gesellten sich Atemnot und Durchfälle ohne Ende, bis zu zehn explosionsartige Entleerungen am Tag. Die Angst stieg langsam mehr und mehr in mir hoch. Schlafen konnte ich auch nur noch stundenweise. Die Hoffnung galt der Viruslastreduktion bzw. der Eliminierung des Virus. Ich wusste jedoch nicht, ob Interferon die zweite Erkrankung verschlimmern würde, da die für Interferon genannten Nebenwirkungen exakt meinen Symptomen entsprachen. Langsam fiel zwar der Virus bis Dezember auf 16.000 IU/ml, doch die Symptome der Immunpolyneuropathie, ausgelöst durch die monoklonale Gammopathie, verschlimmerten sich. Ich arbeitete mit maximaler Unterstützung durch mein Praxisteam noch drei Stunden, maximal vier Stunden am Tag. Es trug mich allein der Glaube an eine Besserung durch die Viruselimination, was durch die kontinuierliche Reduzierung der Viruslast auch bestätigt wurde. Ende der 16. Woche, 4 Wochen später als üblich, war ich endlich virusfrei, gemessen mit einem sensiblen Virustest < 10 IU/ml. Entgegen aller Hoffnung und Zuversicht ging es mir jedoch immer schlechter. 12 kg Gewichtsabnahme, ständige Schmerzen und ein stetes Auf und Ab zermürbten mich. Ich verlor den Glauben an eine Besserung durch Interferon. Meine Kollegen, Onkologe, Neurologe usw. wollten nichts unternehmen, wohl aus der Überlegung heraus, etwas falsch machen zu können. Ich bemühte sämtliche Literaturdienste und las jeden verfügbaren Artikel über das Krankheitsbild. Große Hilfe fand ich - in meiner Enttäuschung mit den Kollegen fiel mir die Selbsthilfe ein - dabei, und besonders auch in menschlicher Hinsicht in Herrn Kuon von der Hepatitis-Selbsthilfe. Er war für mich ein Glücksfall, immer da, wenn ich in Nöten war. Denn fast jeden Tag lief ich in der Wohnung wie ein Getriebener auf und ab, gequält von Schmerzen, voller Verzweiflung und am Ende. Die meisten Kollegen verstanden mich nicht und sagten mir, ich wäre halt depressiv. Im Februar 2006 war also der Virus nicht mehr nachzuweisen. Deshalb war in mir die Überzeugung gereift, dass meine Probleme nicht mehr von der Hepatitis C kamen bzw. kommen konnten, wenngleich diese mittelbar der Auslöser war, eben über den Umweg der monoklonalen Gammopathie. Ich wurde nochmals aktiv und arbeitete die Voraussetzungen für eine einzuleitende Therapie ab. Es wurde eine Suralisbiopsie vorgenommen, die Kryoglobuline vom Typ her bestimmt und die elektromyographischen Befunde von einem zweiten Neurologen, auf den ich während meiner Literaturrecherchen stieß, nochmals erhoben. Seit nunmehr acht

Monaten war ich krank! Ich empfand die Krankheit als Strafe. Alle Warum's dieser Welt stellten mich jeden Tag und eine Flucht war unmöglich. Langsam begriff ich, dass ein Gesundwerden wohl nicht möglich war und ich mich mit der Krankheit abfinden musste, wollte ich wenigstens eine Besserung erreichen.

Anfang März begann ich eine Therapie mit Immunglobulinen und trotz der Hepatitis-C-Behandlung, die ich unverändert fortsetzte, zusätzlich mit Cortison in fallender Dosierung (jetzt 40 mg/täglich), obwohl diskutiert wird, dass der Virus unter Cortison zurückkommt. Dagegen stehen jedoch die positiven Erfahrungen bei Lebertransplantierten. An manchen Tagen meinte ich eine Besserung der Schmerzen zu spüren. Auch die Verzweiflung und die Atemprobleme schienen weniger zu werden. Ob ich wohl wieder ganz gesund werde? Ich bin unsicher. Zumindest glaube ich an eine Steigerung der Lebensqualität und ich auch nach wie vor überzeugt, dass meine Entscheidung, das heißt der Weg mit der Interferon-Therapie gefolgt von der Cortisonbehandlung richtig war. Die Schulmedizin vermag (zwar) manchmal wenig, den Alternativmedizinern konnte ich mich jedoch bisher auch nicht anvertrauen. Ein Fehler? Inzwischen sind weitere Wochen vergangen und jetzt, Ende August, sieht es so aus, als hätte sich die Krankheit als therapierbar gezeigt. Die Schmerzen sind weiter rückläufig. Ich bin jetzt in der 42. Therapiewoche mit Interferon/Ribavirin, der Virus ist weiterhin unter der Nachweisgrenze. Selbst wenn ich die nächsten Jahre Cortison und andere Immunsuppressiva mit all ihren Nebenwirkungen - Diabetes mellitus ist noch hinzugekommen - nehmen muss, bin ich dankbar, dass es wieder Stunden in meinem Leben gibt, die erträglich sind. Was mich jedoch enorm quält, ist das ständige Auf und Ab. Es sind die extremen Stimmungsschwankungen, die Panikattacken und Angstzustände, die man sich als epileptiforme Anfälle vornehmlich in den subkortikalen Zentren des Gehirns vorstellen muss und die durch noch weitgehend unbekannte Immunphänomene sowie die monoklonalen Antikörper ausgelöst werden. Deren Kommen und Gehen kann ich nicht beeinflussen und sie lassen dann hoffnungsvollen Zukunftsgedanken wenig, ja keinen Raum. Nicht nur in solchen, oft auswegslos erscheinenden Momenten war ich über den Direktdraht zu Herrn Kuon besonders froh. Stets mit einem offenen Ohr, einem guten Tipp und vor allem immer viel Verständnis, auch wenn ich zum xten Mal das Gleiche, meist wenig Erfreuliches zu berichten hatte. Ihm gilt mein besonderer Dank.

Enttäuschend und schwer zu ertragen war - rückblickend betrachtet - außerdem die Ignoranz vieler Kollegen, die mir erklärten, dass absolut kein Grund für meine Verzweiflung bestehen würde. Allen Hepatitis C Patienten wünsche ich einen guten Therapieerfolg und danke hiermit den (wenigen) Kollegen, die mich bei der Durchführung der Immuntherapie unterstützten und Verständnis entgegen brachten.