

## Erfahrungsbericht eines Patienten mit einer "smouldering CLL"

von Wolfgang Waldhaus im Alter von 70 Jahren (Februar 2016)



Mitte 2000, ich war gerade 55 Jahre alt geworden, wurde bei mir anlässlich einer Routineuntersuchung eine Leukozytose festgestellt. Im Klartext bedeutet dieses: ich hatte zu viele weiße Blutkörperchen. Zur Abklärung des Sachverhaltes stellte mir der Hausarzt eine Überweisung in eine hämatologische Gemeinschaftspraxis in Hamburg aus. Dort wurde sofort eine "Knochenmark-Biopsie" veranlasst. Dabei wird mit einer Stanze Knochenmark aus dem Beckenkamm entnommen. Dieses war eine recht unangenehme, damals jedoch unumgängliche Prozedur, denn nur so konnte das Geschehen im Knochenmark, wo das Blut gebildet wird, sicher ermittelt werden. Für die reine Diagnosestellung ist eine solche Biopsie heute nicht mehr erforderlich, da man die dazu erforderlichen Werte schon bei der Blutuntersuchung feststellen kann. Kurze Zeit später erhielt ich die Diagnose: "Chronische Lymphatische Leukämie", kurz CLL genannt, im Stadium A nach Binet, Stadium 0 nach RAI. Die Leukozyten lagen bei ca. 18.000/ml, was in etwa 100% über dem normalen Maximum ist. Alle anderen Blutwerte waren jedoch im guten Normbereich, was von meinem Hämatologen als sehr günstig bewertet wurde. "Die CLL ist ein Blutkrebs, eine chronische Form der Leukämie", erklärte er mir, "im Gegensatz zu akuten Leukämieformen verläuft sie bei vielen Betroffenen zwar äußerst langsam, jedoch gilt sie auch heute noch als unheilbar. Ihre Erkrankung befindet sich in einem Frühstadium, und sie können vermutlich noch sehr lange und beschwerdefrei damit leben". Aber warum nur bekam ich keinerlei Therapie? Lediglich "watch & wait", also beobachten und abwarten, war vorerst angesagt. Alle 8 Wochen sollte ich zur Blutuntersuchung kommen, sonst wurde weiter nichts gemacht. Ich fragte mich, ob dadurch nicht wertvolle Zeit verloren ginge. Es war überhaupt alles furchtbar schwer verständlich für mich. Ich erinnere mich noch sehr gut daran, dass nicht die Diagnose selbst das Schlimmste für mich war, sondern die quälende Ungewissheit, was da in mir vorgeht und wie es nun weitergehen wird. Meine gesamte Lebensplanung war schlagartig über den Haufen geworfen worden, und ich machte mir schon Gedanken um die Inschrift auf meinem Grabstein. Ich fühlte mich krank, ohne jedoch körperliche Symptome zu haben.

Mein Beruf als Diplomingenieur in einem mittelständischen Unternehmen hatte mir zwar immer viel Freude bereitet, er war jedoch auch mit zunehmendem Stress verbunden. Weil ich irgendwo gelesen hatte, dass Stress das beste Mittel sei, um diese Krankheit rasch voranschreiten zu lassen, beschloss ich, mich mittels Altersteilzeit und Vorruhestand aus dem Berufsleben zu verabschieden. Mitte 2003 hatte ich daraufhin meinen letzten Arbeitstag und seit Mitte 2005 bezahlt mir die Deutsche Rentenversicherung mein "Gehalt".

Die Leukozyten waren 2 Jahre nach der Diagnose auf 26.000/ml angestiegen, was jedoch überhaupt kein Problem darstellte. Der Besuch beim Hämatologen war nur noch halbjährlich erforderlich, da es sich abgezeichnet hatte, dass meine Krankheit nicht sonderlich schnell voranschritt. Zwischendurch machte der Hausarzt lediglich eine Blutuntersuchung. Der Fachmann bezeichnet diesen schleichenden Verlauf als "smouldering CLL". Ich hingegen würde diese Form der Krankheit als Zeitlupenkrebs bezeichnen, obwohl mir das böse Wort Krebs dabei überhaupt nicht gefällt. Es soll aber nicht verschwiegen werden, dass es auch wesentlich aggressivere Formen der CLL gibt, wofür dieses Wort dann durchaus angebracht ist. Wie ich heute weiß, verläuft eigentlich keine CLL wie die andere. Der Zeitlupenverlauf

meiner Krankheit wurde mir erst lange Zeit nach meiner Diagnose richtig bewusst, als ich einmal Einblick in alte Unterlagen meines Hausarztes hatte. Dort fand ich heraus, dass bereits 1997 bei mir 13.600 Leukos zu Buche standen. Niemand hatte es damals bemerkt. Darauf angesprochen, sagte mein Hämatologe: "Ja, dann hätten wir ja schon damals..." Ich ergänzte ihn: "...nichts machen können!" "Sie haben natürlich Recht" sagte er, und wir konnten herzlich darüber lachen. Behandelt wird eine CLL in der Regel im fortgeschrittenen Stadium, nämlich erst dann, wenn typische Symptome vorliegen. Dabei können einzelne oder mehrere Lymphknoten, die Milz oder die Leber stark anschwellen, wodurch die Gefahr besteht, dass Organe oder Blutgefäße beeinträchtigt werden. Starke Beschwerden, hervorgerufen durch Nachtschweiß, Müdigkeit und Leistungsminderung, durch Blutungen oder eine erhöhte Infektanfälligkeit sind alles typische Symptome (B-Symptome genannt) der CLL, die auftreten können, aber nicht unbedingt auftreten müssen. Wer sich einmal mit der Stadieneinteilung der CLL beschäftigt hat, der hat bestimmt festgestellt, dass die Leukozyten, an denen sich viele Patienten orientieren, dabei gar keine Rolle spielen. Viel wichtiger ist es, dass Hb-Wert und Thrombozyten nicht absinken und dass keine Lymphknoten-, Leber- oder Milzschwellungen vorliegen. Solch eine erhöhte Krankheitsaktivität jedoch, oder ein extrem schneller Anstieg der Leukozyten, machen eine Therapie erforderlich. Leukozyten jenseits von 200.000 können nämlich im ungünstigen Fall einen Schlaganfall hervorrufen. Bei solch hohen Werten muss behandelt werden, selbst dann, wenn keine weiteren Symptome vorliegen. Wenn die Tumormasse im Blut- und Lymphsystem zu stark angewachsen ist, sind bei einer Chemotherapie die Nieren stark gefährdet, weil die abgetöteten CLL-Zellen auf diesem Wege ausgeschieden werden. Niemals aber sollte man eine CLL zu frühzeitig therapieren, denn jede "Chemo" hinterlässt im Körper ihre Spuren. Der Arzt hat deshalb sorgfältigst abzuwägen, ob eine derartige Behandlung gerechtfertigt ist. Weil all die beschriebenen CLL-typischen Beschwerden und Symptome bei mir bisher nicht vorlagen, bestand also auch keinerlei Notwendigkeit für eine Therapie.

In der Zwischenzeit hatte sich in meinem Leben einiges verändert. Dem guten Rat meines Hämatologen folgend, hatten meine Frau und ich jegliches rotes Fleisch aus unserer Küche verbannt. Die überwiegend vegetarische Küche bekam uns blendend, dennoch wurden wir nicht zu Vegetariern. Wir sind nämlich der festen Überzeugung, dass man mit einer ausgewogenen Ernährung nichts falsch machen kann. Das bedeutet, dass man in Maßen alles zu sich nehmen darf und es auch soll. Wir haben deshalb auch keinerlei Problem damit, auswärts mal Fleisch zu essen, nur bei uns zu Hause kommt es äußerst selten auf den Tisch. Und wir haben Bewegung in unser Leben gebracht. Zuerst mit langen Spaziergängen an der frischen Luft, dann mit zaghaften Joggingversuchen. Leider nahmen meine Knie dieses übel, sodass wir uns dem Walking zuwendeten. Mindestens 5x in der Woche geht es für etwa eine Stunde bei uns über die Feldmark. Das war ein vernünftiger, weil Gelenk schonender Kompromiss. Schon nach kurzer Zeit erreichte ich durch diese Maßnahmen mein Idealgewicht. Mehr als 12kg Übergewicht ging verloren, und ich fühlte mich gesund wie lange nicht mehr. Nachdem ich 2003 in den Vorruhestand gegangen bin, hatte ich mich nach einer weiteren Fitnessquelle umgeschaut. In einer physiotherapeutischen Praxis hatte ich mir eine Jahreskarte gekauft und machte dort 2x in der Woche für ca. eine Stunde ein leichtes Kraft- und Ausdauertraining. Dadurch wurde ich beinahe so "fit wie ein Turnschuh". Aufpassen muss man nur, dass der anfängliche Elan nicht auf der Strecke bleibt. Der innere Schweinehund muss dazu täglich neu überwunden werden. Weiterhin gehe ich regelmäßig 1x wöchentlich in die häusliche Sauna. Das wird von meinem Hämatologen sehr begrüßt, weil es gut für das Immunsystem ist. Ich denke, dass mir all diese Maßnahmen bei der früher oder später auf mich zukommenden Chemotherapie einmal zu Gute kommen werden. Bevor man zu irgendwelchen fragwürdigen Mitteln oder Maßnahmen greift, die angeblich das Immunsystem stärken sollen, sollte man unbedingt vorher seinen Hämatologen konsultieren. Da die CLL-Zellen Teil des Immunsystems sind, ist hier äußerste Vorsicht geboten, denn man will ja nicht unbedingt seine Krebszellen stärken.

Im Jahre 2006 wurde bei mir von einem Vertreter meines Hausarztes, der mich in der Urlaubszeit wegen unklarer Bauchbeschwerden eingehend untersuchte, per Laborbefund der Prognosefaktor ZAP70+(48%) mitgeteilt. Der genaue Laborbericht lautete: „CLL mit ungünstigem Prognosefaktor. Empfehlung: unverzüglich therapieren.“ Das habe ich abgelehnt.

Mein Hämatologe meinte später dazu: „Ungünstigen Prognosen, welche oft einen schnellen Progress der Krankheit bedeuten, darf man nicht blind vertrauen. Der langsame Verlauf Ihrer CLL spricht ja für sich. Das ist ein gutes Beispiel dafür, dass Prognosefaktoren nicht in jedem Fall zutreffen müssen.“ Ich kann mir gut vorstellen, dass viele CLL-Patienten durch schlechte Prognosen stark verunsichert werden und sehr darunter leiden. Obwohl die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhenden Prognosewerte für die Mehrheit der Patienten zutreffend sein mögen, sollte man sie nach meiner Meinung dem Patienten erst dann mitteilen, wenn man sich absolut sicher ist, dass sie für ihren Krankheitsverlauf auch wirklich von Bedeutung sind. Aber selbst in diesem Fall gilt die ärztliche Maxime, dass nicht die Laborwerte behandelt werden müssen, sondern die Symptome der Krankheit.

Heute, fast 16 Jahre nach der Diagnose haben sind meine Leukozyten recht stabil auf Werte um die 60.000/ml eingependelt. Erstaunlicherweise lag der zuletzt Ende 2015 gemessene Wert sogar bei lediglich 39.000/ml. Das ist für mich sehr erfreulich, denn bereits im Jahr 2008 standen bei mir schon 72.500 Leukos zu Buche. Nach einer Cortisongabe sogar auch mal kurzzeitig fast 90.000/ml, was der höchste bei mir gemessene Wert war. Bis 2008 gab es auch nur eine Richtung: ansteigend. Die Leukos müssen bei der CLL also nicht immer nur ansteigen. Wie ich schon mehrfach gehört habe, gibt es immer wieder auch Fälle, in denen sie, genau wie bei mir, entweder völlig stabil sind, oder sich auch mal nach unten bewegen können. Das Immunsystem scheint sich dabei wohl irgendwie mit der Krankheit arrangiert zu haben. Meine Thrombozyten und der Hb-Wert liegen nach wie vor im guten Normbereich, auch eine erhöhte Infektanfälligkeit sowie andere B-Symptome habe ich bisher nicht. Bis auf die erhöhte Anzahl an Leukozyten ist bei mir also alles im grünen Bereich. Die Krankheit beeinträchtigt mein Leben also auch nach fast 16 Jahren nicht wirklich. Allerdings gibt es da doch ein kleines Problem, mit dem ich zu leben habe: seit etwa 20 Jahren leide ich unter einer unangenehmen Nervenstörung in den Füßen, Polyneuropathie genannt. Der Neurologe vermutet, dass vom Immunsystem Antikörper gebildet werden, mit denen es versucht, sich gegen den Krebs zu wehren. Ist das möglicherweise sogar als Grund dafür anzusehen, dass meine CLL so langsam verläuft??? Leider werden durch solche Antikörper die Enden der langen Nervenstränge angegriffen, wodurch Missempfindungen und Taubheitsgefühlen in den Füßen hervorgerufen werden. Ein vernünftiges Kraut scheint dagegen leider nicht gewachsen zu sein. Wie ich heute weiß, sind solche Autoimmunreaktionen, die sich gegen bestimmte Zellen des Körpers richten, gar nicht so selten. Wesentlich schlimmer ist es allerdings, wenn anstelle von Nervenzellen, Zellen des Blutsystems, wie Blutplättchen oder rote Blutkörperchen, durch eine solche Reaktion geschädigt werden. Dann muss mit Immunsystem unterdrückenden Cortisonpräparaten dagegen behandelt werden, in schweren Fällen ist eine Chemotherapie angesagt.

Und was machte ich nun mit der vielen Freizeit, die ich 2003 durch den Vorruhestand gewonnen habe? Weil ich damals vergeblich nach einer Selbsthilfegruppe in meiner Nähe Ausschau gehalten hatte, kam mir in den Sinn, hier am Ort selbst eine zu gründen. Und es hat funktioniert: die "SHG Leukämie & Lymphom Elmshorn" besteht seit Anfang 2004, in Kürze also bereits 10 Jahre. Angefangen mit einer Handvoll Betroffener, gab es mittlerweile reichlich Zulauf von Patienten mit den unterschiedlichsten malignen Bluterkrankungen. Viele davon sind CLL-Patienten, was mich natürlich ganz besonders freut. Anfang 2010 haben wir einen Verein gegründet und das Finanzamt hat uns die Gemeinnützigkeit bescheinigt. Die Arbeit für meine Selbsthilfegruppe macht mir großen Spaß, und ich ernte viel Anerkennung und Dankbarkeit dafür. Ich muss jedoch immer noch aufpassen, dass es nicht zum Fulltime-job wird, was wiederum in Stress ausarten könnte.

Durch meine bisher gesammelten Erfahrungen mit der Krankheit sind meine ursprünglichen Ängste und Befürchtungen, die ich nach der Diagnose hatte, viel geringer geworden. Aber obwohl ich gelernt habe, die CLL als „meine Krankheit“ zu akzeptieren und recht gelassen mit ihr leben kann, bleibt sie dennoch allgegenwärtig. Wer versucht, den Kopf davor in den Sand zu stecken, der wird schon nach kurzer Zeit zur Kenntnis nehmen müssen, dass dieses nicht gelingen wird. Meiner Meinung nach lassen sich die vorhandenen Ängste am besten mittels guter Informationen über die Krankheit abbauen. Viele böse Gedanken, die einen unmittelbar nach der Diagnose quälen, lösen sich dadurch oft in Wohlgefallen auf.

Mit Einverständnis meines Hämatologen erspare ich mir seit einigen Jahren den halbjährlichen Kontrollbesuch, bleibe jedoch, allein schon wegen der Selbsthilfegruppe, in Kontakt zu ihm. Angesichts meiner Erfahrungen mit der Krankheit und ihres stabilen Verlaufes war er der Meinung, dass ich sehr wohl selbst beurteilen könnte, wann ein solcher Besuch erforderlich sei. Damit hatte er natürlich Recht, und ich beschränke mich seitdem darauf, von meinem Hausarzt alle 3 Monate ein großes Blutbild anfertigen zu lassen. Solange sich meine Leukos auf dem vorhandenen Niveau befinden, Hb-Wert und Thrombozyten in der Norm sind und keinerlei B-Symptomatik vorliegt, werde ich diesen Weg weiterhin gehen.

Rückblickend bin ich der festen Überzeugung, dass alle Maßnahmen und Entscheidungen, die ich hinsichtlich meiner Krankheit getroffen habe, gut und richtig für mich waren. Ich ernähre mich heute gesünder, bewege mich mehr als früher und ich habe vor allen Dingen keinen Stress mehr. Ich hätte es damals nach der Diagnose nicht für möglich gehalten, dass es mir heute, so viele Jahre danach, immer noch so gut gehen würde. Ich bin unendlich dankbar dafür und hoffe, dass ich noch eine lange beschwerde- und therapiefreie Zeit vor mir haben werde.

Wolfgang Waldhaus 07.02.2016