

GIST

Ein Tumor verliert seinen Schrecken

BoD[™]
BOOKS on DEMAND

Je mehr ich mich mit der Krebserkrankung im Allgemeinen, dem GIST im Besonderen und der menschlichen Körperzelle im Speziellen beschäftigt habe, desto mehr verstand ich meine Krankheit und umso mehr wunderte ich mich, dass ich bei dem chemischen Chaos überhaupt lebe.

Aber ich hatte mich getäuscht. Hinter dem vermeintlichen Chaos steckt ein unheimlich präzise arbeitendes System.

Helmut B. Gohlisch

GIST – Ein Tumor verliert seinen Schrecken

Meine Erfahrungen mit dem gastrointestinalen Stromatumor

© 2018 Helmut B. Gohlisch

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Sämtliche Arten der Vervielfältigung oder der Wiedergabe dieses Werks sind ohne vorherige Zustimmung des Rechteinhabers unzulässig.
gohlisch@t-online.de

Herstellung und Verlag

BoD – Books on Demand, Norderstedt

Titelbild, Layout und Illustrationen

Helmut B. Gohlisch
2. Auflage Mai 2018

Umschlaggestaltung

BoD – Books on Demand

ISBN: 978-3-7460-7572-3

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in
der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische
Daten sind im Internet über www.dnb.de abrufbar.

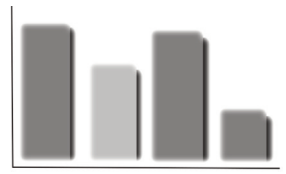
Inhaltsverzeichnis

Vorwort	9
Krebs – Freund oder Feind?	14
Ohne Mutationsanalyse keine Therapie	20
Vorwort zur 2. Auflage	25
Anmerkung zu Quellenangaben	27
Kurzbeschreibung der Personen	27
Urlaub im Krankenhaus	33
Drei Tage Sylt – Der Wind bläst den Kopf frei	40
Der GIST zeigt sich in voller Größe	45
Rügen – Deutschlands größte Insel	47
Das verpasste Spiel – Deutschland : Brasilien	55
Kuraufenthalt – Leben nach Stundenplan	63
Der nächste Schlag in den Nacken	75
Die zweite große Bauchoperation	79
Es gibt Hoffnung auf ein Weiterleben	82
Die Wunderpille Glivec	85
Die Nebenwirkungen	88
Erfolgskontrolle	94
Dämpfer für Imatinib – Glivec entzaubert	102
Wie auf der Achterbahn – Immer auf und ab	107
Zucker – Fluch oder Segen?	108
Verklemmtes Gaspedal und fehlende Bremse	110
Mir geht der Stoff zum Atmen aus	113
Dosiserhöhung und dritte Operation	118
Die Gallenblase legt mir Steine in den Gang	125
Eine neue Waffe kommt zum Einsatz	137
Themenwoche Medikamentenfälschung	137
SUTENT 1. Zyklus: Verträglicher als Glivec	145
SUTENT 2. Zyklus: Die Füße machen Probleme	149
Erholung auf Rügen und Störtebekers Tod	149

Ein Rollmops macht Probleme.....	160
Salzgurken, Berliner und heiße Mutzen	167
Die Heide brennt.....	172
SUTENT 3. Zyklus: Der Blutdruck steigt stetig.....	178
SUTENT 4. Zyklus: Muskelschmerzen nachts.....	183
SUTENT 5. Zyklus: Schlafprobleme.....	185
SUTENT 6. Zyklus: Nebenwirkungen nehmen zu	188
Feuer im Auge und Klebe an den Füßen.....	191
Therapiepause und Erholung.....	197
Meine Therapiepause ab dem 4.1.2018.....	200
Der Kampf geht weiter	207
SUTENT 7. Zyklus: Mein Gewicht steigt rapide.....	208
SUTENT 8. Zyklus: Zwei Entscheidungen.....	210
GIST – Eine seltene Tumorerkrankung	213
Risikobeurteilung des GIST	220
Mutationen – Orte, Häufigkeiten und Prognosen	222
Nachsorge	229
GIST im Exon 11	231
Wilde Typen	237
GIST – Therapiemöglichkeiten.....	239
2001 - Der Durchbruch mit Imatinib	240
So wirken die Tyrosinkinaseinhibitoren	242
Bemerkung zu Nebenwirkungen	251
Hilfe gegen wunde Füße	254
Therapietreue.....	256
Hinweise zur Medikamenteneinnahme	258
Alternative Therapien.....	262
Methadon zur Therapieunterstützung bei Krebs	264
Das Leben braucht Glück und auch mal Wunder.....	267
Wohin geht die Reise?.....	269
Nachwort.....	289
Klassifizierung der Risikofaktoren für Krebs	294

Danksagung und Schlusswort.....	301
Anhang A Das Lebenshaus – Hilfe und Information.....	305
Anhang B GIST-Patientengruppe Hamburg.....	309
Anhang C Mein Krankheitsverlauf und die Therapie	315
Aktuelles Nebenwirkungsmanagement.....	318
Anhang D Glossar – Stichworte und ihre Bedeutung	321
Quellenangaben und hilfreiche Webseiten.....	343
Quellenangaben.....	343
Bildernachweis	354
Hilfreiche Webseiten	355
Gen-Datenbanken.....	356
Linktipps zu laufenden Studien:.....	357
Buchempfehlungen.....	359

Vorwort



Statistische Überlebensdaten gelten nie für den einzelnen Patienten, sondern immer für die Gesamtmenge aller Patienten. Hätte ich mich nach der Statistik gerichtet, müsste dieses Buch ein Ghostwriter für mich schreiben.

Mit hoher Wahrscheinlichkeit haben Sie als nicht Betroffener oder als GIST-Patient vor der Erkrankung noch nie etwas von GIST gehört. Dann geht es Ihnen wie mir und vielen anderen Patienten, die an GIST erkrankt sind. Ich erzähle hier zwar meine Geschichte, aber es ist eigentlich eine Geschichte, die auch von vielen anderen geschrieben worden sein könnte, denn der GIST ist zwar eine seltene Krankheit, aber es kommen in Deutschland jedes Jahr etwa 1000 bis 1500 Neuerkrankungen dazu. Und da die Überlebenszeiten länger werden, gibt es mittlerweile sehr viele Betroffene Menschen alleine hier in Deutschland.

Als ich die Diagnose 2005 zum ersten Mal im Krankenhaus hörte, habe ich mich anschließend im Internet erst mal informieren wollen, was dahinter steckt. Es war nicht so einfach, die unterschiedlichen und teilweise widersprüchlichen Informationen zu ordnen und die Richtigkeit zu beurteilen. Wirklich hilfreiche und wohl auch vertrauenswürdige Informationen habe ich dann auf den Webseiten des Lebenshauses (www.lh-gist.org) gefunden. Der Verein „Das Lebenshaus e.V.“ ist eine Non-Profit-Organisation unter anderem auch für GIST-Patienten und deren Angehörige. Neben vielen Informationen zur Krankheit, den Therapiemöglichkeiten und einer Nebenwirkungsdatenbank gibt es auch ein Forum, in dem sich Betroffene und Angehörige untereinander austauschen können. Einige

Urlaub im Krankenhaus



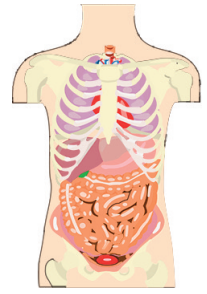
*Manchmal kommt es anders, als man denkt,
und man muss den Strandkorb mit dem
Krankenbett tauschen. Und statt Kaiserschmarrn
oder Eierlikör gibt es Blutbeutelchen.*

Im warmen Sommer 2001 war ich in der letzten Maiwoche in der Backnanger Gegend in Baden-Württemberg unterwegs, um an den Arbeitsplätzen in der Hauptstelle und den vielen Zweigstellen der Kreissparkasse Arbeitsplatzrechner gegen neuere Modelle mit Internetzugriff und die alten klobigen Bildschirme gegen neue Flachbildschirme auszutauschen. Eigentlich keine allzu schwere Arbeit, vom Abtransport der alten Monitore mal abgesehen, aber ich musste immer unter den Tischen den Rechner aufstellen und die Kabel für Strom, Maus, Tastatur und Monitor anschließen. Wenn ich dann unter dem Tisch hervorkam und aufstehen wollte, wurde mir von Arbeitsplatz zu Arbeitsplatz immer schwindliger, sodass ich jeweils eine kurze Erholungspause einlegen musste.

Ich schob meine Schwäche und den Schwindel auf das schwülwarme Wetter und dachte mir eigentlich nichts weiter dabei. Vielmehr dachte ich eher an den Feierabend und freute mich schon, bei diesem tollen Sommerwetter auf ein kühles Sanwald Hefeweizen im Biergarten. Ich hatte mich dazu schon mit meinem netten Kollegen aus der EDV-Abteilung verabredet und wir beide hofften nur, dass nichts dazwischenkommt und einer von uns länger arbeiten muss, weil ein Problem auftaucht und ein Arbeitsplatz bis zum nächsten Morgen betriebsbereit gemacht werden muss. Es wäre nicht die erste Nacht, die wir oder einer von uns in irgendeinem Serverraum verbringen musste, weil ein Rechner, der jahrelang durchgelaufen war, sich

Der GIST zeigt sich in voller Größe

*Den Krebs behandeln ist, als verprügelte man einen Hund mit einem Stock, um seine Flöhe zu vertreiben.
(Anna Deavere Smith, Theater Let Me Down Easy)*



Im Januar 2002 wurde ich rückwirkend zum Jahresanfang von der Neef in Karlsruhe, die für die Sparkassen und Volksbanken arbeitete, als Systemspezialist für Linux-, Windows- und OS2-Systeme in Festanstellung übernommen, nachdem ich seit März 1999 als Leiharbeiter für diese Firma gearbeitet hatte. Den Firmenwagen durfte ich auch privat nutzen, was ich mit meiner Frau dann auch für einen kurzen Urlaub auf der schönen Insel Amrum ausnutzte. Das Bild entstand am Fähranleger Dagebüll, kurz vor der knapp zweistündigen Überfahrt nach Amrum. Mein Arbeitgeber war jetzt nicht mehr die Zeit-



arbeitsfirma, aber meine Arbeit war weiterhin die gleiche bei den Banken, Sparkassen und Instituten. Während es bei den Banken und Sparkassen um die Arbeitsplätze und Geldautomaten ging, um die ich mich kümmern musste, waren es bei den Instituten die Rechner und Server der Firmen Transtec und

tag habe ich noch bis Mittag gearbeitet und bin dann ins Wochenende nach Hamburg gefahren.

Das verpasste Spiel – Deutschland : Brasilien

Am Samstag fühlte ich eine leichte Übelkeit, machte mir aber noch keine Gedanken. Dann bekam ich aber auch noch Fieber und verlor laut Erzählung meiner Frau immer wieder kurzzeitig das Bewusstsein. Meine Frau rief dann den notärztlichen Dienst an, der auch wenig später eintraf. Die Ursache für meinen Zustand blieb unbekannt, aber der Arzt schrieb ein Rezept für ein fiebersenkendes Mittel auf. Es war schon spät am Abend und meine Frau besorgte das Medikament in einer Apotheke, die Notdienst hatte. Nach der Einnahme ging es mir dann bis zum nächsten Morgen etwas besser.

Sonntags, es war der 30. Juni, der Tag, an dem ich abends das Finale der Fußballweltmeisterschaft 2002 zwischen Deutschland und Brasilien sehen wollte, ging es mir dann wieder schlechter. Übelkeit, Fieber und Bewusstlosigkeit kehrten zurück. An Aufstehen war nicht zu denken. Es wurde immer schlimmer. Zur Übelkeit kamen noch Durchfall, Schüttelfrost und immer wieder Fieberanfälle hinzu. Der Stuhl war tief-schwarz und am Toilettenpapier konnte ich Blut erkennen. Als ich dann gegen Mittag wieder das Bewusstsein verlor und nicht mehr auf Fragen meiner Frau reagierte, rief sie die Notrufnummer 112 an. Die Sanitäter mit ihrem Rettungswagen waren schnell zur Stelle, erkannten aber sofort die Notlage und riefen einen Notarzt hinzu, der auch kurze Zeit später vor Ort war. Von dem, was sich seit Mittag abspielte, weiß ich nichts mehr und kann nur wiedergeben, wie es meine Frau erlebt hat.

Ich hatte also kein doppeltes Organ, wie es zunächst hieß, sondern einen unheimlichen Partner im Bauch, von dem man

Operationsbericht	
<p>Nr. 990/02 vom 03.07.2002/le</p> <p>Diagnose: Nekrotisch zerfallender Tumor des Dünndarms</p> <p>Operation: Laparotomie, Resektion des Tumors m. Oejunumsegmentresektion, Ileumsegmentresektion</p>	<p>Gohlisch Helmüt</p> <p>TK</p>
<p>Operat./Ass.: [Redacted]</p>	
<p>Anästhesist: [Redacted]</p>	
<p>Kontaminat.: IV Narkoseart: IPN</p>	
<p>Hautdesinfektion und steriles Abdecken des Abdomens. Hautschnitt im rechten Mittel- und Unterbauch. Eröffnen der medialen vorderen Rektusscheide und Eingehen zum Peritoneum medial des Rektusrandes. Nach Eröffnen des Peritoneums entleert sich etwas seröse Flüssigkeit. Einbringen des großen Bauchrahmens und Exploration der Leibeshöhle. Die Magensonde liegt regelrecht, die Leberoberfläche ist glatt. Im rechten Unterbauch tastet man einen kindskopfgroßen Tumor, bei der weiteren Darstellung zeigt sich, daß dieser von der Darmwand des Dünndarms im Übergang Jejunium/Ileum ausgeht und an das Zoecum herangezogen ist. Eine Ileumschlinge sitzt dem Tumor in Adhäsionen auf. Beim Versuch den Tumor vorsichtig freizupräparieren kommt es zu erheblicher Blutung aus dem nekrotisch zerfallenden Tumor, aus dessen Inneren entleert sich rahmiger Eiter. Daher wird zunächst das Dünndarmsegment, welches den Tumor trägt, auf eine Länge von ca. 15cm skelettiert und abgetragen. Die aufsitzende Ileumschlinge wird ebenfalls freipräpariert und der Tumor kann aus der Leibeshöhle entfernt werden. Am Zoecum finden sich fibrinöse Auflagerungen, hier war der Tumor nicht eingewachsen, sondern lediglich adhärent, es wird dennoch eine PE aus diesem Gewebe entnommen. Ausgiebige Spülung des Abdomens mit Lavasept und Fertigen zweier Dünndarmanastomosen fortlaufend, allschichtig, einreihig mit Maxon 4x0 doppelt armiert. Verschuß des Mesenterialschlitzes. Es fällt auf, daß der Patient eine erhöhte Blutungsneigung aufweist. Einlage einer Silikon-Drainage in den rechten Unterbauch und Douglas mit Ausleitung aus dem rechten Mittelbauch und schichtweiser Verschuß der adipösen Bauchdecke. Subcutane Redondrainage und Klammernaht der Haut. Steriler Verband.</p> <p>PRÄPARAT: Nach Aufschneiden antimesenterial der tumortragenden Dünndarmschlinge stößt man auf eine vollständig intakte Mucosa mit einer zentralen Nekrose von ca. 4mm Durchmesser, die in den Tumor führt. Dieser ist angefüllt von teils soliden, teils nekrotisch zerfallenden Tumorknoten, jedoch von einer intakten Serosa umgeben. Am ehesten handelt es sich um einen Stromatumor der Dünndarmwand. Das Präparat wird zur histologischen Untersuchung eingesandt, ebenso die resezierte Ileumschlinge, die am Tumor adhärent war.</p> <p>Intraoperative Anlage einer suprapubischen Blasenfistel und Antibiotika-Abschirmung mit Cofuroxim und Betronidazei.</p>	

bisher so viel Schlechtes gehört hatte. Das war die Diagnose, die mein Leben verändern sollte: Ich habe Krebs! Krebs, von

Der nächste Schlag in den Nacken



Lange Ruhe darf uns nicht täuschen. Sie ist oft ein Anzeichen für das Herannahen eines neuen Sturmes.

Mitte 2005 stand die nächste Ultraschall-Untersuchung an. Ich wollte eigentlich erst nach unserem Sommerurlaub zum Arzt gehen, da ja alle Untersuchungen der letzten Jahre ohne Befund waren, auch die letzte vor sechs Monaten im Dezember des Vorjahres. Aber meine Frau drängte mich dazu, vor dem Urlaub den Arzt aufzusuchen. Ich habe mich dann überreden lassen – glücklicherweise.

Als Ultra-Schall bezeichnet man Schallwellen mit einer Frequenz oberhalb von 20 Kilohertz, die der Mensch normal nicht mehr wahrnehmen kann. Wale untereinander verständigen sich per Ultraschall und Fledermäuse orientieren sich an Hand des Echos ihrer ausgesandten Ultraschallsignale. Sie erkennen damit ihre Umgebung, Hindernisse und auch zum Beispiel Bewegungen ihrer Beute. In der Sonografie (Ultraschall-Untersuchung) werden aber noch deutlich höhere Frequenzen benutzt, die im Megahertz Bereich von etwa 2 – 20 MHz liegen, also noch sehr viel höher, als die obere Hörgrenze des Menschen und sogar noch über der Frequenz, auf der früher die Mittelwellensender im Radio zu empfangen waren. Das Prinzip der Untersuchung mit Ultraschall beruht darauf, dass die impulsartig ausgesendeten Schallwellen ein Echo zurückwerfen, wenn sie auf Gewebe stoßen, wobei die unterschiedlich dichten Gewebestrukturen mehr oder weniger die Schallwellen reflektieren und ein unterschiedlich starkes Echosignal zurücksenden. Je schwächer das Signal zurückkommt, desto dunkler ist die entsprechende Stelle auf dem Bildschirm. Durch die Gallenblase mit ihrem flüssigen Inhalt dringt die Schallwelle gut



Wie auf der Achterbahn – Immer auf und ab

Noch lieber als auf der Achterbahn bin ich im Kataplektor (Novgorod) im Hansa-Park an der Ostsee durch Höhen und Tiefen gerauscht. Die Krebszellen hat es mir leider nicht aus dem Bauch geschleudert.



Mitte Dezember 2010 fand dann die nächste Kontrolluntersuchung im Computertomografen statt. Das Bild zeigt beispielhaft eine der vielen Schichtaufnahmen, die mit dem Computertomografen gemacht wurden. Was für einen Laien verwirrend, lustig oder nichtssagend aussieht, sagt dem geübten Auge des Radiologen sehr viel. Ich erkenne nur den weißen Fleck unten, und weiß, dass es meine Wirbelsäule ist. Leider zeigte sich in den Schnittbildern ein, mit 6 Millime-



Die Gallenblase legt mir Steine in den Gang

*Manches am ursprünglichen Geflecht des Menschen hat
sich im Nachhinein als entbehrlich erwiesen.
(Evolutionbiologe Franz Wuketits).*

Bei einer Ultraschalluntersuchung zwischen den CT-Kontrollen im Frühjahr 2016 hatte mein Onkologe erstmals auch Gallensteine in meiner Gallenblase entdeckt. Das ist an sich nichts Schlimmes. Viele Menschen merken ihr ganzes Leben nichts davon, dass sie Gallensteine haben. Mein Onkologe meinte daher auch nur, falls ich einmal unerklärliche Bauchschmerzen bekommen würde, sollte ich meine Hausärztin aufsuchen oder im akuten Fall einer Gallenkolik mich auch gleich in die Notaufnahme des Krankenhauses fahren lassen und darauf hinweisen, dass ich Gallensteine habe. Diese Zufallsbefunde sind manchmal ein ganz nützliches Ergebnis der regelmäßigen Kontrolle.

Die nächste CT-Kontrolluntersuchung Mitte 2016 brachte dann noch eine Überraschung und wieder einen Zufallsbefund, den ich noch nicht bemerkt hatte. Es wurde eine Hüftarthrose (Coxarthrose) festgestellt. Ist das nicht toll, was man bei einem Krebskranken, während der Kontrolluntersuchungen, so nebenbei alles feststellt? Eine anschließende Röntgenaufnahme von vorne und der Seite zeigte dann einen schon recht weit fortgeschrittenen Verschleiß des rechten Hüftgelenks und ich wurde zu einem Orthopäden überwiesen. Dieser bot mir eine Akupunkturbehandlung für 500,- Euro (zehn Behandlungen) an, meinte aber, dass das bei Erfolg nur die Schmerzen lindern könnte, eine Operation aber nicht zu umgehen sei. Zusätzlich empfahl er noch für den Muskelaufbau, dass ich täglich mindestens zehn Minuten mit dem Fahrrad fahre.



Eine neue Waffe kommt zum Einsatz

Das habe ich bei der Bundeswehr gelernt: Den Feind kann man nur besiegen, wenn man ihn kennt. Erst die Molekularbiologie hat die Sicht auf die Krebszellen ermöglicht und deren Schwachstellen erkennen lassen. Jetzt war ein Kampf mit Aussicht auf Erfolg möglich.

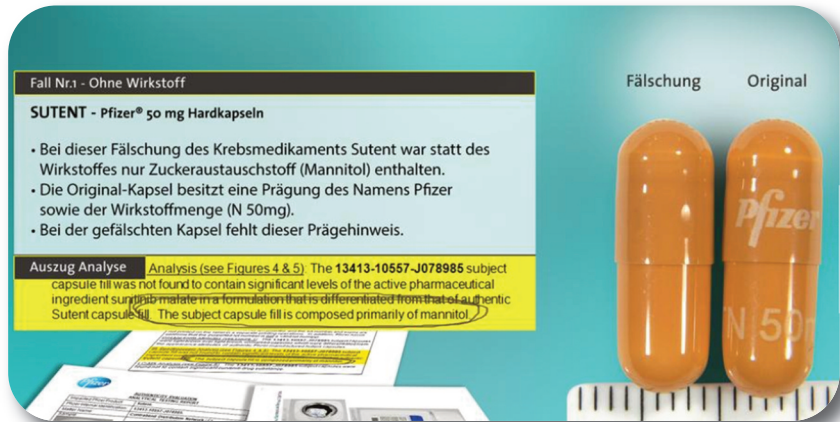
Wie von der Tumorkonferenz am 12. Mai 2017 im Krankenhaus empfohlen und am 15. Mai mit meinem Onkologen abgesprochen, sollte die Therapie mit Sutent am nächsten Montag, den 22. Mai, anfangen. Die Hoffnung war groß, für einen weiteren längeren Zeitraum die Krebszellen mit einem neuen Medikament in Schach zu halten und deren Wachstum und Verbreitung im Körper zu verhindern. Eine neue Waffe sollte eingesetzt werden, die meine Krebszellen noch nicht kannten und auf die sie nicht vorbereitet waren. Wir wollten mit der Standardtherapie beginnen. Das heißt, vier Wochen lang jeden Tag eine Sutent 50 mg Kapsel einnehmen und dann zwei Wochen Pillenpause zur Erholung des Körpers machen. Dieser Zyklus sollte dann so lange wie möglich, wenn keine zu starken Nebenwirkungen auftraten und wenn das Medikament erfolgreich war, fortgesetzt werden. Ich bekam auch gleich das Rezept für den ersten Zyklus ausgehändigt.

Themenwoche Medikamentenfälschung

Das war am Montag. Und was passiert am nächsten Tag, Dienstag, den 16. Mai? Morgens um 9:40 Uhr kommt auf Tagesschau.de¹ eine Meldung über laufende Ermittlungen des FBI

¹ <https://www.tagesschau.de/wirtschaft/pharmacrime/pharmacrime-fentanyl-101.html>

lungsländ Italien angegeben und dann stand da noch, dass die Ware in Deutschland umgepackt wurde. Der Apotheker versicherte uns, dass es sich um ein Originalpräparat handle und ich vertraute ihm. Was sollte ich auch anderes machen? Zu Hause verglich ich trotzdem Verpackung, Aussehen und Be-



schriftung der Tabletten mit den Bildern, die vom Team der Tagesschau ins Internet [8] gestellt worden waren. Dort wurden sowohl die Fälschungen als auch die Originale genau beschrieben und abgebildet. Es schien alles in Ordnung zu sein. Das Bild zeigt links eine gefälschte Kapsel von Sutent und rechts das Original. Der sichtbare Unterschied ist der fehlende Aufdruck auf der gefälschten Kapsel. Auf dem Original ist ein Aufdruck in weißer Schrift „Pfizer N 50 mg“ enthalten. Was man nicht erkennen kann, ist der falsche Inhalt in der linken Kapsel. Diese enthält nur einen Zuckeraustauschstoff (Mannitol), der natürlich absolut wirkungslos ist. Der Patient, der dieses unwirksame Medikament einnimmt verstirbt entweder, weil der Tumor sich ungehindert ausbreitet oder wird wegen Unwirksamkeit auf ein Ausweichmedikament umgestellt, falls es noch eine Möglichkeit dazu gibt. Damit wäre er dann wieder einen

bleme mit den Füßen, obwohl im Beipackzettel bei Glivec auch das Hand-Fuß-Syndrom erwähnt wird. Allerdings war damals während der Gliveceinnahme meine Haut an den Händen sehr



empfindlich geworden und ich bekam jedes mal eine Blutblase, wenn ich mich irgendwo stieß oder auch nur einen Schraubendreher zu fest anfasste. Das Hautproblem an den Händen ist seit der Sutent-Therapie verschwunden. Nun geht es mit den Füßen los.

Obwohl ich am Sonnabend wegen der schmerzenden Fußsohlen fast nur auf den Hacken herumgelaufen bin, konnte ich am nächsten Tag wieder normal laufen, ohne große Schmerzen an den Füßen zu verspüren. Meine Frau hatte mir den Abend zuvor die Füße mit Schüßler Salbe Nr. 6 (Kalium-Sulfuricum D4) eingerieben und mit Mullbinde umwickelt. Das hat gut und schnell geholfen. Ich bin dann auch die nächsten Tage mit den

Zyklus 3 / erste Woche:

- Gewichtsabnahme von 80 kg auf 79 kg
- Blutdruck Höchstwert bis 161/86, > Carvedilol 12,5 mg
- Stuhl meist weich, selten normal
- Einschlafen ist schlechter geworden
- Fußsohlen tun bei jedem Schritt sehr weh

Zyklus 3 / zweite Woche:

- Am Montag war Gewicht auf 78 kg gefallen, stieg aber zum Ende der Woche wieder auf 79 kg an
- Blutdruck Höchstwert 175/94, > Carvedilol 12,5 mg
- Stuhl jetzt überwiegend dünn, sonst weich
- Nachts Speiseröhrenkrämpfe
- Leichte Besserung der Fußsohlen nach täglichem Fußbad mit geschrotetem Leinsamen und zweimal täglichem Einsalben mit Hirschhornsalbe

Zyklus 3 / dritte Woche:

- Gewicht leicht schwankend zwischen 79 kg und 80 kg
- Blutdruck Höchstwert 163/94, > Carvedilol 12,5 mg
- Stuhl weich oder normal
- Speiseröhrenkrampf beim Essen, erbrochen
- Zum Ende der Woche schon deutliche Verbesserung der Fußsohlen

Zyklus 3 / vierte Woche:

- Gewicht gleichbleibend 80 kg
- Blutdruck Höchstwert 156/80, bei einem oberen Wert über 140 nehme ich auf Empfehlung der Hausärztin eine Tablette Carvedilol 12,5 mg und messe den Blutdruck zur Kontrolle ein paar Stunden später noch mal nach
- Stuhl normal
- Speiseröhrenkrampf beim Essen, erbrochen, ausgerechnet, als wir gute Bekannte aus Süddeutschland (wir

mir verdienen kann. Meine persönliche Krankenschwester Marlies hat für die Nacht statt der Mullbinden sogenannte Snickers (ganz kurze weiße Socken) besorgt. Die sind nach dem



Die Snickers sind deutlich leichter anzuziehen, als es das Umwickeln der Füße mit einem Mullverband ist.

Einsalben der Füße leichter anzulegen. Davon hat Marlies ohne zu zögern mal 16 Paar gekauft. Wenn ich aber mit zehn Tuben süßem Senf nach dem Einkauf nach Hause komme, weil die im Sonderangebot bei Abnahme eines Zehnerpacks günstiger waren, lacht sie mich aus und nennt mich Herr Lohse. Wer den wunderbaren Lorient noch kennt, weiß warum. Es sieht immer ganz lustig im Wäschekeller aus, wenn da mehrere Paare von diesen kurzen Strümpfen nach dem Waschen nebeneinander auf der Leine hängen.

Beim gestrigen Besuch beim Onkologen haben wir auch den ersten CT-Kontrolltermin nach Umstellung auf die Sutent-Therapie und das nachfolgende Gespräch vereinbart. Das CT ist für

Feuer im Auge und Klebe an den Füßen



Feuer an sich ist weder gut noch böse. So ist es auch mit der Zellteilung. Feuer kann uns wärmen oder verbrennen. Die kontrollierte Zellteilung ermöglicht das Leben. Die unkontrollierte bringt uns den Tod.

Nach der Umstellung meiner GIST-Therapie von Glivec auf Sutent, weil das Erstmedikament die Krebszellen nicht mehr in Schach hielt, freute ich mich zunächst, da kaum Nebenwirkungen zu spüren waren. Anfangs konnte ich sogar besser schlafen. Aber zum Ende des zweiten Zyklus der Sutenteinnahme (Wirkstoff Sunitinib) fingen plötzlich meine Füße an, stark zu schmerzen. Die Haut pellte sich ab und es entstanden offene und sehr druckempfindliche Stellen, sodass ich kaum noch laufen konnte. Zunächst behandelte meine Frau die Füße mit einer Hautsalbe (Schüßlersalbe Nr. 6) und zusätzlich die offenen und entzündeten Stellen mit kortisonhaltiger Salbe (Prednitop), was eine gewisse Linderung brachte, aber richtig laufen war mir immer noch nicht möglich. Beim Onkologen bekamen wir dann den Tipp, einen Termin mit der Kollegin für Nebenwirkungsmanagement zu vereinbaren. Das klappte auch sehr gut und wir saßen eine Woche später eine gute Stunde mit ihr zusammen und besprachen alle aufgetretenen Nebenwirkungen und was man dagegen unternehmen kann. Für das Hauptproblem, die offenen Füße, empfahl sie uns dann ein tägliches Fußbad mit geschroteten Leinsamen. Beim Aufkochen entsteht ein Eiweißfilm, der sich über die Haut legen und die Wunden heilen soll. Voller Hoffnung verließen wir die onkologische Praxis und meine Frau besorgte ein paar Tage später auch den geschroteten Leinsamen, den man nur in kleiner Menge kaufen sollte, da er nach etwa einer Woche verderben würde. Übermäßiges Gehen und Laufen sollte ich aber auch

Therapiepause und Erholung



Eine individuelle Sutent-Therapie wird oft besser vertragen, als die Standard-Therapie und wirkt oft lebensverlängernd. Zumindest wird die Lebensqualität erhalten oder verbessert, was meiner Meinung nach mehr Wert hat, als ein paar Wochen längere Lebensdauer unter großen Schmerzen.

Der sechste Sutent-Zyklus hatte kurz vor Weihnachten, am 18. Dezember begonnen. Im einem der vorhergehenden Kapitel habe ich die während dieses Zyklus aufgetretenen Probleme geschildert. Leider waren es gerade die Tage zwischen Heiligabend und Neujahr, an denen es mir nicht so gut ging. Die Speiseröhre machte immer wieder Probleme und Muskelschwäche und Muskelschmerzen in den Oberarmen hatten stark zugenommen. Nach Neujahr ging es mir zwei Tage relativ gut, nur die schwachen Muskeln machten mir Probleme beim Anziehen. Ich benötigte immer Hilfe von meiner Marlies. Die Nacht vom dritten auf den vierten Januar 2018 war dann allerdings sehr schlecht. Ausgerechnet an dem Tag, wo wir am Nachmittag den Termin beim Onkologen hatten. Aber vielleicht passte dieser Termin ganz gut in die Situation.

Morgens gegen 5:30 Uhr bekam ich plötzlich starke Schmerzen in der Speiseröhre. Es war einer der bekannten Krämpfe, aber ohne das ich am Essen war. Dann schoss mir die Magensäure die Speiseröhre hoch und verursachte noch zusätzliche Schmerzen. Mir wurde schlecht und ich war froh, dass ich es gerade noch bis zur Toilette schaffte. In mehreren Schüben musste ich mich dann erbrechen. Es dauerte wohl etwa eine Viertelstunde, bis der Magen anscheinend leer war. Eigentlich hätte nach über elf Stunden keine Speise mehr im Magen sein



Der Kampf geht weiter

*Wer davon lebt, einen Feind zu bekämpfen, hat ein
Interesse daran, dass er am Leben bleibt.
(Friedrich Wilhelm Nietzsche, 1844 – 1900)*

Schön wäre es, wenn sich der GIST an dieses Zitat des deutschen Philosophen Friedrich Wilhelm Nietzsche halten würde. Aber leider scheint der GIST ein anderes Ziel und Interesse zu haben. So bleibt uns Patienten nichts anderes übrig, als offensiv gegen seine Verbreitung in unserem Körper vorzugehen, in dem er schon heimtückisch viel zu viel Platz eingenommen hat.

Nach dem abgebrochenen sechsten Sutent-Zyklus und einer langen Pause von fast zwei Monaten habe ich am 26. Februar 2018 wieder mit der Sutent-Therapie begonnen. Solange es geht, will ich ohne Unterbrechung täglich die Standarddosis von 37,5 mg einnehmen. Sollte es erneut zu unerträglichen Nebenwirkungen kommen, so werde ich mit meinem Onkologen das weitere Vorgehen absprechen. Voraussichtlich werden wir dann abweichend vom Standard Pausen zwischen den Einnahmezyklen einlegen. Außerdem wird die Sutenttherapie überdacht werden müssen, wenn sich bei Kontrolluntersuchungen herausstellt, dass die Tumorherde weiter wachsen. Dabei entscheiden die Ergebnisse der ersten Untersuchung aber noch keinen Therapiestopp, da ja jetzt eine lange Therapiepause vorausging, sodass das Ergebnis der ersten CT-Untersuchung nur für den entscheidenden Vergleich mit einer ein paar Monate später erfolgenden Nachuntersuchung gelten kann. Bis sich etwas Wesentliches ändert, werde ich weiterhin die Therapie in Zyklen mit je sechs Wochen einteilen, auch wenn es aktuell keine wirklichen Zyklen gibt.

SUTENT 7. Zyklus: Mein Gewicht steigt rapide

Die folgende Abbildung zeigt einen Ausschnitt aus meinen Gesundheitsdaten, die ich jeden Tag selbst messen kann. Aus Erfahrung normal ist der erste Anstieg meines Gewichtes von 80 auf 83 Kilogramm in der zweiten Woche, als die Therapiepause begann. Man erkennt auch, dass in der Therapiepause der Blutdruck annähernd auf Normalniveau 120 / 70 mmHg zurückgeht, während der obere Wert in den Phasen der Sutent-Einnahme bei 140 oder auch mal höher liegt. Als ich in der neunten Woche mit der verringerten Dosis von Sutent die Therapie wieder beginne, steigt der Blutdruck wie schon bekannt wieder an. Ungewöhnlich ist aber, dass mit Therapiebeginn auch das Gewicht ansteigt und nicht, wie bisher, absinkt. Ich werde dieses Phänomen mit meinem Onkologen besprechen. Die einzige Erklärung, die ich habe, ist die stark zugenommene Fatigue, das von Krebsmedikamenten bekannte Müdigkeits- oder Erschöpfungsgefühl, wodurch ich mich nicht mehr so viel bewege und leider oft nach dem Frühstück wieder hinlege. Als ich diesen dramatischen Gewichtsanstieg bemerkte, raffte ich mich nach einiger Zeit auf und mache wieder täglich meinen kleinen Rundgang durch die Gemeinde, solange es der Zustand der Füße zulässt. Ich hoffe, das zeigt sich auch bald in einer Abnahme meines Körpergewichtes.

Hier noch die Zusammenfassung vom 7. Zyklus (26.2. – 8.4.2018):

- Dauerhaft Muskelschmerzen und Muskelschwäche in den Oberarmen. Schmerzen stören hauptsächlich nachts, die Schwäche tagsüber, zum Beispiel beim Anziehen.



GIST – Eine seltene Tumorerkrankung

Wenn etwas Böses nur selten vorkommt, ist das im Grunde eine gute Sache. Als Patient mit einer seltenen Krankheit hofft man allerdings, dass diese bei den behandelnden Ärzten trotzdem ausreichend bekannt ist.

Unter allen bekannten Krebsarten gehört GIST¹, der gastrointestinale Stromatumor, zu den seltenen Krebserkrankungen. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 1000 bis 1500 Menschen neu an GIST. Die Zahlenangaben in verschiedenen Quellen schwanken leicht, liegen aber immer in diesem Bereich. Die ungeliebte „Chance“ an GIST zu erkranken liegt damit etwa 10 mal höher, als einen Millionengewinn im Lotto zu erzielen, denn im Jahr 2015 zum Beispiel gab es 115 neue Lotto-Millionäre. Und trotzdem hoffen alle diese Lottospieler, Millionär zu werden und ahnen dabei nicht, dass ihre Chance, an GIST zu erkranken vielfach höher ist. Und die „Chance“, eine weniger seltene Krebserkrankung zu bekommen, liegt noch etwa 100 mal höher. Wundern Sie sich also nicht, dass Sie Ihre GIST-Erkrankung vor dem großen Lottogewinn bekommen haben.

Noch bis in die 1970er Jahre war die allgemeine Meinung unter den Krebsforschern, dass (fast) alle Krebsarten durch Viren ausgelöst werden [44, S.398]. Damals hoffte man daher noch, eines Tages einen wirksamen Impfstoff oder eine antibakterielle Therapie entwickeln zu können und damit dem Krebs den Garaus machen zu können. Erst gegen Ende der 70er Jahre setzte sich dann auf Grund wissenschaftlicher Erkenntnisse die wenig erfreuliche Erkenntnis durch, dass der Krebs

¹ https://de.wikipedia.org/wiki/Gastrointestinaler_Stromatumor

breiteten Angaben aber nicht vorenthalten, habe aber auf detaillierte Prozentangaben verzichtet, da diese sowieso individuell unterschiedlich sind. Die Tabelle soll nur einen groben

Tumordaten		Progressrisiko			
Mitosen	Größe	Magen	Duodenum	Dünndarm	Rektum
Weniger	bis 2 cm	sehr niedrig			
als	2 - 5 cm	sehr niedrig	niedrig		
5/50 HPF	5 - 10 cm	sehr niedrig	mittelhoch		
	> 10 cm	niedrig	mittelhoch		
Mehr	bis 2 cm	kaum Daten	mittelhoch		
als	2 - 5 cm	niedrig	mittelhoch		
5/50 HPF	5 - 10 cm	mittelhoch	hoch		mittelhoch
	> 10 cm	hoch			

Duodenum = Zwölffingerdarm Rektum = Enddarm

Überblick geben, wie sich Mitoserate, Tumorgöße und Ort des Primärtumors auf das Risiko eines erneuten Tumorherdes beziehungsweise auf Metastasenbildung auswirken kann. In die Darstellung sind die Werte diverser Tabellen aus dem Internet und aus Fachbüchern eingeflossen. Die Basis bildet eine Risikoklassifikation von Dr. Miattinnen am Armed Forces Institute of Pathology (AFIP) in Washington (D.C.). Die Angaben haben sich in den letzten Jahren immer wieder leicht verändert und können sich bei neuen Erkenntnissen durch zum Beispiel deutlich höhere Fallzahlen weiterhin verändern. In einigen Veröffentlichungen wird jetzt angegeben, dass es zum Beispiel keinen signifikanten Unterschied zwischen einem Primärtumor am Magen oder am Dünndarm gibt, was bis vor einigen Jahren noch deutlich unterschiedliche Prognosen ergab. In der Tabelle sind auch nicht die Unterschiede zwischen Mutationen im c-KIT-Gen und im PDGF-Gen berücksichtigt. Untersuchungen haben gezeigt, dass PDGF-Rezeptor mutierte GIST insgesamt als prognostisch günstiger einzustufen sind [15, S.48].

Mutationen – Orte, Häufigkeiten und Prognosen

Wie schon erwähnt, findet man die häufigsten Genveränderungen bei GIST im Chromosom 4 im c-Kit-Gen, das für den c-Kit-Rezeptor kodiert. Dabei sind fünf Abschnitte (Exons) auf dem Kit-Gen betroffen, über die ich nachfolgend die wichtigsten Informationen aus Fachbüchern und im Internet zugänglichen Dissertationen zusammengetragen habe [15, 43, 57, 59 u.a.].

Kit - Exon 11

In diesem Abschnitt kommen die meisten Mutationen vor. Der Anteil beträgt bis zu 70% aller Kit-Mutationen. Am häufigsten findet man einfache Deletionen und Punktmutationen zwischen den Codons 550 und 560 [57, S.10]. Es kommen bei Deletionen zwischen 3 und 63 fehlende Nukleinbasenpaare vor. Daher fehlen bei diesen Deletionen eine oder bis zu 21 Aminosäuren im KIT-Rezeptor.

Bei mir zum Beispiel wurde festgestellt, dass die drei Basen-tripletts (Codons) K558, V559 und V560 fehlen, die für die Bildung der Aminosäurefolge Lysin – Valin – Valin zuständig wären. Es handelt sich dabei um eine 9-bp⁵-Deletion, das heißt, es fehlen in meinem Kit-Gen im Exon 11 an diesen Positionen neun Basenpaare und damit die drei genannten Aminosäuren.

In Studien hat man festgestellt, dass Patienten mit Deletionen im Exon 11 signifikant öfter eine Progression erleben (Tumorvergrößerung bzw. neue Tumorherde) als Patienten mit einer Punktmutation im Exon 11 [53]. Besonders aggressive Tumorherde bilden sich bei Vorliegen von Deletionen in den

⁵bp = Basenpaare



GIST im Exon 11

Die Ursachen jedes einzelnen Tumors - und in der Regel gibt es mehr als eine - sind komplex. Viele Prozesse erzeugen Genmutationen, die wiederum Krebs auslösen können. Manche Umwelteinflüsse kann man vermeiden, auf das meiste hat man jedoch keinen Einfluss. Krebs wird daher wohl niemals gänzlich verhindert werden können. [48]

Nach der dritten großen Bauchoperation im Oktober 2013 erhielt ich zwei Wochen später den Bericht der molekulargenetischen Gewebeuntersuchung vom Pathologen. Neben einer Beschreibung der erhaltenen Gewebeproben und der Untersuchungsmethode wird in dem Pathologie-Befund die Mutation beschrieben und meist noch eine Diagnoseempfehlung gegeben. Die Mutation hatte sich seit 2005 nicht verändert, man hatte nur die schon bekannte Kit

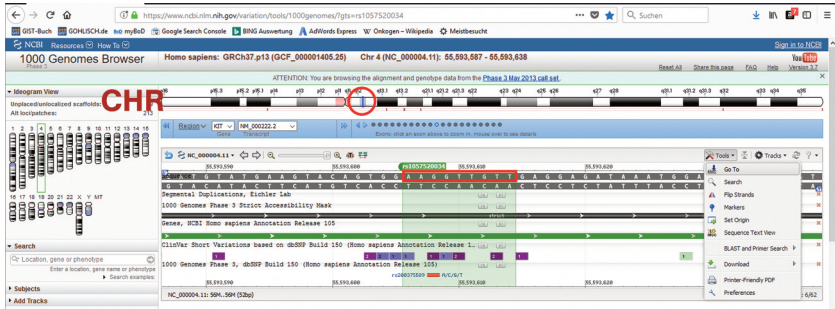
Molekulargenetische Untersuchung: Wir haben nach Mikrodissektion des Tumorgewebes die DNA aus dem Paraffinmaterial extrahiert und die Exons 9 und 11 des c-Kit Gens sequenziert. Hier wurde die Mutation p.Lys558_Val560del (c.1672-1680 del AAG GGT GGT) im Exon 11 gefunden.

Diagnose:
 c-Kit Mutation in Exon 11, unbehandelt indikativ für eine schlechte Prognose. Eine Therapie mit Imatinib ist dafür aber erfolversprechend und bedingt eine erheblich bessere Prognose.

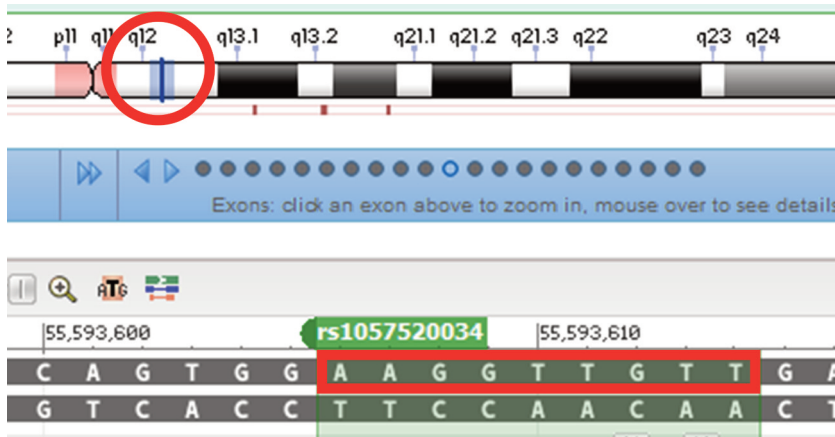
Der Bericht enthält einen kleinen Tippfehler, der aber an den Mutationsangaben sonst nichts ändert. Statt GTT wurde GGT getippt. An Pos. 558 bis 560 ist Lysin und zwei mal Valin codiert, wie links in der Beschreibung richtig angegeben. Die zugehörige Basenfolge muss dann AAG GTT GTT sein.

Mutation im Exon 11 gefunden. Das untersuchte Gewebe reagierte auf die Tumormarker CD34, CD117 (c-KIT), DOG1 und

Aminosäuren bilden sollten.



Der 1000 Genomes Browser des National Center for Biotechnology Information (NCBI) erlaubt es jedem, in den Genen „herumzusuchen“. Rechts vom **CHR** ist nochmal das am linken Bildrand schon ausgewählte Chromosom 4 aufgelistet. Mit einem roten Kreis habe ich die Position q12 im langen Arm des Chromosoms markiert und darunter der rot markierte Bereich der Nukleinbasen, der auch grün unterlegt ist, ist der in meinen Genen fehlende Teil im c-Kit-Gen im Exon 11.



Dieses Bild zeigt einen vergrößerten Ausschnitt des oberen Bildes aus dem langen Arm des Chromosom 4 an der Position q12 und den rot markierten Bereich der Nukleinbasen, die in meiner DNA-Kette fehlen.



GIST – Therapiemöglichkeiten

Die Kunst der Medizin besteht darin, den Patienten beschäftigt zu halten, während die Erkrankung ihren eigenen Verlauf nimmt.

(François-Marie Arouet de Voltaire, 1694-1778)

In den 90er Jahren war GIST noch nicht als eigenständige Krankheit mit ihren Besonderheiten gegenüber den bekannten Krebsarten bekannt. Patienten wurden mit der Standardtherapie gegen Krebs behandelt. Die bekannten unangenehmen Nebenwirkungen der Chemotherapie und Strahlenbehandlung traten zwar auf, aber die Tumorherde wuchsen weiter. Deshalb gab es bis Anfang dieses Jahrhunderts keine andere Möglichkeit, als den Tumor und größere Metastasen operativ zu entfernen. Dabei war der Chirurg aber in seinen Möglichkeiten eingeschränkt, da er niemals den Tumor verletzen durfte und immer mit genügendem Abstand im gesunden Bereich schneiden musste. Das ging aber nicht, wenn er dadurch lebensnotwendige Organe hätte verletzen müssen. Die Überlebenszeit bei nicht vollständiger Entfernung vom Tumor war dabei nicht sehr hoch und noch geringer, wenn sich bereits Metastasen im Körper verteilt hatten.

Die Zeiten haben sich aber geändert. Lassen sie sich daher nicht durch veraltete Einträge über Überlebenszeiten im Internet verunsichern. Erstens sind das immer nur Mittelwerte und zweitens gibt es heute durchaus erprobte und nachgewiesenermaßen erfolgreiche Therapien, über die ich ja schon hier im Buch geschrieben habe und die ich nachfolgend noch mal kurz erläutern werde. Auch das obige Zitat vom französischen Philosophen und Schriftsteller Voltaire sollten Sie nicht ganz ernst nehmen. Kein Arzt lässt Sie mit Ihrer Krankheit alleine

Das Leben braucht Glück und auch mal Wunder



*Solange wir jung und gesund sind, lachen wir über
Wunder, aber wenn uns nur noch ein Wunder retten
kann, klammern wir uns an das Wunder.
(Alexander Issajewitsch Solschenizyn in seinem
Roman „Krebsstation“)*

Mit einem lachenden Auge und einer Träne in dem anderen blicke ich jetzt auf mein bisheriges Leben zurück. Ob nun aus dem Schaukelstuhl im Wohnzimmer oder dem Strandkorb an der Ostsee zurückgeblickt, würde ich bei einem Neustart meines Lebens wahrscheinlich nicht viel anders machen, es sei denn, ich würde mit meinem heutigen Wissen ins Leben starten. Das Leben selbst könnte aber vielleicht ein paar mehr Wunder vertragen.

Ich kann aber behaupten, dass ich mehrfach Glück hatte:

- Wäre die Krankheit ein paar Jahre eher ausgebrochen, hätte es noch keine erprobte Therapie und auch kein wirksames Medikament gegeben. Meine Überlebenschance wäre sehr gering gewesen.
- Ich fand einen Onkologen, der mir nicht nur Mut machte, sondern der auch das richtige Medikament kannte. Und er war nicht nur Arzt, sondern auch ein ganz lieber Mensch. Sein Nachfolger ist genau so nett und wir haben nie das Gefühl, dass er keine Zeit hat, unsere Fragen zu beantworten.
- Ich fand einen Radiologen, der speziell auf Röntgen- und CT-Bilder bei GIST-Erkrankung spezialisiert ist und Augen wie ein Adler hat. Er war Mitglied der Arbeits-

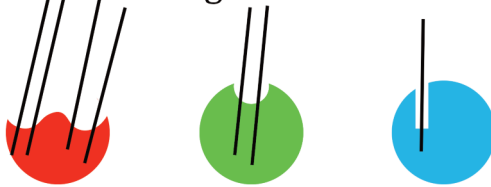
Wohin geht die Reise?

Der Weg von der radikalen Bekämpfung des Krebses um jeden Preis ohne Schonung des Patienten bis zur humanen Therapie unter weitestgehender Erhaltung der Lebensqualität war lang. Aber die Reise ist noch nicht zu Ende.



Wenn vor hundert, zweihundert Jahren oder noch früher eine Wucherung (ob es Krebs war oder etwas anderes) Schmerzen verursachte oder entdeckt wurde, weil sie sichtbar war, dann gab es nur die Möglichkeit der chirurgischen Entfernung. Dabei ging es nicht gerade zimperlich vor. Da wurde je nach Ort des Geschwürs mit Messer, Feuer, Säure oder Lederbinden gearbeitet [16, S.82]. Auch wenn die Operation erfolgreich war, die Geschwulst also entfernt wurde und der Patient die Schmerzen überstanden hatte – eine Betäubung gab es noch nicht – kam es sehr oft zu Wundinfektionen, deren Ursache man damals aber noch nicht kannte. Viele Patienten starben dann schon kurz nach der qualvollen Operation. Und wer überlebte, bekam sehr oft nach einiger Zeit eine neue Geschwulst an gleicher Stelle oder auch woanders im Körper. Es gab noch kein medizinisches Wissen über den Krebs und seine Eigenschaften, Absiedlungen im ganzen Körper zu bilden, wenn man den Primärtumor nicht vollständig in der Entstehungsphase (also im Frühstadium) entfernen konnte. Als man später feststellte, dass neue Tumore oft am Rand des Gewebes entstanden, wo man zuvor den Tumor entfernt hatte, kam der Verdacht auf, dass es dort wohl noch kleinste Krebszellen gegeben hatte, die bei der vorhergehenden Operation nicht entfernt wurden und die sich dann zu einem neuen großen Tumor entwickelt hatten. Das führte dann dazu, dass man nicht nur den Tumor selbst entfernte, sondern das ganze betroffene Organ entfernte und sogenannte radikale Operationen

Standard Bestrahlung
Greift auch gesunde Zellen an



Glivec und Sutent

Gute Wirkung gegen GIST, greift aber auch einige gesunde Zellen an (grün)



Gesunde Zellen (blau) bleiben verschont, daher geringere Nebenwirkungen.

Personalisierte Therapie

Greift nur die Krebszellen an (rot)



Theoretisch keine Nebenwirkungen (siehe Text)

Nachwort



Was Menschen und Dinge wert sind, kann man erst beurteilen, wenn sie alt geworden (Marie Freifrau von Ebner-Eschenbach, 1830 – 1916).

Ein sehr heikles Thema habe ich in diesem Buch bewusst nur einmal sehr kurz angesprochen. Es geht um die Fragen „was ist ein Menschenleben wert?“ oder auch „wie viel darf Gesundheit kosten“? Bei einem Auto weiß jeder, dass sich eine weitere größere Reparatur ab einem bestimmten Alter und Kilometerstand nicht mehr lohnt. Wie sieht es mit einem Menschen aus? Bis zu welchem Alter „lohnt“ sich eine kostspielige Behandlung? Kann und soll man die eigene Schuld an einer Erkrankung (zum Beispiel Lungenkrebs bei Kettenrauchern) berücksichtigen und eine kostspielige Behandlung verweigern? Wie sieht es mit Risikosportlern aus, sollen diese erhöhte Krankenkassenbeiträge zahlen? Alleine schon die Abgrenzung, was ist riskant und was nicht, wird nicht so einfach sein. Selbst das einfache Überqueren einer Hauptverkehrsstraße an einer ampellosen Stelle kann riskant sein. Und wer im Haushalt beim Fensterputzen von der Leiter fällt – hat der selber Schuld oder doch ein Anrecht auf kostenfreie Behandlung? Das sind nur einige der Fragen, für die irgendwann eine Antwort gesucht und gefunden werden muss, wenn die ständig steigenden Kosten im Gesundheitswesen nicht mehr bezahlbar sind.

Die Fortschritte in der Medizin ermöglichen einerseits das Ansteigen der Lebenserwartung für uns alle. Aber was nutzt das, wenn durch das höhere Lebensalter die Lebensqualität sinkt, weil es zu immer mehr Krankheiten kommt? Wer die Chance des Älterwerdens nutzen will, sollte von sich aus auch



Anhang A

Das Lebenshaus – Hilfe und Information

Das Lebenshaus (www.lh-gist.org) ist ein eingetragener Verein, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Informationen und Hilfen für Patienten mit seltenen soliden Tumoren (GIST, Sarkome, Nierenkrebs) zur Verfügung zu stellen.

The screenshot shows the homepage of 'Das Lebenshaus GIST'. The header features the logo and a navigation bar with tabs for 'VEREIN', 'GIST', 'SARKOME', 'NIERENKREBS', and 'LEBEN'. A search bar is located in the top right. The main content area is divided into several sections:

- GIST**: A sidebar menu with links for 'Aktuelles', 'Infobrief WissenWert', 'Sie sind nicht allein', 'GIST verstehen', 'GIST behandeln', 'GIST erforschen', 'Von Patient zu Patient', 'Weitere Hilfen', 'GIST-Netzwerk', and 'Mitgliederbereich'.
- TIPPS GEGEN NEBENWIRKUNGEN DER MEDIKAMENTÖSEN THERAPIE BEI GIST, SARKOMEN ODER NIERENKREBS**: A central article with a sub-image of a person's face and text discussing side effects and treatment tips.
- MIT EINKAUFEN FÜR DAS LEBENSHAUS SPENDEN - GANZ OHNE MEHRKOSTEN**: A section about donating through purchases, accompanied by a small image of a person.
- IM FOKUS**: A sidebar menu with links for 'Kontakt', 'Forum', 'Nebenwirkungs-Tipps', 'Aktuelles', 'Gruppen', 'Studien', 'Termine', 'Lexikon', 'Mitgliedschaft', and 'Spenden & helfen'.
- IM GESPRÄCH**: A section with a video player showing a person speaking.
- VERANSTALTUNGEN**: A list of events including 'LH Forum GIST 17./18.11.17', 'LH Forum Sarkome 17./18.11.17', and a 'Gästebuch'.
- LOGIN**: A field for 'Benutzername'.

Mitglieder können sich dort in den Foren über eigene Erfahrungen mit den Medikamenten und deren Nebenwirkungen austauschen, Fragen stellen und auch beantworten. Angeboten wird für Betroffene und Angehörige auch die telefonische Beratung. Wer noch kein Mitglied des Vereins ist, kann sich trotzdem auf vielen Seiten informieren und Informationen herunterladen. Es gibt einen öffentlichen Teil des Forums, der auch Nichtmitgliedern zugänglich ist. Auch die Teilnahme an

Infoveranstaltungen ist nicht an eine Mitgliedschaft gebunden, allerdings erhalten Mitglieder immer vergünstigte Preise für die Teilnahme an diesen Seminaren und Infoveranstaltungen. Die Veranstaltungen werden vom Lebenshaus organisiert. Vortragende sind meist Onkologen und / oder Mitglieder des Lebenshauses. Das letzte Forum für Patienten mit GIST / Sarkomen fand Mitte November in Frankfurt am Main statt und war mit 230 Teilnehmern sehr gut besucht. Es war sogar die bisher größte Patienten-Veranstaltung zu diesem Thema, die jemals in Europa stattgefunden hat.



Das abgebildete Therapie-Tagebuch ist zwar ursprünglich für Nierenkrebspatienten gemacht worden, aber genau so gut für GIST-Patienten verwendbar. Ich nutze es für meine Aufzeichnungen über Nebenwirkungen und mein Befinden sowie zum Nachweis zusätzlich eingenommener Medikamente. Für Betroffene lohnt sich nicht nur der Besuch der Webseiten des Lebenshauses, sondern auch eine Mitgliedschaft. Damit erhält



Anhang C

Mein Krankheitsverlauf und die Therapie

Es ist ein Gesetz im Leben: Wenn sich eine Tür vor uns schließt, öffnet sich eine andere. Die Tragik jedoch ist, dass man meist nach der geschlossenen Tür blickt und die geöffnete nicht beachtet.

(Andre Paul Guillaume Gidé, franz. Schriftsteller 1869-1951)

- **Mai 2001:** Stationäre Aufnahme im Krankenhaus wegen starkem Blutverlust (Blut im Stuhl) und dadurch verursachte Blutarmut mit Schwindelgefühl bis zur Bewusstlosigkeit. Keine Blutungsquelle feststellbar.
- **Juni 2002:** Notfalleinlieferung ins Krankenhaus wegen Übelkeit, Schüttelfrost, Fieber und Bewusstlosigkeit. Es wird eine große Raumforderung im Bauch entdeckt, ein kindskopfgroßer im Zerfall befindlicher Tumor und Teile vom Dünndarm herausoperiert. Die histologische Untersuchung ergibt ein **Leiomyom** mit Tendenz zur bösartigen Entwicklung. Daher werden halbjährliche Nachkontrollen mit Ultraschall empfohlen.
- **Juli / August 2002:** Aufenthalt in der Reha-Klinik in Mölln
- **Ende 2002 bis Ende 2004:** Ultraschalluntersuchungen ohne Befund
- **Juni 2005:** Erneute Raumforderung im Bauchbereich bei Ultraschalluntersuchung erkennbar. CT-Untersuchung bestätigt Diagnose
- **Juli 2005:** Krankenhausaufenthalt mit zweiter Bauchoperation. Tumorentfernung am Dünndarm. Jetzt ergibt histologische Untersuchung des Gewebes, dass es sich um einen **GIST (gastrointestinaler Stromatumor)** mit Mutation im Exon 11 handelt. Es erfolgt sofortige Über-

liegt bei 12 – 16 g/dl (Gramm pro Deziliter) und für Männer bei 14 – 18 g/dl und ist auch vom Alter abhängig. Bei zu niedrigen Werten spricht man von Blutarmut (Anämie).

- **Hand-Fuß-Syndrom** – Schmerzhafte offene Hautstellen an Händen und Füßen, manchmal auch Blutblasen. Ursache sind austretende Stoffe des Medikamentes (z. B. Imatinib oder Sunitinib), die an den belasteten Stellen austreten und in Verbindung mit Sauerstoff die Hautschädigung verursachen. Daher sollte Druck und große Wärme vermieden werden, da beim Schwitzen der belasteten Haut der Stoff vermehrt austritt.
- **Hauptgesichtsfeld** – siehe HPF
- **Hepato...** – Die Leber betreffend
- **Histologische Untersuchung** – Gewebeuntersuchung unter dem Mikroskop, um bei GIST aus dem Aussehen und der Form der Zellen die Tumorart (Mutation) und die Zellteilungsgeschwindigkeit zu bestimmen.
- **Hormon** – Hormone regeln die Stoffwechselabläufe im Körper und werden als Botenstoff von speziellen Zellen gebildet. Siehe auch Hypophyse.
- **HPF** – engl. High Power Field, deutsch Hauptgesichtsfeld, der durch ein Mikroskop sichtbare Ausschnitt einer Gewebeprobe bei 400-facher Vergrößerung. Je nach Okular 0,1 - 0,4 mm². Mittlerweile wird diese Angabe wegen der undefinierten Größe der untersuchten Fläche nicht mehr oft verwendet. Statt dessen soll die Anzahl der Mitosen für eine Fläche von 5 mm² angegeben werden, wobei auch hier die Schichtdicke Einfluss auf die Anzahl vorhandener Mitosen hat und daher ebenfalls genormt werden sollte.
- **Hypophyse** – Die Hirnanhangdrüse sitzt am unteren

Der König aller Krankheiten

Krebs - eine Biografie

Gebundene Ausgabe, Auflage 4,
670 Seiten

ISBN 978-3832196447

Autor Siddhartha Mukherjee

Verlag DuMont Buchverlag

Seit über fünftausend Jahren lebt die Menschheit mit Krebs. Ebenso lange stirbt sie daran. Und doch gilt Krebs als eine »moderne« Erkrankung, weil keine andere Krankheit unsere Zeit dermaßen prägt. Bezeichnend sind die Namen, die man dem Krebs gegeben hat: »König aller Krankheiten« oder »ein Monster, unersättlicher als die Guillotine«.

In seiner perfiden Perfektion, in seiner Anpassungsfähigkeit und seiner Widerstandskraft nimmt der Krebs beinahe menschliche Züge an. Seine Geschichte gleicht einer Biografie: Es ist die Geschichte von Leid, von Forscherdrang, Ideenreichtum und Beharrlichkeit – aber auch von Hochmut, Arroganz und unzähligen Fehleinschätzungen.

Siddhartha Mukherjee widmet sich seinem Thema mit der Präzision eines Zellbiologen, mit der Kenntnis eines Historikers und mit der Passion eines Biografen. Fesselnd erzählt er von der persischen Königin Atossa, deren griechischer Sklave sie möglicherweise von ihrem Brustkrebs geheilt hat, von Erkrankten im 19. Jahrhundert, die erste Bestrahlungen und Chemotherapien über sich ergehen lassen mussten – und immer wieder von seinen eigenen Patienten.

