



Diagnose Brustkrebs

oder wie meine Welt endgültig aus den Angeln geriet

Ich möchte mich kurz vorstellen, Angela, 53 Jahre, wohnhaft im schönen Ahrtal.

Die Diagnose CVID bekam ich mit 42 Jahren, fast von Beginn an infundiere ich subkutan und die Infusionen gehören zu meinem Leben wie das Atmen. Dank der Immunglobuline kann ich mein Leben leben wie ich will, mache viel Sport, reite und bin sehr oft am Nürburgring unterwegs. Kurzum – ich bin glücklich und zufrieden. Im Juli 2021 kam die große Flut durch das Ahrtal. Seit dem Zeitpunkt bestand mein Leben neben der Arbeit hauptsächlich aus Aufräumen und Wiederaufbau. Trotz zum Teil katastrophaler hygienischer Bedingungen bin ich mit meinen Infusionen sehr gut durch die Zeit gekommen.

- * **Februar 2022:** beim Einräumen von Spendenholz haue ich mir einen Holzsplit vor die linke Brust, das Ergebnis ist ein dicker blauer Fleck.
- * **März 2022:** der blaue Fleck ist weg, aber ich habe scheinbar einen verkapselten Bluterguss in der Brust, Abklärung durch den Gynäkologen.
- * **April 2022:** Mammographie und der Alptraum beginnt, es ist kein Bluterguss, es ist ein 2 cm großer Tumor.

Ab diesem Zeitpunkt bin ich nur noch Passagier in meinem eigenen Leben.

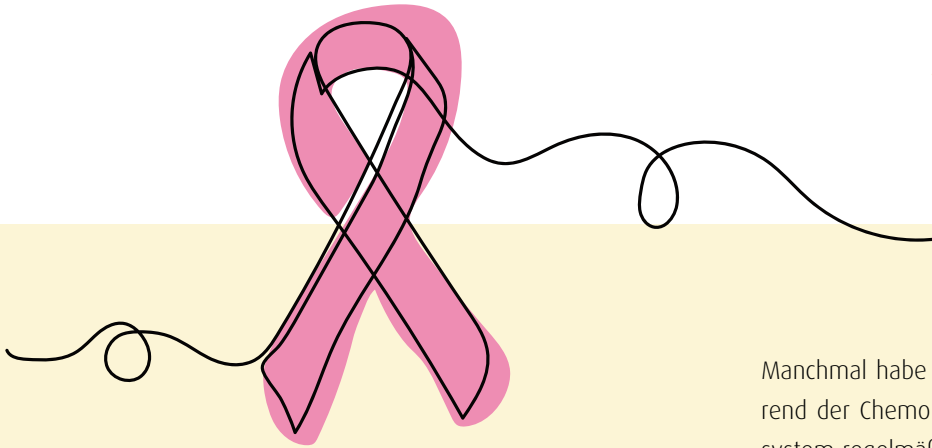
CT, MRT, Knochenszintigramm und alle möglichen weiteren Untersuchungen. Die Diagnose Immundefekt wird notiert, aber es wird nicht weiter darauf eingegangen.

Dann der erste Schock... die Leber!!! Ja genau, eine Immunleber. Diese wird mittels zusätzlichem MRT nochmals genauer untersucht.... Ist „nur“ eine Immunleber mit Zyste. Aufatmen, keine Metastasen! Die Ergebnisse der Untersuchungen werden im Tumorboard besprochen und mir dann Ende Mai vorgestellt. Es folgen: Port-OP und 16 Chemos, dann OP und Bestrahlung, so der Plan. Welche Auswirkungen die Chemo auf meinen Immundefekt hat, konnte leider niemand beantworten.

Hier ist es also ganz wichtig, den Immunologen mit ins Boot zu holen, wenn eine Teilnahme am Tumorboard nicht möglich ist, dann auf jeden Fall die Ergebnisse mit dem Immunologen zu besprechen

Weiter infundieren wie bisher und regelmäßige Updates an den Immunologen. Durch die Chemos bin ich gut durchgekommen, die Blutwerte waren soweit gut und regelmäßiger Sport war zu jeder Zeit möglich und ist auch ganz wichtig, denke ich. Klar, so auspowern wie vorher ging nicht, aber auf Halbgas war alles möglich.

Nach Chemo Nr. 4 und Nr. 10 kamen Kontrolluntersuchungen, nach Nr. 4 hatte der Tumor schon das Gesicht verzogen und war am Schrumpfen. Nach Nr. 10 war im Ultraschall nichts zu erkennen, rein gar nichts. Das MRT brachte die böse Überraschung, der Tumor war unter der Chemo gewachsen. **Das passiert wohl nur bei 2 % der Patienten mit dieser Chemotherapie.** Ich hab also mal wieder „Hier!“ gerufen. Es kann also auch durchaus viel besser laufen als bei mir.



Abbruch der Chemotherapie und schnellstmögliche OP. Leider hatte ich nicht mehr die Möglichkeit zusätzliche Infusionen vor der OP zu setzen, da die OP für den nächsten Arbeitstag angesetzt wurde.

Die OP ist gut verlaufen, Wundheilung ohne Probleme, 3 Tage nach der OP durfte ich wieder nach Hause. Das Warten auf Befunde und Ergebnisse ist das Schlimmste, was es in der ganzen Zeit gibt. Nach unendlichen 6 Wochen war Befundbesprechung. Der Tumor war komplett entfernt, die Schnittränder waren alle frei von Tumorzellen. Aufatmen, Freude.... Freude? Nein, irgendwie kam ein Loch, ein ganz tiefes Loch. Hey, ich bin krebsfrei, eigentlich, aber uneigentlich kommt noch ein langer weiter Weg.

15 + 8 Boosterbestrahlungen und danach nochmal 24 Wochen Tabletten-Chemo, die nächsten 9 Monate bin ich also noch gut beschäftigt. Das Problem ist, dass noch sehr viele aktive Tumorzellen vorhanden sind und keiner weiß, wie viele noch im Blut umherschwirren, sicher ist sicher. Augen zu, Krönchen richten und weiter kämpfen.

Die Ergebnisse wurden wieder mit dem Immunologen besprochen, weiter wie bisher infundieren, keine Besonderheiten. Die Bestrahlung habe ich inzwischen geschafft, aktuell befinde ich mich im 2. von 8 Zyklen der Tabletten-Chemo und mir geht es weiterhin so gut, dass ich mich immer noch um mein Pferd kümmern kann.

Manchmal habe ich das Gefühl, dass die Infusionen während der Chemo ein Segen sind, da wir ja unser Immunsystem regelmäßig extern auffüllen können. Diesen Luxus haben andere Patienten nicht. Wichtig ist es auf jeden Fall, während der ganzen Behandlung engen Kontakt zum Immunologen zu halten und im Zweifelsfall auch darauf zu bestehen.

Was ich gelernt habe ist, dass die Nachkontrollen bei Immundefektpatienten viel engmaschiger erfolgen müssen, wie bei normalen Krebspatienten. Der Plan der Nachkontrollen sollte unbedingt mit dem Immunologen aufgestellt werden, die Tragweite eines Immundefektes in Bezug auf Rezidive, also einen Rückfall, ist bei Onkologen ohne Erfahrung mit Immundefekten nicht wirklich gegeben.

Und noch viel wichtiger ist die eigene Einstellung: Das Glas ist immer halbvoll gefüllt, auch wenn es manchmal echt schwer fällt und ich noch einen verdammt langen Atem brauche.

Ich habe die Flut überlebt, dann lasse ich mir doch nicht von so einem kleinen verdammten Tumor den Wind aus den Segeln nehmen!

Keep fighting!

Eure Angi
dsai-Mitglied