

Marita Wolf, Velen

In jeder Lebenssituation stecken Chancen (Aufnahme: 3 Monate nach Th.Ende)



Im Sommer 2001 kurz vor meinem Urlaub bekam ich wie aus heiterem Himmel eine heftige Erkältung. Na ja, dachte ich noch - ein paar Tage und dann geht's wohl wieder. Irrtum, dieser Infekt hielt sich hartnäckig, beeinträchtigte auch meine gesamte Ferienfreizeit und auch sonst war ich schlapper und kränklicher als vorher. Es wurde Herbst, als mich erneut eine Erkältung heimsuchte, diesmal mit Husten, wieder ohne Fieber. Mit Hausmittelchen versuchte ich mir Abhilfe zu schaffen. Zurück blieb eine Dauertriefnase und trockener Husten, weswegen ich dann im Januar 2002 meinen Hausarzt (Internist) aufsuchte. Ein dann folgender Gesundheitsscheck (EKG, Ultraschall, Lungenfunktionstest usw.) trug nicht zur Aufklärung bei. "Wir sollten der Sache aber mal näher auf den Grund gehen, finden Sie sich doch bitte morgen früh mal zur Blutabnahme ein". "Ja, klar, dann also bis morgen früh um acht." Am Freitag Mittag rief ich dann in der Praxis um mich nach meinen Werten zu erkundigen, hatte Glück - bekam meinen Arzt sofort an den Apparat.

"Tja, Frau Wolf soweit ist alles in Ordnung, bis auf zwei Leberwerte, die ich im Moment nicht einzuordnen weiß". Auf die Frage, was heißt das genau, antwortete er: "Das heißt, im Prinzip sind Sie mit ihren 46 Jahren eine gesunde Frau, bis auf ihre GOT und GPT Werte. Ich würde vorschlagen, wir lassen diese Werte über einen Zeitraum von ca. 6 Monate im 4-6 wöchigen Rhythmus weiter beobachten, um dann eine Verlaufskontrolle zu haben. "Klar mach ich, es muss ja einen Grund für geben". Von diesem Tag an haben mich meine erhöhten Leberwerte beschäftigt "Was kann das sein...?" Da ich nur gelegentlich Alkohol zu mir nahm, schied das aus. Zu fettes ungesundes Essen....? könnte sein. Weiter kam ich aber mit meinen Gedanken nicht. Um dann überhaupt was zu tun, bin ich dazu übergegangen meine normale Mischkost auf fettarme, gesunde Ernährung umzustellen. Nach einiger Zeit fühlte ich mich auch zunehmend besser und war schon guter Dinge, was die nächste Blutabnahme anging. Bestätigung kam dann auch bald, die Werte waren gefallen, aber immer noch aus der Norm. "Wir sehen uns in 6 Wochen wieder...." O-Ton Arzt. Nach einem halben Jahr, ergab die Verlaufskontrolle: ständige, leicht schwankende über der Norm liegende GOT/GPT Werte, alles andere okay. Mein Internist unterbreitete mir dann: "Frau Wolf, ich will Sie nicht beunruhigen, aber ich habe so einen Verdacht und wir sollten mal zur Vorsicht einen Antikörper- sowie einen HIV Test machen lassen, mal schauen ob uns das Klarheit bringt". Zum ersten Mal beschlich mich ein ungutes Gefühl von "Irgendwas stimmt doch hier nicht, was geht denn hier ab...??"

Meine Diagnose erfuhr ich am Freitag, den 14.06.02 mittags um 12.47 Uhr (weiß ich noch wie heute) - auf meinen Wunsch hin - per Telefon: "Also, die Serologie hat leider einen positiven Befund ergeben." "Was heißt das?" "Am Telefon kann man das schlecht erklären, ich würde vorschlagen Sie kommen am Montag mal in die Praxis, da können wir alles weitere besprechen". Worauf ich zur Antwort gab: "Nein, ich möchte Sie bitten mir jetzt zu sagen, was los ist". "Tja, die Auswertung ergab, Sie sind eindeutig an einer viralen Leberentzündung, genauer Hepatitis C erkrankt". Virus? Ohne um die Bedeutung zu wissen, peng das saß....!!!

Irgendwie im Schockzustand hab ich das ganze Wochenende darüber gegrübelt: Was ist das überhaupt für eine Erkrankung, warum fände ich in meinem Gesundheitslexikon (veraltet) nichts darüber und wieso hab ich da noch nie was von gehört und überhaupt wie kommt man denn zu so was? Fragen, über Fragen und keine Antwort.

Am Montag dann zur Visite: "So Frau Wolf, dann will ich Sie jetzt mal umfassend über ihre Hepatitis

C Erkrankung aufklären, ferner werden wir ihren Genotyp und die Höhe der Viruslast bestimmen und dann hab ich da noch die Frage: Haben Sie irgendeine Ahnung, wo Sie sich angesteckt haben könnten, vielleicht eine Bluttransfusion, oder...?" " Ja, 1976 hab ich auf Grund von starken Nachblutungen, nach der Geburt meines Sohnes zwei Blutübertragungen bekommen. Das kann's ja wohl nicht sein, ist doch schon ewig lange her, oder?" "Doch, Sie würden damit genau in die Risikogruppe derer fallen, die vor 1990 durch Spenderblut möglicherweise infiziert worden sind." Ich hörte dann noch was von - bei Erstverdacht wird Meldung beim Gesundheitsamt gemacht, vom Bundesseuchengesetz, alternativen Behandlungsmöglichkeiten (Misteltherapie), Kombinationstherapie (IFN/Rebetol), aber so richtig hab ich die Fülle an Informationen gar nicht mehr aufnehmen können, schlussendlich: "Haben Sie noch Fragen?" "Danke, bin erst mal bedient!" Vereinbart wurde noch ein Gesprächstermin bei einem Gastroentologen im Krankenhaus und ich war entlassen. Wie ich damals nach Hause gekommen bin, ich weiß es nicht mehr...

Der Termin beim GastroDoc war dann sehr aufschlussreich. Anhand der Fragestellung merkte ich gleich, hier bin ich richtig. Vieles konnte ich mit ja beantworten: "Sind Sie häufig müde, was ist mit ihrer Konzentration, der Merkfähigkeit ..?" Mutig geworden, fragte ich nach: "Wie ist es mit meinen Wortfindungsstörungen, fällt das auch unter HCV?" Ich bekam zur Antwort: " Auch das können typische Beeinträchtigungen der chronischen Hepatitis C sein." So sehr wie ich mich auch immAer über Sprüche meiner Mitmenschen wie: Wohl nicht ganz bei der Sache heute! Stress gehabt? Mit Dir ist auch nicht mehr viel los! geärgert habe - hier bekam ich eine Ahnung, woher diese unklaren Beschwerden herrühren könnten. Wir vereinbarten dann noch einen ambulanten OP Termin zwecks Gewebesenntnahme, um über meinen tatsächlichen Leberzustand genauere Auskünfte zu erhalten. Zu meiner noch ausstehenden Genotypbestimmung meinte er noch: " Ach ja, bei ihrer langen Infektionszeit, gehen Sie schon mal von Typ 1 a oder b aus, ist eher ungünstig und für den Fall der Therapieentscheidung, schwer zu behandeln..." Ein paar mutmachende Wort noch, ein freundliches Schulterklopfen und der Termin war beendet, na toll!

Die ultraschallkontrollierte Leberblindpunktion ließ ich dann am Dienstag, den 02.07.02 vornehmen. Sie war überhaupt nicht schmerzhaft, kleiner Pieks und das war's auch schon. Gelangweilt und anstrengend war ich nur, durch das anschließende auf dem Sandsack liegen. Na ja, nach 3 Std. war das dann auch überstanden, noch ein Ultraschallbild gemacht und ab nach Hause. Eine Woche später ergab die histologische Begutachtung der Uni Köln: entzündliche Aktivität (Grad II), Fibrosestadium (Grad II-III) von Score IV nach Desmet. Am Freitag, 12.07.02 bekam ich dann den Genotyp 1b und die Viruslast mit 1,6 Mio Kopien/ml genannt. Mit dem Biopsieergebnis in den Händen, fiel auch die pers. Entscheidung Ende August eine Interferonbehandlung zu starten.

Vorbereitungen mussten getroffen werden. Als erstes informierte ich meine Familie und enge Freunde. Meinen Arbeitgeber hab ich, ohne die Diagnose zu nennen, über eine bevorstehende Behandlung in Kenntnis gesetzt. Über möglichAe Nebenwirkungen, eventuellem Arbeitsausfall und häufigen Fahrten zwecks Labordiagnostik wurde er auch unterrichtet. Wie ich es nicht anders vermutet hatte, zeigte er sich sehr kooperativ und bot auch großzügige Unterstützungsbereitschaft an. Mit diesem guten Gefühl bin ich dann in den Urlaub gefahren, 14 Tage Wandertouren im Berchtesgardener Land. Die Auszeit hat mir sehr gut getan, hab meine Ruhe wieder gefunden, Kräfte gesammelt und auch an Gewicht wieder zugelegt. Dort hab ich mir auch einen Plan zurecht gelegt. Meine Vorstellung war, es ohne die Einnahme von Paracetamol, Antidepressiva und auch ohne Dosisreduktion zu schaffen. Krisenzeiten, die ich mir aus vergangenen Jahren noch mal bewusst machte, hab ich vor allen Dingen deswegen so gut überstanden, weil ich mich immer zu beschäftigen wusste. Wenn ich beschäftigt war, hatte ich keine Zeit zum grübeln und das wollte ich unter allen Umständen zu vermeiden versuchen. Die jetzige Situation war die: Ich fühlte mich psychisch stabil, hatte eine ruhige Lebensphase und war beruflich sehr zufrieden. Was lag da für mich näher, meine Berufstätigkeit ähnlich einer Beschäftigungs- Arbeitstherapie für die Dauer von 48 Wochen gleichzusetzen, zumal mein Arbeitgeber sich sehr großzügig zeigte und grünes Licht signalisierte in Bezug auf Krankheitsausfällen, Leistungseinbußen etc.ppa.

Gestartet bin ich dann am Samstag, 24.08.02 um 15.00 Uhr mit Interferon in Kombination mit 1000mg Ribavirin pro Tag, plus 1000mg Calcium, plus Vitamin B12 - für die Dauer von 48 Wochen. Mein Anfangsgewicht lag bei 62kg bei einer Körpergröße von 172 cm.

Der Einstieg war recht easy: Das spritzen hatte ich mir tags zuvor in der Praxis zeigen laAssen und klappte auf Anhieb. Bis zum Abend tat sich nichts. Am nächsten Morgen hatte ich bis auf leichte Kopf- und Muskelschmerzen in den Beinen für 2-3 Tage, keine Nebenwirkungen. Die nächsten 4 Wochen sollte es so bleiben. Teilweise ging es mir so gut, das ich schon Befürchtungen hegte, ob das IFN wohl auch Wirkung zeigte. Tat es aber. Der erste Laborscheck, zeigte nicht nur Leberwerte

am sinken, andere wie Leukozyten/Thrombozyten/Hämoglobin aber auch. Mein erster PCR nach 5 Wochen war negativ, Nachweisgrenze lag unter <1200 Kopien/ml. In der sechsten Woche merkte ich zunächst leichten, dann immer stärker werdenden Haarausfall, Mundtrockenheit und eine "dünne" Gesichtshaut. Bis zur 12. Woche gesellten sich noch leichte Atemnot und zunehmende Müdigkeit hinzu. Mein nächtliches Schlafpensum erhöhte sich um volle 2 Stunden, ging jetzt mit den Hühnern zu Bett. An Gewicht hatte ich in den ersten 3 Monaten 3kg verloren, nichtsdestotrotz ging es mir sehr gut. Mein Tagespensum konnte ich wie gewohnt nachgehen, auch trat ein Gewöhnungseffekt ein und ganz wichtig, ich war in der 12.Th.Woche wieder negativ getestet worden, diesmal lag die Nachweisgrenze unter <100 Kopien/ml.

So ab der 14. Woche änderte sich das bis dato gute Verträglichkeitsprofil. Angefangen mit einer sich hartnäckig haltenden Erkältung, Dauerhusten, über leichten, immer stärker werdenden Juckreiz, Hautrisse an den Fingerkuppen, ließ auch die Konzentration nach, die Atemnot beim Treppensteigen verstärkte sich und auch die Merk- und Denkfähigkeit ließen zu wünschen übrig.

Blutbildveränderungen waren in dieser Zeit beträchtlich, für meinem Internisten aber tolerierbar, somit auch für mich. Kurz vor Weihnachten 2002 dann die ersten Sorgenfalten beim Hausarzt. Die Leukozyten gingen in den roten Bereich, auch fiel der Hämoglobin Wert merklich ab. Mittlerweile war ich eine gut informierte Patientin und so haben wir überlegt, wie weiter? Pausieren für 1-2 Wochen, Neupogen spritzen um so die Regeneration der weißen Blutzellen zu beschleunigen? Interferon reduzieren und Rebetol auf 600 bis 800mg senken? oder aber erst mal über 2wöchentliche Differenzialblutbilder den weiteren Verlauf beobachten? Da ich psychisch weiterhin guter Dinge war, ließen wir es auf einen Versuch ankommen und entschieden uns für letzteres.

Ich bekam erstmals eine 14tägige Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, da meine Erkältung zum Dauerzustand geworden war und es jetzt hieß jedes zusätzliche Infektionsrisiko durch Menschenansammlungen privat und beruflich nach Möglichkeit zu vermeiden. Ruhe war angesagt und ich merkte auch bei der Bibberkälte im Dezember 2002 war ich zu Hause besser aufgehoben, als sonst wo. Ich schlief jetzt viel, schonte mich und das tat mir gut. Die engmaschigen Laborschecks zeigten ein munteres rauf und runter. War interessant zu beobachten, wie sehr sich doch Werte innerhalb von 3-4 Tagen verändern konnten, ich staunte bloß noch. Anfang Januar dann war ich aus der Gefahrenzone. Die Leukos und auch der HB Wert besserten sich zunehmend, dafür stiegen die Enzymwerte GOT/GPT weiter an, ebenso die Blutsenkung. Die Palette an NW aber hielten sich jetzt in Grenzen, so dass ich meine Tätigkeit wieder aufnehmen konnte. Zwar hatte ich noch eine ständig triefende Nase, den mehr als lästigen Juckreiz und auch der Haarverlust war wieder vermehrt, aber das sollte mich nicht weiter stören. Wieder auf der Arbeit bemerkte ich gleich, das ich wesentlich leistungsschwächer geworden war, irgendwie verändert und auch oftmals Probleme hatte einer Unterhaltung mit mehreren Kollegen/innen gleichzeitig zu folgen. Am leichtesten viel mir die Arbeit, wenn man mich in Ruhe meine täglichen Routinearbeiten machen ließ, aber auch da war ich Recht froh, wenn ich ein einigermaßen brauchbares Ergebnis zustande brachte. Wie auch immer, es war zu machen. Durch die Arbeit, war ich abgelenkt, weniger nervös, hatte keine LAangeweile und das machte sich auch bei meinem Juckreiz bemerkbar, es wurde weniger.

In der dritten Januarwoche dann, bekam ich zu meiner Überraschung erstmalig leichtes, ständiges Fieber. Mit dem fiebern, fingen auch die ersten Ein- und Durchschlafstörungen an, nachts schwitze ich sehr stark, hatte erhöhten Puls und das Herz schlug mir bis zum Hals, leichte Sehstörungen kamen hinzu und mein Gewicht sackte auf 55kg ab. Wunderte mich zwar, schob das dann aber auf neuere therapiebedingte Nebenwirkungen und ließ es dabei bewenden. Anfang Februar, sechs Monate waren geschafft, die nächste PCR stand an und zur weiteren Therapieüberwachung somit auch eine größere Labordiagnostik. Einen Tag später dann hatte das Unwohlsein einen Namen, die Auswertung ergab: Schilddrüsenüberfunktion. Das behagte mir gar nicht, aber mein Arzt versicherte mir: "Machen Sie sich keine Sorgen, das kriegen wir wieder in den Griff. Als erstes machen wir mal ein EKG, Puls- Blutdruckkontrolle und dann verschreib ich Ihnen Carbimazol, davon nehmen sie ab sofort 2xtgl. 5mg und in 8 Tagen finden Sie sich hier wieder für einen neuerlichen TSH,T3,T4 Test ein. In den Tagen danach: Das Krankheitsgefühl nahm an Schwere zu, auch blieb das permanent leichte Fieber, durch den Schlafmangel, war ich fahriger, unkonzentrierter und total übermüdet. Der Schilddrüsentest sprach Bände, die Werte hatten sich noch verschlechtert. Die Dosierung wurde auf 20mg pro Tag erhöht. Nach ein paar Tagen war das Fieber runter und mein Zustand besserte sich zusehends. Zwischenzeitlich war mein PCR Ergebnis da, wieder negativ, das freute mich diesmal besonders. Noch einige Male musste ich Dosisänderungen vornehmen, war dann noch mal kurz in die Unterfunktion gerutscht, aber dann hatte ich es überstanden, die Schilddrüse war wieder in Takt! Die TSH,T3,T4 Werte lagen jetzt ohne weitere Einnahme von Carbimazol in der Norm, wir hatten den 12. Mai und ich fühlte mich blendend. Bis auf die Atemnot, hatte ich keinerlei Beschwerden mehr, meine Leukos/Thrombozyten/HB lagen alle im Referenzbereich, die GOT/GPT und BSG blieben nach wie vor erhöht, aber das Beste war eine Vor-Therapiebeeinträchtigung war verschwunden, meine Wortfindungsstörungen! Und es ging weiter bergauf. Mein Haarausfall hatte endlich aufgehört,

ich nahm stetig an Gewicht zu, die Müdigkeit ließ nach und ich konnte gottlob wieder durchschlafen. Ich war jetzt in der 38. Therapiewoche und konnte die restlichen Wochen mit Ruhe und Gelassenheit angehen. Eine letzte Blutuntersuchung 2 Wochen vor Beendigung war sehr zufriedenstellend, die Leberwerte und Blutsenkung aber blieben wie sie waren, außerhalb der Norm.

Am Samstag den 19. Juli spritze ich das letzte IFN und 6 Tage später beendete ich mit Rebetol die Therapie. Schon 14 Tage später waren alle Werte im Normbereich, mein behandelnder Arzt hatte also Recht behalten. Nach der Kombinationsbehandlung hat sich das Interferon innerhalb von 10 Tagen abgebaut, beim Rebetol waren es so 2-3 Wochen. Gleich danach machte ich eine Entdeckung, sämtliche Beschwerdebilder vor Diagnosestellung der Hepatitis C waren verschwunden und machte der neuen Lebensqualität Platz. Dies festzustellen war aber zunächst sehr befremdlich, es hat Wochen gebraucht bis ich meine neu gewonnene Lebensqualität auch verinnerlichen konnte - zu sehr war man noch in "alt gewohntes" eingebunden. Mittlerweile genieße ich es jeden Tag. Der Alltag hat mich wieder und das mit seit Jahren nicht mehr gekannten Energien. Beruflich bin ich wieder voll belastbar, nichts ist mir zuviel. Mein Schlafpensum hat sich auf maximal 7-8 Stunden eingependelt, das hat es seit ewigen Zeiten nicht mehr gegeben. Die Freude über Erreichtes stärkt auch die Zuversicht für die Zukunft. Es war nicht die schwerste Prüfung in meinem bisherigen Leben, aber sicherlich eine der Wichtigsten.

Nachwort: Nachdem ich die anfänglich erwogene Misteltherapie auf Grund meines Biopsieergebnisses erst einmal verworfen hatte, hab ich diese aber wieder zur Nachbehandlung aufgegriffen. Da die Mistel ein anerkanntes Immunstimulans ist, erhoffte ich mir erhöhte Chancen, keinen Relaps zu erleiden. Verbunden damit war, nach dem 48-wöchigen passiven Immunstress, auch meine aktiven Immunreaktionen wieder herzustellen. Angefangen bin ich zwei Wochen vor Th.-Ende mit einer schwachen Version von 2xwöchentlich ABNOBAviscum Quercus Stärke 5: www.abnoba.de. Direkt nach der IFN/Rebetol Behandlung bin ich dann auf Stärke 4 gewechselt. Die Mistelei hab ich übrigens als sehr angenehm empfunden und für eine Dauer von 6 Monaten eingesetzt.

Zum guten Schluss: Für die virologischen Begutachtungen in der 2/4/12/24 und 48 Woche nach Th.-Ende hab ich mich entschlossen einen TMA mit einer sensitiveren Nachweisgrenze von <50 Kopien/ml in der Virologie der Uni Essen vornehmen zu lassen. Alle negativ, kein Virus mehr nachweisbar. Schon im ersten Versuch, mit einem ungünstigen Genotyp, ein Sustained Response (SVR) erreicht zu haben, das hätte ich mir vorher nicht träumen lassen.

"Tu erst das Notwendige, dann das Mögliche und plötzlich schaffst du das Unmögliche."

In diesem Sinne, herzlichst Marita