

Behandlung eines seltenen Tumors

Aus der Sicht des Patienten

Erfahrungsbericht (in der Ich-Form geschrieben)

Patient: Jahrgang 1982, männlich

Wie alles begann

Im Herbst 2009 bemerkte ich am Kopf, beide Hände auf dem Hinterkopf und auf dem Sofa liegend, eine kleine Erhebung. Ich machte mir keine Gedanken darüber, schliesslich hat jeder irgendwo mal eine Schwellung oder eine Hautirritation. Es fiel mir jeweils wieder auf, wenn ich in der gleichen Position irgendwo lag. Dies kam eher selten vor, da ich zu diesem Zeitpunkt einen Nachdiplomstudiengang absolvierte und auch sonst beruflich ziemlich beschäftigt war.

Mindestens einmal in der Woche ging ich Joggen, nicht um für etwas zu trainieren, sondern um ein wenig draussen zu sein und Energie loszuwerden. Ich bemerkte, dass sich danach oftmals Rückenschmerzen bemerkbar machten. Am Morgen des 1. Januar 2010 war dann der erste Arztbesuch, der durch diese Krankheit ausgelöst wurde. Ich konsultierte den diensthabenden Notfallarzt in meiner Region, da ich kaum mehr laufen konnte wegen den Rückenschmerzen. Er drückte und zog ein wenig an meinen Beinen herum und diagnostizierte dann «Muskelkater». Erleichtert und ein wenig mit Scham erfüllt (wer geht schon wegen Muskelkater zum Arzt) ging ich nach Hause. Da ich zuvor kaum als Patient Kontakt zu Ärzten hatte und ein wenig naiv war, glaubte ich die Version Muskelkater natürlich.

Ein paar Monate später im Frühsommer, ich hatte immer noch grosse Schmerzen nach sportlichen Aktivitäten, ging ich dann zu meinem Hausarzt. Die Schwellung am Kopf wurde immer grösser, was ich zuerst dem Arzt noch nicht berichtete. Schmerzen hatte ich schliesslich nur im Rücken respektive in den Hüften. Er verschrieb mir eine Physiotherapie. In einem Röntgenbild des Rückens war

Die während dieser Therapie gemachten medizinischen Untersuchungen erscheinen demnächst auf dem Internetportal OncoCampus Switzerland unter «OncoCampus Visite»
www.oncocampus.ch/oncocampus-visite

nichts ersichtlich. Bei einem weiteren Besuch sprach ich ihn dann auf die Schwellung am Kopf an, einen Zusammenhang sah ich damals noch nicht. Mein Physiotherapeut konnte mit den verschiedenen Übungen und Massagen die Ursache nicht lokalisieren und fand es komisch, dass ich die Schmerzen immer ein wenig anders beschrieb. Er glaubte aber nicht, dass ich simulierte und fragte mich, welche Gebrechen ich sonst noch so habe. Natürlich erwähnte ich die Schwellung am Kopf. Er meinte nur, er könne einen Zusammenhang nicht ausschliessen.

Meine Mutter erzählte mir, dass sie einmal eine Zyste am Kopf hatte und diese entfernen liess. Ich ging natürlich sofort davon aus, dass dies bei mir auch der Fall sei und entschied mich zur Entfernung dieser vermeintlichen Zyste. Es war schon fast Herbst. Der Chirurg meinte während der Operation nur, es sei ein Lipom und keine Zyste, ich müsse zu einem anderen spezialisierten Chirurgen in dessen Praxis. Dies tat ich dann auch ca. eine Woche später an einem Dienstag. Während der Operation (ebenfalls Lokalanästhesie) wurde der Arzt immer unruhiger und fing plötzlich an zu telefonieren. Dann ging es sehr schnell. Eine Stunde später lag ich im CT im nahegelegenen Spital. Am gleichen Abend wurde abgeklärt, ob ich sofort ins Universitätsspital Zürich (USZ) muss oder nicht.

Hirntumor

Ich musste noch nicht ins Unispital. Ein am folgenden Donnerstag erstelltes MRI zeigte das Ausmass dann sehr deutlich: Es war ein Tumor ersichtlich, welcher sich durch die Schädeldecke gefressen hatte. Ich konnte an diesem Donnerstag meine Arbeit nur noch überstürzt meinem Chef übergeben, welcher in seiner 3. Woche Ferien extra in die Firma zurückkam. Ich wusste damals nicht, dass dieser Donnerstag der letzte Arbeitstag für längere Zeit gewesen war. Am Freitag war ich dann zu einem ersten Gespräch im USZ. Der Oberarzt erklärte mir das Vorgehen für die Operation(en). Am Samstag war dann die Präsentation meiner Diplomarbeit. Da es eine Teamarbeit war, hielt ich meinen Kollegen natürlich auf dem Laufenden. Er bereitete sich so vor, die Arbeit alleine zu präsentieren. Ich konnte dann am Samstag trotz der widrigen Umstände (Antibiotika) und der spärlichen Vorbereitungen meinerseits (ich nahm die Präsentationskärtchen am Freitag mit ins USZ, um bei allfälligen Wartezeiten zu üben) die Präsentation zusammen mit meinem Kollegen halten.

Am Dienstag darauf wurde ich dann das erste Mal operiert. Es wurde ein Katheter bei der Leiste hineingeführt. Mit diesem konnte man dann bis in den Kopf gelangen und die Blutzufuhr des Tumors «abstellen». Es war die erste Operation in meinem Leben. Das Aufwachen nach der Narkose war äusserst unangenehm.

Bei der 2. Operation ca. eine Woche später wurde dann die Schädeldecke geöffnet. Die Operation dauerte fast 5 Stunden. Der Tumor wurde entfernt und Hirnhaut wurde transplantiert. Beide Operationen verliefen zum Glück wie geplant. Im Spital erlitt ich dann noch einen epileptischen Anfall und musste eine Weile lang das Antiepileptikum Keppra nehmen und durfte nicht Auto fahren.

Bis zu diesem Zeitpunkt wusste ich nicht, dass ich Krebs hatte. Bis dahin war es nur ein «gutartiger Hirntumor». Die Beschwerden mit dem Rücken und den Hüften nahm ich zu diesem Zeitpunkt gar nicht mehr ernst, einen Zusammenhang sah ich sowieso nicht, mir war es viel wichtiger, dass im Kopf alles in Ordnung kommt.

Diagnose

Der entfernte Tumor wurde dann im Labor untersucht, eine übliche Vorgehensweise. Ein Onkologe kam dann in die neurochirurgische Abteilung und sagte mir, dass ich ein Leiomyosarkom hätte. Natürlich hatte ich mittlerweile meinen Laptop im Spital und googelte dieses komische Wort. Ich merkte dann, dass das ja Krebs ist. Ich hatte noch kaum eine Ahnung von dieser Krankheit. Um festzustellen, ob sich bereits Metastasen gebildet haben, musste ich vor dem Spitalaustritt (ca. eine Woche nach der 2. Operation) noch ein PET CT erstellen lassen. Dann durfte ich nach Hause. Ich konnte mich wieder mit dem bevorstehenden Hauskauf beschäftigen. Die Hypothek hatte ich zuvor glücklicherweise bereits abgeschlossen. Es wäre wahrscheinlich nicht so gut angekommen bei der Bank wenn ich mit der riesigen Operationsnarbe am Kopf dort aufgetaucht wäre...

Am Nachmittag des 29.09.2010 hatte ich den Termin beim Onkologen am USZ. Am Morgen war noch die Eigentumsübertragung von unserem neuen Zuhause. Dann kam die Diagnose, mir wurde das Ausmass der Erkrankung bewusst. Es hatten sich leider bereits mehrere Metastasen gebildet. Im Rücken, in der Hüfte und im linken Oberschenkel und ein paar kleinere. Der «Primärtumor» wurde im Oberschenkel vermutet.

Chemotherapie 1

Kurz darauf begann die stationäre Chemotherapie. Die ersten drei Chemotherapiezyklen waren «relativ» locker. Der Ablauf war immer gleich: Am Dienstag ins USZ einrücken, Doxorubicin, Uromitexan, Holoxon, Etopophos und so weiter intravenös einnehmen, diverse Medikamente gegen Übelkeit schlucken, am Sonntag nach Hause und 2 Wochen erholen, bis das Ganze von vorne losging. Die Nebenwirkungen der Chemo wurden von Mal zu Mal stärker. Nach der 2. Chemo schnitt ich die Haare freiwillig

ab, sie fielen so oder so aus. Die Nebenwirkung mit den Haaren ist zugleich auch die am wenigsten schlimmste, das tut ja nicht weh. Viel mühsamer waren die Übelkeit und das Erbrechen. Und die Geschmacksstörungen. Ich musste zum Teil erbrechen, wenn ich das Mittagessen nur schon roch. Mühsam war auch, wie bei allen Spitalaufenthalten, der Schlaf. Die ganze Zeit piepst ein Gerät, permanent kommt eine Schwester ins Zimmer, um zu schauen ob alles in Ordnung ist. Oftmals konnte ich in den 5 Nächten jeweils höchstens 30 Minuten am Stück schlafen. Für die Chemotherapie benötigte ich einen Port. Die OP des Ports war eher schmerzhaft, aber gleichzeitig auch lustig, da ich mit der operierenden Ärztin und deren Assistentin ein paar Witze machen konnte (sie fand die Vene nicht, meinte ich hätte zu viele Muskeln etc.).

Nach den ersten 3 Chemos wurde wieder ein PET CT erstellt. Das erfreuliche Resultat war, dass die Chemo nützt und sich keine neuen Metastasen gebildet haben. Weniger erfreulich war die Konsequenz daraus: Ich musste weitere drei Chemos in Angriff nehmen...

Die Nebenwirkungen wurden von Chemo zu Chemo stärker. Noch viel schlimmer als zu Beginn war (vor allem in der 5. und 6. Chemo) die Übelkeit. In der 6. Chemo kam ich schon fast an die Grenze des Zumutbaren. Ich musste mich ständig übergeben, was vor allem in den Nächten mühsam war. Obwohl ich ein Einzelzimmer hatte, war nicht an Schlaf zu denken. Ich war extrem geschwächt, nahm in den 6 Tagen der 6. Chemo etwa 6-7 Kg ab. Auch Essen war kaum möglich. Ich war schon froh, wenn ich alle meine Tabletten (4 x 500mg Keppra, 8 x Motilium, etc.) einnehmen konnte... In jeder der 6 Chemos bekam ich in den jeweils 6 Spitaltagen (5 Nächte) 25 Liter Flüssigkeit über den Port (Chemo, NaCl, Blasenschutzmittel, Anti-Schlechtmittel) was logischerweise dazu führte, dass ich öfters als normal aufs WC musste (auch in der Nacht).

Die jeweiligen Blutuntersuchungen zwischen den Spitalaufenthalten waren sehr interessant. Die roten und die weissen Blutkörperchen gingen immer weiter zurück (Tiefststand weisse (Leukozyten normal 4000-10000): 1000ul, rote (Hämoglobin normal 14-18): 6.5g/dl). Wenn die Weissen tief sind, so ist die Ansteckungsgefahr sehr hoch, wenn die Roten tief sind (Sauerstofftransport im Körper) ist die Anstrengung beim Treppensteigen höher... Für die Weissen bekam ich zwei Mal (nach der 5. und nach der 6.) eine Spritze mit synthetischen Zellen. Für die roten wollten sie mir Fremdblut geben, was ich aber (in Absprache mit dem Arzt) ablehnte. Mein Onkologe war ein sehr angenehmer Mensch, welcher mich in vielen Angelegenheiten verstand und mich ernst nahm. Allgemein muss ich hier erwähnen, dass alle Mitarbeiter (vor allem auch die Pflegefachfrauen), mit denen ich Kontakt hatte, sehr angenehm waren. Sie trugen wesent-

lich dazu bei, dass ich die Tortur über mich ergehen liess. Mein Körper hatte 4 Wochen nach der 6. Chemo schon fast wieder normale Werte gebildet. Erstaunlich, was der menschliche Körper so alles aushält.

Das 3. PET CT nach der 6. Chemo zeigte, dass die Metastasen zurück gingen und vor allem, dass sich keine neuen gebildet hatten. Das weitere Vorgehen wurde geplant: Entweder Bestrahlung oder Entfernung des Primärtumors. Das interdisziplinäre Team des USZ entschied sich mit meinem Einverständnis für die Bestrahlung.

Bestrahlung

Die Bestrahlung fokussiert sich in erster Linie auf den Tumor im Rücken, da dieser gefährlich nahe an die Wirbelsäule/Nervenbahnen kommt. Ich wurde mit 4 Punkten am Körper tätowiert damit ich für die Bestrahlung genau positioniert werden konnte (mithilfe eines Positionslasers im Raum). 4 Tumore wurden bestrahlt, wobei zwei im Rücken so nahe beieinander sind, dass schlussendlich nur 3 Positionen nötig waren. Das neuartige Verfahren heisst intensitätsmodulierte Strahlentherapie (IMRT), bei der nicht nur die Feldbegrenzung, sondern ebenfalls die Strahlendosis innerhalb der Feldfläche moduliert wird. Da für die Planung und Applikation der IMRT erhebliche Rechnerkapazitäten erforderlich sind, begann die eigentliche Bestrahlung selbst erst am 10.03.2011. Glücklicherweise merkte ich bei den 13 Bestrahlungssitzungen kaum Nebenwirkungen.

Man kommt sich im Raum des Bestrahlungsgerätes ein wenig vor wie in einem Raumschiff. Die Maschine heisst TrueBeam und ist ein sehr genauer Linearbeschleuniger. Es war damals soviel ich weiss eines der neusten Bestrahlungsgeräte überhaupt, es wurde vor noch nicht einmal einem Jahr das erste Mal eingesetzt. Bei mir soll es nun den Tumoren im Rücken und Hüftbereich an den Kragen gehen. Von der ganzen Strahlung merkt man nichts, man muss sich einfach möglichst ruhig hinlegen, ein wenig unbequem, das ist das schwierigste am Ganzen... Alles in allem ist es (gegenüber z.B. der Chemo) ein lockerer, fast schon erholsamer Nachmittagsausflug nach Zürich, welcher ohne An- und Abreise ca. 30 Minuten dauert. Dafür fast jeden Tag.

Ein weiteres PET CT ergab, dass die Bestrahlung gewirkt hat. Die Aktivität des Tumors im Rücken ging vollständig weg, in den Hüften war nur noch wenig sichtbar. Nun war ich körperlich bereits wieder soweit erholt, dass ich wieder arbeiten wollte. Mein Onkologe war zuerst nicht so dafür, gab mir dann aber doch ein Zeugnis für 50% Arbeitsfähigkeit. Am 1. April 2011, ein halbes Jahr nach dem letzten Arbeitstag, konnte ich die gleiche Arbeit wie zuvor wieder aufnehmen.

Chemotherapie 2

Trotz den bisherigen Erfolgen: Der Primärtumor war nach wie vor ersichtlich auf dem PET und ein paar kleine Metastasen waren immer noch aktiv. Mir wurde eine weitere Chemotherapie empfohlen. Das Medikament heisst Yondelis. In einer ersten Phase wurden 4 Zyklen geplant (alle 3 Wochen). Yondelis ist eine Orphan Drug, ein «Medikament» gegen seltene Leiden. Die Zulassungsbedingungen sind vereinfacht, da es zu wenig Probanden für Tests gibt. Soviel ich weiss war ich am USZ erst etwa der 5. Patient, der dies bekam... An meinen implantierten Port wurde jeweils für 24h eine Art Pumpe angeschlossen, welche ich an einem Gurt mitführen konnte und dadurch zuhause vor dem Fernseher die Chemo «geniessen» konnte. Nach den 24h musste ich wieder ambulant ins Spital, um das Teil zu entfernen. Da die Nebenwirkungen (Schwindel, Erbrechen, Gliederschmerzen, Geschmacksstörungen, Halsschmerzen, Müdigkeit, niedrige Blutwerte etc.) erheblich waren, konnte ich jeweils 4 Tage nach der Chemo nicht arbeiten. Deshalb schaute ich, dass die Chemos resp. die Nebenwirkungen jeweils aufs Wochenende kamen. Da die Blutwerte immer tiefer wurden, bekam ich ab der 3. Chemo jeweils eine Art EPO-Spritze (wie die Velofahrer) für den Hämoglobinwert. Und nach der Chemo musste ich mir 3 Spritzen Neupogen geben, um die weissen Blutkörperchen zu stabilisieren. Nach 4 Zyklen gab es ein weiteres PET CT, bereits das 4. Die Chemo musste wirken, es gab leider keine Alternativen mehr. Die Chemo wirkte tatsächlich, die aktiven Tumorstellen gingen zurück. Es wurden daher 4 weitere Zyklen geplant (ich konnte mir irgendwie kaum vorstellen, wie ich diese noch aushalten sollte). Mit grösster Wahrscheinlichkeit wegen dem Port bekam ich am rechten Arm noch eine Thrombose welche ich einbinden und mit Fragmin 15000 (jeden Tag eine Spritze) behandeln musste.

Nach 2 weiteren Zyklen waren dann die Leberwerte so hoch, dass eine weitere Chemo zu bleibenden Leberschäden geführt hätte. So wurde die Therapie unterbrochen und als Pausenunterhaltung die OP des Primärtumors am linken Oberschenkel durchgeführt.

Operation Bein

Als Vorbereitung für die Operation wurde in der Uniklinik Balgrist vom linken Oberschenkel ein MRI gemacht. Dort sah man, dass der Primärtumor eine Vene umschloss und an einer Arterie befestigt war. Deshalb mussten diese beiden Teile ersetzt werden. Es wurde also eine grössere Operation bei der auch noch ein Gefässchirurg des USZ dabei war. Die Operation fand in der Uniklinik Balgrist statt. Der leitende Professor führte die Operation Ende August 2011 sehr erfolgreich durch. Der Tumor wurde restlos entfernt. Vom rechten Bein wurde eine Vene ent-

nommen und als Arterie beim linken Bein eingepflanzt. Die Vene wurde mit einem Kunststoffschlauch rekonstruiert. Die OP dauerte gute 4 Stunden. Der Tumor war 8cm x 4cm x 4cm gross (inkl. Sicherheitsabstand). Nun zeugen von der Operation nur noch zwei ca. 25cm lange Narben an den Beinen.

Zur Kontrolle der epileptischen Aktivität im Gehirn musste ich etwa zwei Wochen nach der Operation ein EEG machen. Es war nun über ein Jahr her seit der Kopfoperation respektive des epileptischen Anfalls. Seitdem hatte ich keinen mehr und das Antiepileptikum hatte ich bereits im Frühling abgesetzt gehabt. Die «Sicherheitsfrist» war also vorüber und da das EEG gut war, wurde mir das Führen von Motorfahrzeugen wieder erlaubt.

Ende der Therapie

Nun musste ich noch die letzten 3 Chemos mit Yondelis absolvieren. Die Leberwerte konnten sich ja erholen.

Sozusagen der Endspurt. Ich arbeitete nun wieder 60%. Es war wieder die Hölle, eine grosse Herausforderung für meinen Körper. Dazu kam noch eine Thrombose am operierten Bein, obwohl ich mir bereits jeden Tag Fragmin 15000 zur Blutverdünnung spritzte. (Wegen der Chemo und dem Erbrechen konnte ich keine Medikamente einnehmen, deshalb die Spritzen). Nach der letzten Chemo Ende November, es war zusammen mit den stationären die 15., musste ich als Blutverdünner das Medikament Marcoumar nehmen. Ein Kontroll-MRI des Kopfes anfangs Dezember 2011 zeigte auf, dass im Kopf keine Tumorstellen mehr nachweisbar sind und alles in Ordnung ist. Diesmal konnte ich Weihnachten wieder geniessen. Seit dem 1. Januar 2012 arbeite ich nun wieder 100%. Ein weiteres PET CT zeigte den Erfolg der Therapie. Einzig für das Knochenaufbaumittel Zometa muss ich noch einmal pro Monat ins USZ. Es ist keine weitere Therapie mehr vorgesehen, die nächste Kontrolle findet Ende 2012 statt.



Master Online Study Program Advanced Oncology

Dear colleagues,

The international postgraduate part-time study program «Master Online Advanced Oncology» of Ulm University is going into its fourth round next year. The first students of the initial enrollment year 2010 completed the program with the Master of Science degree (MSc) in July 2012.

At present, 31 participants from Australia, Azerbaijan, Bosnia and Herzegovina, Brazil, Bulgaria, Cameroon, Egypt, Ghana, Germany, Greece, Iran, Libya, Nigeria, Peru, Portugal, Romania, South Africa, Switzerland and the United States are enrolled into the program. Most of them are already working in responsible positions, either in hospitals, doctor's practices, research departments or as executive employees in the pharmaceutical industry. They all enjoy our innovative blended learning concept which has received the International e-Learning Award by the International E-Learning Association.

We are looking forward to receiving your application!

For the next application period (admission to winter semester 2013) a new online application system will be put in place. The system will open on January 1, 2013. The closing date for applications will be April 15, 2013. In the meantime, please refer to our web site at www.masteroncology.de for details how to prepare for the online application.

Ulm University awards its limited number of seats in its Master Online Program Advanced Oncology in accordance with the following provisions:

- Bachelor's degree in Medicine or in Natural Sciences
- Proof of one year of professional experience in oncology (for scientists: two years)
- Proof of a sufficient command of the English language (TOEFL, IELTS or other)
- Letter of Motivation
- Curriculum Vitae

Do you have any questions? Kindly contact us:

Uta Schmidt-Strassburger, PhD
Scientific Coordinator, Master Online Study Program
Advanced Oncology, Ulm University
Faculty of Medicine, Division of Learning and Teaching

Colette Steinwachs
Management Secretary, Master Online Study Program
Advanced Oncology, Ulm University
Faculty of Medicine, Division of Learning and Teaching
Albert-Einstein-Allee 7, 89081 Ulm, Germany
Phone: +49-731-500-69405
masteroncology@uni-ulm.de, www.masteroncology.de