

GIST, Gene und Mutationen

Meine Erfahrungen mit dem GIST

**Erfahrungen mit dem und Hintergründe zum
gastrointestinalen Stromatumor**

BoDTM
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, Gene und Mutationen

Meine Erfahrungen mit dem GIST

Erfahrungen mit dem und Hintergründe zum
gastrointestinalen Stromatumor

© 2018 Helmut B. Gohlich

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

Herstellung und Verlag

BoD – Books on Demand, Norderstedt

Titelbild, Layout und Illustrationen

Helmut B. Gohlich

1. Auflage Juli 2018

Umschlaggestaltung

Helmut B. Gohlich

ISBN: 978-3-7528-7801-1

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

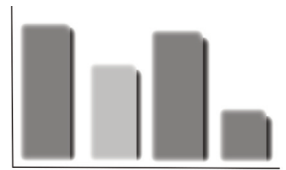
Vorwort	9
Krebs – Freund oder Feind?	14
Vorwort zur Ergänzung	23
Anmerkung zu Quellenangaben	24
Kurzbeschreibung der Personen	24
GIST – Eine seltene Tumorerkrankung	29
Cajal und das Bauchgefühl	31
Der GIST bekommt einen Namen	32
Risikobeurteilung des GIST	38
Urlaub im Krankenhaus	41
Drei Tage Sylt – Der Wind bläst den Kopf frei	48
Der GIST zeigt sich in voller Größe	53
Rügen – Deutschlands größte Insel	55
Das verpasste Spiel – Deutschland : Brasilien	63
Kuraufenthalt – Leben nach Stundenplan	72
Der nächste Schlag in den Nacken	83
Die zweite große Bauchoperation	87
Es gibt Hoffnung auf ein Weiterleben	90
Die Wunderpille Glivec	93
Die Nebenwirkungen	96
Erfolgskontrolle	102
Dämpfer für Imatinib – Glivec entzaubert	110
Wie auf der Achterbahn – Immer auf und ab	115
Zucker bei Krebs – Fluch oder Segen?	117
Verklemmtes Gaspedal und fehlende Bremse	120
Mir geht der Stoff zum Atmen aus	123
Dosiserhöhung und dritte Operation	128
Die Gallenblase legt mir Steine in den Gang	135
Eine neue Waffe kommt zum Einsatz	147
Themenwoche Medikamentenfälschung	148

SUTENT 1. Zyklus: Verträglicher als Glivec	156
SUTENT 2. Zyklus: Die Füße machen Probleme.....	159
Erholung auf Rügen und Störtebekers Tod.....	160
Ein Rollmops macht Probleme.....	171
Salzgurken, Berliner und heiße Mutzen	178
Die Heide brennt.....	183
SUTENT 3. Zyklus: Der Blutdruck steigt stetig.....	189
SUTENT 4. Zyklus: Muskelschmerzen nachts.....	194
SUTENT 5. Zyklus: Schlafprobleme.....	197
SUTENT 6. Zyklus: Nebenwirkungen nehmen zu	200
Feuer im Auge und Klebe an den Füßen.....	203
Therapiepause und Erholung.....	209
Meine Therapiepause ab dem 4.1.2018	212
Der Kampf geht weiter	219
SUTENT 7. Zyklus: Mein Gewicht steigt rapide.....	220
SUTENT 8. Zyklus: Zwei Entscheidungen.....	222
Erneute Therapiepause und Dosisabsenkung	225
E. coli bringt Schüttelfrost im Sommer	228
Biologie im Wandel.....	231
Die Frage nach dem Leben.....	232
Das Gesetzbuch des Lebens	235
Unser Leben beginnt mit einem Wettrennen	239
Ein Schachbrett voller Reiskörner.....	242
Ei- und Samenzelle tanzen aus der Reihe	243
Die Ethik bei der Genetik.....	245
Die DNA hat es ans Licht gebracht	249
Meine 23 Chromosomen und ich.....	254
Noch einige Zahlen und Fakten im Überblick.....	261
Zellen, Gene und Mutationen	267
Die Doppelhelix der DNA.....	268
Zellteilung – Die Weitergabe der Erbinformation	272
Die Fantasien der Filmemacher.....	275

Zwei Chaoten und eine fast vergessene Frau.....	277
Das Gen – Von der Aminosäure zum Merkmal.....	278
Transkription	281
Translation	282
Die Codesonne	284
Sind wir frei oder bestimmen Gene unser Leben?	287
Mutationen – Wenn die Basen nicht mehr stimmen	289
Punktmutation:	290
Blutgruppen die zusammen passen	295
Deletion:	296
Insertion:	300
GIST-Mutationen – Orte, Häufigkeiten und Prognosen ..	303
Die Qualitätskontrolle in der Zelle	310
Humangenomprojekt – Das ACGT des Lebens.....	313
GIST im Exon 11	319
Wilde Typen	325
GIST – Therapiemöglichkeiten.....	327
2001 - Der Durchbruch mit Imatinib	328
Langzeitüberleben dank Imatinib	331
Das paradoxe „aut idem“ Kreuz	332
Ohne Mutationsanalyse keine Therapie	334
So wirken die Tyrosinkinaseinhibitoren	334
Bemerkung zu Nebenwirkungen	344
Hilfe gegen wundte Füße	346
Therapietreue.....	348
Hinweise zur Medikamenteneinnahme	350
Alternative Therapien.....	355
Immuntherapie bei GIST	357
Methadon zur Therapieunterstützung bei Krebs	358
Das Problem der Langzeitüberlebenden.....	361
Nachsorge	363
Verzweifelte Patienten	365

Krebs, die beste Art zu sterben?	369
Wohin geht die Reise?.....	373
Blaue Hoffnung am Horizont – BLU-285	385
Proteomik – Statische Gene und dynamische Proteine..	392
Der letzte Weg.....	401
Das Leben braucht Glück und auch mal Wunder.....	409
Nachwort.....	411
Klassifizierung der Risikofaktoren für Krebs	417
Danksagung und Schlusswort.....	425
Anhang A Das Lebenshaus – Hilfe und Information	429
Anhang B GIST-Patientengruppe Hamburg.....	433
Hilfe für Krebspatienten und Angehörige	439
Anhang C Mein Krankheitsverlauf und die Therapie	441
Aktuelles Nebenwirkungsmanagement.....	445
Anhang D Schwerbehindertenausweis bei Krebs.....	449
Anhang E Armut nach Krebserkrankung	453
Anhang F Glossar – Stichworte und ihre Bedeutung.....	455
Quellenangaben und hilfreiche Webseiten.....	481
Quellenangaben.....	481
Bildernachweis	494
Hilfreiche Webseiten	495
Gen-Datenbanken	496
Linktipps zu laufenden Studien:.....	497
Buchempfehlungen.....	499

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



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, wenn Sie Ihre GIST-Erkrankung vor dem großen Lottogewinn bekommen haben. Aber trotz der geringeren Chancen gönne ich natürlich jedem von Ihnen, wenn Sie Lottospieler sind, einen schönen Gewinn. Denn auch wenn die Chancen sehr gering sind, trifft es ja doch jede Ziehung immer einige Mitspieler, die vielleicht nicht gleich Millionär werden, aber doch ein hübsches Sümmchen einstecken.

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

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

gem Aufatmen führen sollten. Ich will Ihnen diese vielfach verbreiteten Angaben aber nicht vorenthalten, habe aber auf detaillierte Prozentangaben verzichtet, da diese sowieso individuell unterschiedlich sind. Die folgende Tabelle soll nur einen groben Überblick geben, wie sich Mitoserate, Tumorgöße und Ort des Primärtumors auf das Risiko eines erneuten

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

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. Miettinen 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

Urlaub im Krankenhaus



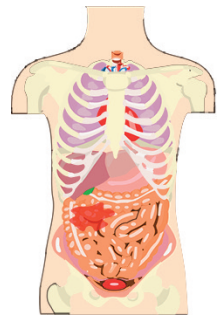
*Manchmal kommt es anders, als man denkt,
und man muss den Strandkorb mit dem
Krankenbett tauschen. Und statt Kaiserschmarrn
oder Eierlikör gibt es Blutbeutelchen.*

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

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.

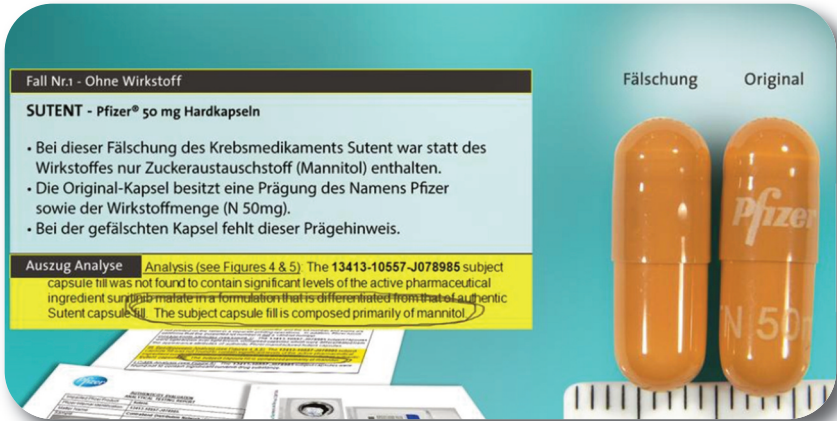


Eine neue Waffe kommt zum Einsatz

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. Zusätzlich zu der wachstumshemmenden Wirkung von Glivec sollte das neue Medikament auch noch die Blutversorgung der Tumorherde unterbinden, sodass diese aushungern und absterben. Tumorherde ab einer bestimmten Größe brauchen viel Energie und sind in der Lage, eigene Verbindungen zu den vorhandenen Blutgefäßen herzustellen. Man bezeichnet den Vorgang der Entstehung neuer Blutgefäße aus einem vorhandenen Gefäßsystem als Angiogenese. Der Wirkstoff Sunitinib ist in der Lage, diese Neubildung von Blutgefäßen zu unterbinden, was letztlich ein Weiterwachsen des Tumorherdes verhindert. 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.

ungehindert ausbreitet oder wird wegen Unwirksamkeit auf ein Ausweichmedikament umgestellt, falls es noch eine Möglichkeit dazu gibt. Damit wäre er dann wieder einen Schritt



näher an dem Punkt, wo es dann kein Alternativmedikament mehr gibt. Auf der Tagesschauseite im Internet [Quellenhinweis 8] sind die Bilder deutlich größer und auch weitere Fälschungen aufgeführt. Ich hoffe, diese Seiten bleiben noch lange erhalten, um Patienten einen Vergleich zu ermöglichen. Sollte die Tagesschau den Beitrag auf ihrer Webseite zwischenzeitlich entfernen, weil es da wohl ein Abkommen mit den Zeitungsverlagen gibt, welches bestimmt, wie lange die Sender bestimmte Beiträge auf ihren Webseiten abrufbar halten dürfen, können Sie die Bilder über die Internetsuche finden. Geben Sie als Suchbegriff zum Beispiel „Pfizer + Sutent + Fälschung“ ein und wählen Sie bei Anzeige nicht „Alle“, sondern „Bilder“. Die meisten Bilder werden noch größer angezeigt, wenn Sie mit der Maus auf die Bilder klicken.

Auf den Webseiten des Herstellers Pfizer konnte ich später nachlesen, dass der Reimport und das Umpacken durchaus üb-

lich sind. Dabei werden Schachtel und Beipackzettel gegen solche mit deutscher Beschriftung ausgetauscht, so wie es bei der ersten Packung, die ich erhielt, der Fall war.

Die ersten beiden Male bekam ich in unserer örtlichen Apotheke das Sutent in einer Schachtel mit vier Blisterpackungen wie schon beschrieben. Das war genau die Menge, die ich für den Vier-Wochen-Einnahme-Zyklus benötige. Die nächsten Rezepte lösten wir dann in einer Apotheke in der Nähe der Onkologie ein. Dort bekamen wir die Sutentkapseln in einer Schachtel, in der sich eine Dose befand. In der Dose waren lose



dreißig Kapseln enthalten, also zwei mehr, als für den vierwöchigen Einnahme-Zyklus benötigt werden. Nach 14 solcher Dosen hat man dann 28 Pillen über und kann einmal einen Zyklus lang ohne neues Rezept das Medikament einnehmen. Man sollte aber nicht die jeweils übrigen Kapseln sammeln, sondern immer die ältesten Pillen zuerst verbrauchen. Es kann auch sein, dass man jederzeit statt der Dose wieder die Packung mit

nicht. Auf dem Bild sieht es noch recht harmlos aus. Aber es ist wirklich sehr schmerzhaft, wenn ich mit den offenen Stellen auftrete. Und selbst, wenn die Füße hochliegen, brennen und schmerzen sie.



Auch der zweite Sutent-Zyklus war insgesamt gesehen noch erträglich, fast ohne Probleme gewesen, wenn nicht in der letzten Woche die schmerzhaften Blasen an den Fußsohlen aufgetreten wären. Ich bin gespannt, ob die Behandlung mit der Schüßler Salbe Nr. 6 auf Dauer tatsächlich hilft. Das wäre ein großer Erfolg. Eine Bekannte hat vor ein paar Jahren die Sutent Behandlung abgebrochen, weil sie auf den schmerzenden Füßen nicht mehr laufen konnte. Damals ahnte ich nicht, dass es mich auch einmal treffen würde und wir hatten noch keine Erfahrung damit und konnten ihr auch keinen Tipp geben.

2. Pillenpause:

Der erste Tag der zweiten Pillenpause war völlig problemlos. Leider hatte ich aber dann den Rest der ersten Woche von Dienstag bis Freitag beim Essen für einige Minuten die

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



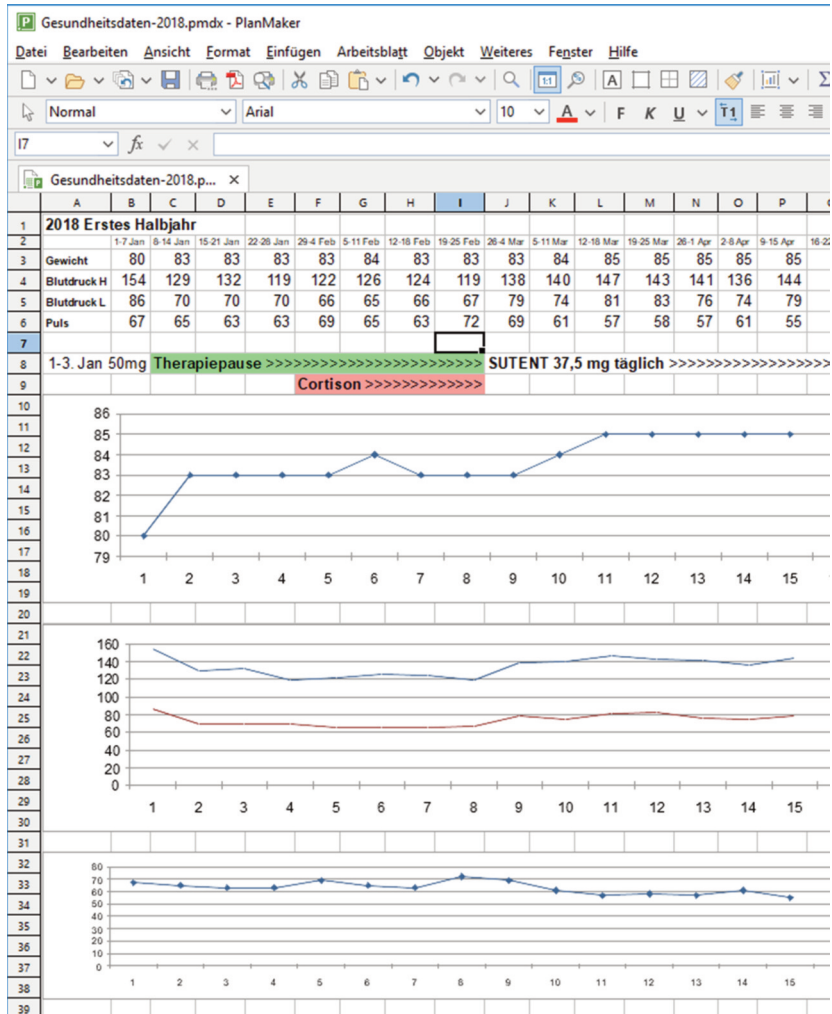
Der Kampf geht weiter

*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.

- Sporadische Taubheitsgefühle in den Zehen linker Fuß und im rechten kleinen Finger
- Täglich erhöhter Blutdruck bis zu 158/79, aber damit



In solchen Tabellen, jeweils für ein halbes Jahr, sammle ich die Daten für Gewicht, oberer und unterer Blutdruck und Puls. Abgebildet sind die ersten 15 Wochen des Jahres 2018.

Biologie im Wandel

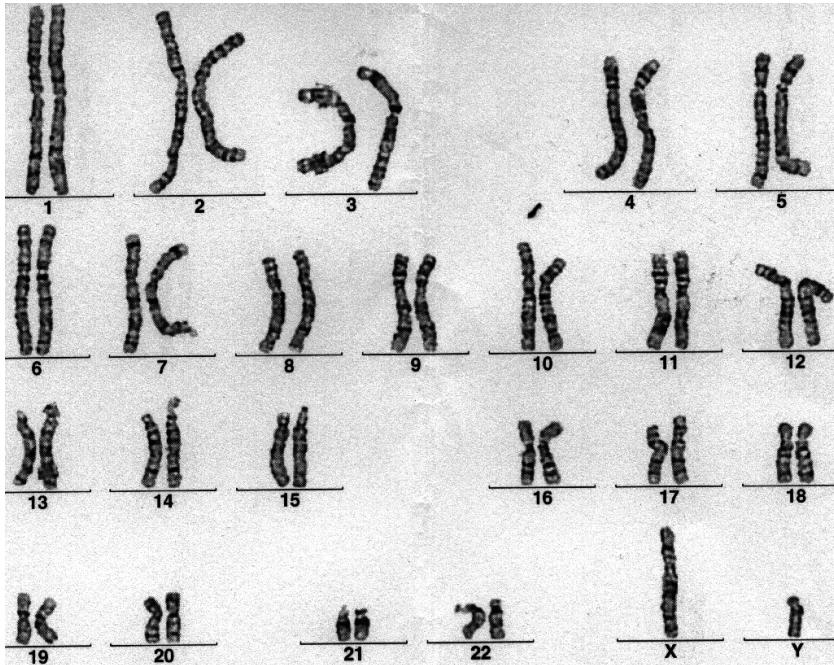


*Die moderne Biologie ist nicht das Werk von Biologen.
Sie ließen sich in den vierziger Jahren das Heft ihrer
Wissenschaft aus der Hand nehmen.
(Ernst Peter Fischer, Wissenschaftshistoriker *1947)*

Das obige Zitat von Ernst Peter Fischer habe ich der Einführung aus einem Buch entnommen, das in der Erstausgabe vor rund achtzig Jahren von dem Physiker und Nobelpreisträger Erwin Schrödinger veröffentlicht wurde [63]. Wie recht E. P. Fischer hat, zeigt sich uns GIST Patienten ganz deutlich, wenn wir hören, wie die großen Fortschritte in der Behandlung unserer Erkrankung entstanden sind und mit welchen Methoden diese erforscht werden. Es sind Physiker, Chemiker und Genetiker, die zusammen mit Medizinern und Pathologen die Forschung vorangetrieben und eine neue Form der Biologie gegründet haben. Ohne die moderne Molekularbiologie hätten wir GIST Patienten höchstwahrscheinlich nur eine recht kurze Überlebenszeit.

Begonnen hat die sogenannte moderne Biologie, die wir heute Molekularbiologie nennen, im Jahr 1943, wo der Physiker (kein Biologe) Schrödinger in Dublin über die Frage „Was ist Leben?“ diskutierte. Zur selben Zeit gelang in den USA einem Team aus Mediziner (Salvador Luria) und Physiker (Max Delbrück) der Nachweis, dass Bakterien nach einigen Generationen einen Angriff spezieller Viren (Bakteriophagen „Bakterienesser“ oder auch nur Phagen genannt) überlebten, weil sie durch eine spontane Mutation resistent geworden waren. Es hatte in den Bakterien eine genetische Veränderung stattgefunden, deren Ursache veränderte Moleküle waren. Ein Team um den Mediziner Oswald Avery konnte die chemische

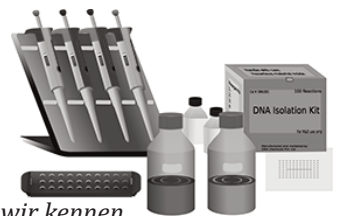
rien hat man viele Jahre später DNA-Abschnitte vervielfacht um große Mengen für Untersuchungen zur Verfügung zu haben. Im abgebildeten Chromosomensatz steckt nicht nur der Bauplan



Chromosomensatz eines Mannes

für das Lebewesen (in diesem Fall ein Mann) sondern die Chromosomenstruktur trägt auch zur Entwicklung dessen bei, das wir aus dem Code herauslesen könnten, wenn wir den Code verstehen würden. Schrödinger schreibt in seinem Buch sinngemäß dazu „Die Chromosomenstrukturen sind zugleich Gesetzbuch und ausübende Gewalt, Plan des Architekten und Handwerker des Baumeisters“. Das Chromosom 23 ist dabei dasjenige, das die Informationen über unser Geschlecht enthält. Frauen besitzen zwei X-Chromosomen, Männer je ein X-

Zellen, Gene und Mutationen



*Selbst die allereinfachste Art von Zelle, die wir kennen,
ist so komplex, dass wir unmöglich annehmen können,
ein solches Gebilde sei einfach so urplötzlich durch
irgendein unberechenbares und höchst
unwahrscheinlichstes Zufallseignis entstanden.
Dies wäre gleichbedeutend mit einem Wunder.*

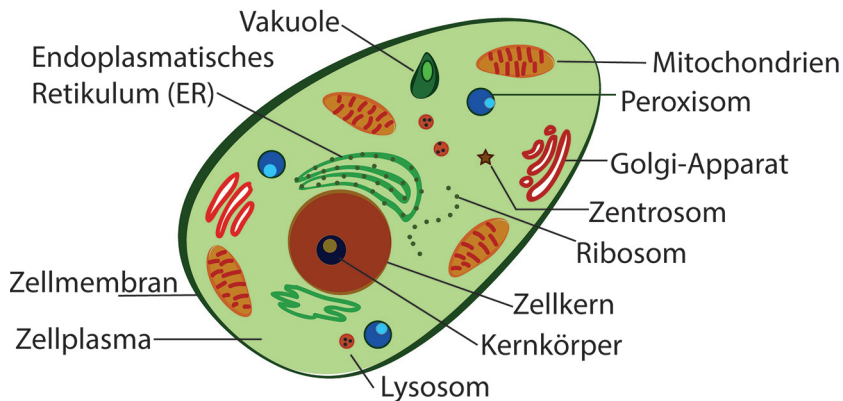
*(Dr. Michael Denton, Arzt und Molekularbiologe, *1943)*

Im Kapitel (Wie auf der Achterbahn - Immer auf und ab) über die Bestimmung meiner Gen-Mutation durch den Pathologen habe ich schon in kurzen Worten über die festgestellte Veränderung in meiner DNA-Kette geschrieben. Dieses Thema hat mich umso mehr fasziniert, je mehr ich mich damit beschäftigte. Der Mensch war schon immer ein Wunder für mich, so wie eigentlich jedes Lebewesen. Wenn ich nur an eine kleine Ameise denke, winzig für uns und doch riesig im Vergleich zu Atomen, Molekülen, oder Genen. Bei allem technischem Fortschritt und jeder Menge Erfindergeist sind wir nicht in der Lage, so eine „Objekt“ nachzubauen, das sich selbstständig bewegt, mit Energie versorgt und auch noch für Nachwuchs sorgt. Ein Rasenroboter kann sich zwar selbstständig entweder chaotisch oder aber GPS-gesteuert im Garten bewegen und ist auch in der Lage, für Energienachschub zu sorgen, indem er in die Ladestation fährt. Aber mit dem Nachwuchs klappt es dann doch nicht und ihn in der Größe einer Ameise zu bauen, ist der Mensch noch nicht in der Lage. Und das Leben beginnt ja schon in noch viel kleineren Dimensionen, wenn man nur an die winzigen Bakterien (1 – 10 μm) denkt, die in unserem Verdauungssystem unverzichtbar sind, aber auch Krankheiten wie Malaria, Milzbrand oder Tuberkulose überbringen können. Ich will jetzt hier nicht näher auf das Leben von Organismen eingehen, aber ein wenig tiefer einsteigen in das, was in unserem Körper pas-

sierte, als wir GIST-Patienten zu Mutanten wurden. Anders als in vielen Filmen mit diesem Thema sieht man uns die Mutation in unserem Körper aber nicht an. Wir sind nicht stärker, eher schwächer. Wir sehen auch nicht anders aus, wenn ich mal von Haut- und Haarfarbe absehe, die sich bei einigen von uns verändert. Und trotzdem hat sich in unseren winzigen Genen mindestens an einer Stelle etwas verändert, was unseren ganzen Körper und unser weiteres Leben sehr stark beeinflussen wird. Für alle Interessierte versuche ich daher hier, etwas näher auf die DNA, die Gene und die Mutationen einzugehen.

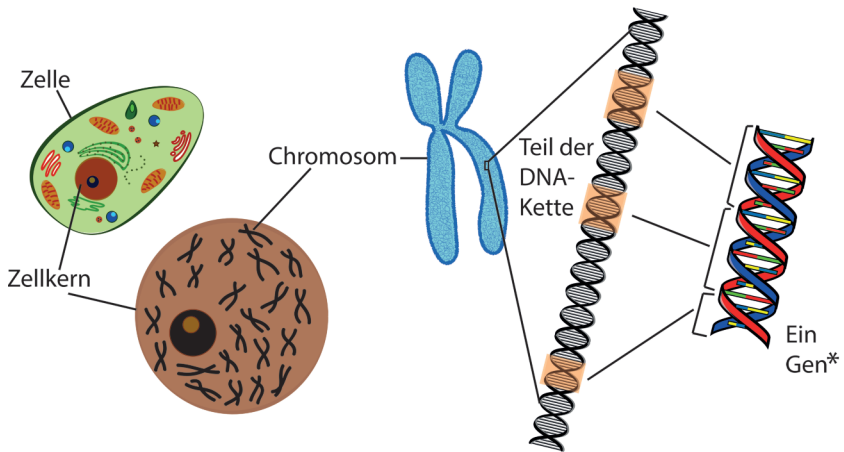
Die Doppelhelix der DNA

Der durchschnittlich große Mensch hat etwa 100 Billionen (100 000 000 000 000) Körperzellen, wie hier eine Zelle schematisch dargestellt ist. Trotz der geringen Größe würden sie,

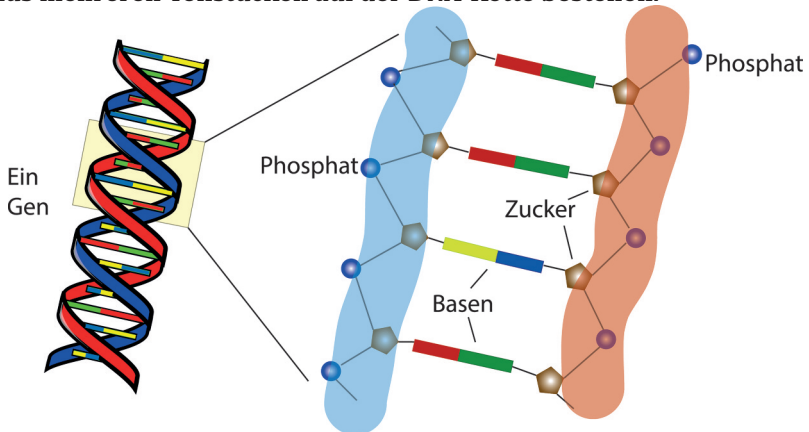


Eine menschliche Zelle. Im Zellkern sitzt die Erbinformation in 23 doppelt vorhandenen Chromosomen in der DNA. Jeweils ein Chromosom vom Vater und eines von der Mutter. Nur in den Ei- und Samenzellen ist jeweils nur ein Chromosomensatz vorhanden.

wegen der unvorstellbaren großen Anzahl im menschlichen Körper, aneinandergereiht etwa 60 mal um die Erde reichen.

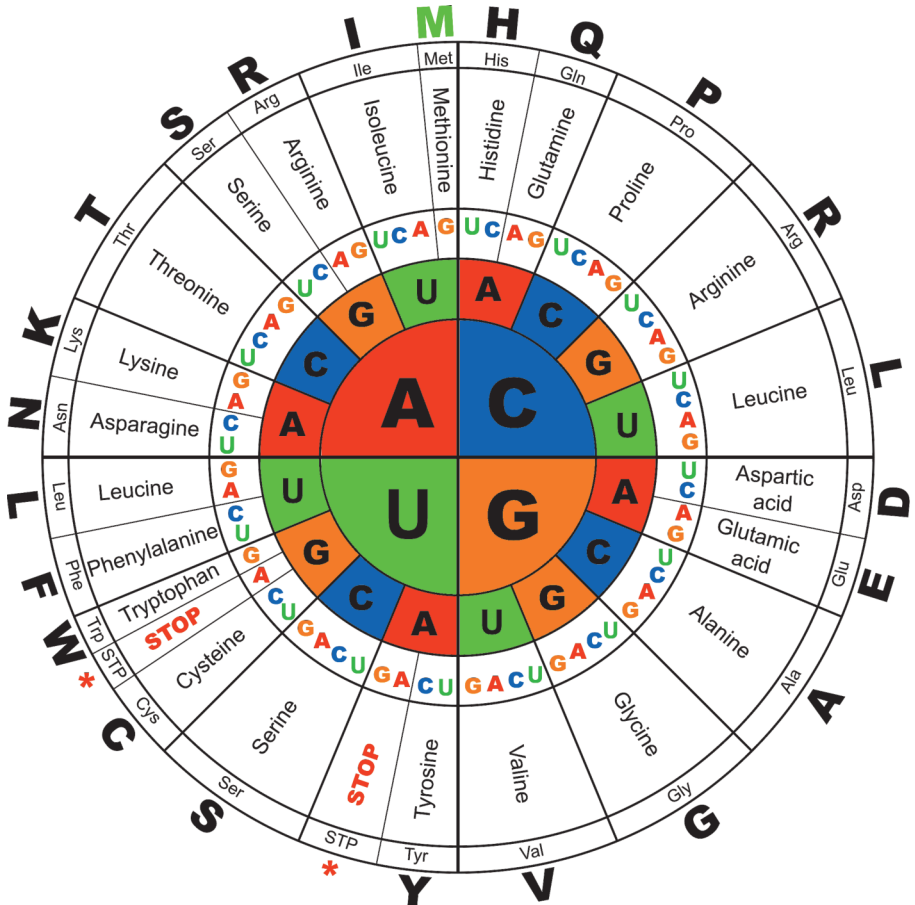


Im Zellkern der Körperzellen befinden sich die Chromosomen. In den Chromosomen befindet sich die DNA-Kette mit den Erbinformationen in einer großen Anzahl von Genen. * Ein Gen kann aus mehreren Teilstücken auf der DNA-Kette bestehen.



Die DNA-Kette besteht aus Zucker und Phosphat in den Aussensträngen und aus einer langen Folge von vier verschiedenen Basen zwischen den Strängen. Das größte menschliche Gen (Dystrophin) besteht aus 2,5 Millionen Basenpaaren. Insgesamt hat der Mensch ca. 3 Milliarden Basenpaare.

bestimmtes Protein, das eine bestimmte Funktion in den Körperzellen zu erfüllen hat. Wie kann man nun aber relativ einfach aus den vorhandenen Tripletts der Nukleinbasen, die auch Codons genannt werden, die erzeugte Aminosäure bestimmen? Dazu gibt es Tabellen oder aber die einfacher abzulesende hier abgebildete sogenannte Gensonne oder auch Codesonne nach



Nukleinbasen: Adenin, Cytosin, Guanin, Thymin und Uracil

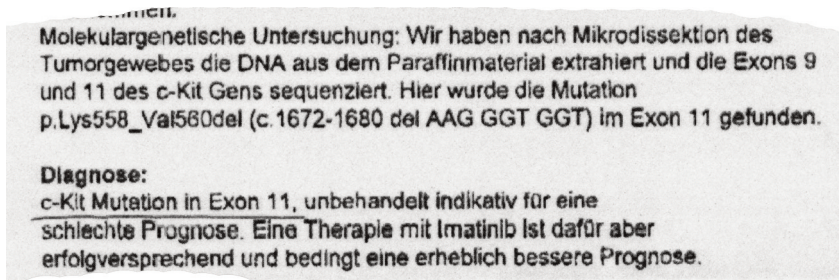
Aminosäuren: Volle Namen, Abkürzung und Kurzbuchstabe finden sie am Rand der Gensonne.



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



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



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)

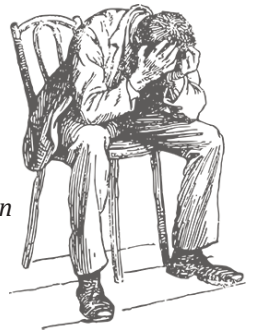
In den 90er Jahren war GIST noch nicht als eigenständige Krankheit mit ihren Besonderheiten gegenüber den bekannten Krebsarten bekannt. Patienten wurden mit der Standardtherapie gegen Krebs behandelt. Die bekannten unangenehmen Nebenwirkungen der Chemotherapie und Strahlenbehandlung traten zwar auf, 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

Verzweifelte Patienten

Das Mitfühlen mit allen Geschöpfen ist es, was den Menschen erst wirklich zum Menschen macht.

Albert Schweitzer (1875 – 1965)



Als Krebspatient können Sie sich sicher in die Lage eines Patienten hineinversetzen, dem alle bisher zugelassenen Medikamente, die es für seine Erkrankung gibt, nicht mehr helfen. Er würde doch jeden Strohalm ergreifen, dem man ihm hinhalten würde. Was, wenn dieser Patient von einem Medikament in der Erforschung wüsste, dass nach ersten Veröffentlichungen gerade ihm helfen könnte, das aber noch nicht zugelassen ist? Das deutsche Arzneimittelgesetz erlaubt in der Regel nur die Verordnung zugelassener Arzneimittel, die also in Studien ihre Wirksamkeit bewiesen haben und deren Nebenwirkungen als unbedenklich oder zumindest tragbar im Vergleich zur Wirkungsweise eingestuft wurden. Seit Juli 2010 gibt es aber auch in Deutschland eine Rechtsverordnung nach § 80 Arzneimittelgesetz (AMG), die Arzneimittel-Härtefall-Verordnung, die in anderen Ländern schon länger gilt und als „Compassionate Use“¹ bezeichnet wird. Unter diesem Ausdruck versteht man die Anwendung noch nicht zugelassener Arzneimittel an Patienten in besonders schweren Krankheitsfällen, denen mit zugelassenen Medikamenten nicht mehr geholfen werden kann. Es ist das Mitgefühl für das Leid sehr kranker Menschen, und der Wille ihnen zu helfen, auch wenn dabei allgemeine Regeln außer Acht gelassen werden.

Die Nutzung dieser Härtefall-Verordnung ist allerdings an strenge Auflagen gebunden. Für das noch nicht zugelassene Medikament müssen mindestens schon ausreichende Hinweise

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

Krebs, die beste Art zu sterben?



Krebszellen sind nicht tödlich, nur ihr Vordringen in fremde Organe macht sie so gefährlich.

Manchmal denkt man „Hat das alles noch einen Sinn“? Wie viel schöne Tage sind eine Handvoll leidvolle Tage wert? Gegen den natürlichen Tod kann man sich nicht wehren. Warum soll man sich also unter Inkaufnahme von Einschränkungen der Lebensqualität und Schmerzen gegen den Krebstod wehren? Der nachfolgend beschriebene Heiligabend 2017 war bei Weitem noch nicht der „schlechteste“ Tag während meiner bisherigen GIST-Therapie und trotzdem kommen manchmal solche Gedanken auf.

Am 18. Dezember war ich mit dem 6. Sutent-Zyklus angefangen und die Beschwerden in den Oberarmen waren durch das tägliche zweimalige Einreiben mit Mandelöl fast verschwunden und auch nachts erträglich. Das ging so gut bis zum Samstag, den 23. Dezember. Die Nacht von Samstagabend auf Heiligabend war dann allerdings fürchterlich. Ich hatte starke Schmerzen in beiden Oberarmen und konnte dadurch auch nicht schlafen. Obwohl ich morgens wie gerädert war, stand ich auf und frühstückte mit meiner Marlies zusammen. Danach wollte ich mich dann noch mal hinlegen und hoffte ein wenig schlafen zu können, nachdem mir Marlies die Oberarme mit Mandelöl eingerieben hatte. Die Arme taten jetzt auch nicht mehr weh, aber schlafen konnte ich trotzdem nicht. Jetzt lag mir das Frühstück wie ein Stein im Magen. Außerdem bekam ich Krämpfe in den Unterschenkeln und wusste nicht, wie ich die Beine halten sollte. Ich versuchte, zu schlafen, aber es war nicht möglich. Ich stand wieder auf und Marlies gab mir Ibero-gast für den Magen und auch noch einen Magen-Darm-Tee. Die

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.

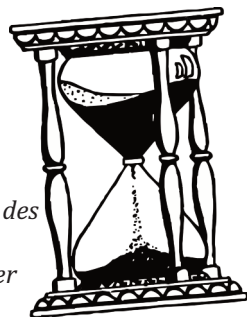


Wenn vor hundert, zweihundert Jahren oder noch früher eine Wucherung (ob es Krebs war oder etwas anderes) Schmerzen verursachte oder entdeckt wurde, weil sie sichtbar war, dann gab es nur die Möglichkeit der chirurgischen Entfernung. Dabei ging es nicht gerade zimperlich vor. Da wurde je nach Ort des 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

Der letzte Weg

Diejenigen, die gehen, fühlen nicht den Schmerz des Abschieds. Der zurückbleibende leidet.

(Henry Wadsworth Longfellow, amerikanischer Schriftsteller, 1807-1882)



Wenn der Mensch geboren wird, steht sicher fest, dass er ab diesem Moment den Rest seines Lebens verbringt. Niemand entkommt diesem Ziel, auch wenn man am liebsten weglaufen würde. Wann, wie und wo das Leben endet weiß man allerdings nicht. Aber die Uhr des Lebens läuft unaufhörlich und niemand weiß, wann sie stehen bleibt. Die Lebensuhr ist leider auch keine Sanduhr, die man einfach umdreht und wo dann die Zeit beginnt, von Neuem zu laufen. Das ist meiner Meinung nach auch gut so. Nun sollte man natürlich nicht ständig so leben, als stünde das letzte Stündlein vor der Tür, aber man sollte möglichst so leben, dass man am Ende nicht bereut, so gelebt zu haben, wie man es getan hat. Der Eine denkt nicht an das Ende, der Andere will möglichst alt werden und ein Dritter will solange leben, wie er gesund ist oder solange gesund bleiben, wie er lebt. Diese Gedanken hat man allerdings noch nicht, solange man „mitten im Leben“ steht. Der Tod trifft nur andere. Man selber möchte nicht davon berührt werden.

Nachdenklich wird man vielleicht, wenn man dann selbst oder ein enger Angehöriger mal ernsthaft krank wird, oder wenn man das Durchschnittsalter schon deutlich überschritten hat. Auch wenn dieses immer weiter angestiegen ist, so gibt es dann doch ein absehbares Ende des irdischen Lebens. Obwohl man gerade im Alter nicht gerne alleine ist, weil man vielleicht auch auf gegenseitige Hilfe angewiesen ist, gibt es hier ein Pa-

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-

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

Danksagung und Schlusswort

*Ich möchte nicht durch meine Werke unsterblich werden, sondern indem ich nicht sterbe. Ich will nicht in den Herzen meiner Landsleute weiterleben, sondern lieber in meiner Wohnung.
(Woody Allen, US-amerikanischer Komiker)*



Ein großes Danke für das Durchlesen aller Entwürfe und die Korrekturen geht an meine Frau. Die teilweise von mir mit dem Salzsteuer verteilten Kommata hat sie bestmöglich an die richtigen Stellen verschoben. Einige Bandwurmsätze habe ich sorgfältig mit der Nagelschere zerschnitten und in lesbare Kurzsätze verwandelt. Sollten wir dabei noch Rechtschreibfehler übersehen oder Fehler in der Zeichensetzung nicht korrigiert haben, bitten wir um Nachsicht. Ich danke auch Frau Gitta Steinbuck, Gruppenleiterin der GIST-Patientengruppe Hamburg, für Ihre Korrektur- und Ergänzungsvorschläge für den GIST-Teil des Buches, den ich aus meinem ersten Buch „... und eines Tages kam der GIST“ übernommen habe. Da ich den GIST-Teil aber noch um mehr als hundert Seiten ergänzt habe, halte ich für Fehler ganz alleine meinen Kopf hin. Seien Sie bitte gnädig.

Ein Dank geht natürlich auch an die Autoren der Bücher, aus denen ich mir im Laufe meiner über fünfzehnjährigen Erkrankung das eine oder andere angelesen habe. Ein Buch wie dieses, in dem man bei einigen Sachverhalten doch etwas mehr in die Tiefe gehen will, beruht immer auch auf der Arbeit anderer und erfordert für bestimmte Behauptungen auch Nachweise, die man als Leser nachprüfen kann. Die Quellen sind im Quellenverzeichnis angegeben und die Zitate im Buch mit [Nummer] markiert. Danke auch an Woody Allen für seinen klugen



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.

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

Anhang B

GIST-Patientengruppe Hamburg



Die GIST-Patientengruppe Hamburg setzt sich zusammen aus GIST-Patienten und deren Angehörigen. Der Zusatz „Hamburg“ ist dabei nicht wörtlich zu nehmen, da wegen der geringen Anzahl deutschlandweit Betroffener nicht überall GIST-Betroffene eine eigene Gruppe bilden können. In



unserer Hamburger Gruppe kommen die Mitglieder (die Mitgliedschaft ist kostenlos) auch aus Niedersachsen, Bremen und Schleswig Holstein. Das Bild zeigt einige Mitglieder unserer GIST-Patientengruppe beim Erfahrungsaustausch, noch bevor das offizielle Treffen in unserem kleinen Gruppenraum begonnen hat. Da wir uns nur alle drei Monate treffen, gibt es da meist viel zu erzählen. Allerdings haben wir untereinander auch zwischenzeitlich Kontakt per Telefon oder auch mal bei einem Treffen in ganz kleiner Runde. Zusätzlich informiert uns die Gruppenleiterin per E-Mail, falls es zwischendurch etwas Wichtiges mitzuteilen gibt. Dazu gehören zum Beispiel Infor-



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 heraus operiert. Der Tumor hatte ein Loch in der Darmwand verursacht, wodurch Darmbakterien ins Blut gelangten und eine Blutvergiftung auslösten. 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

Anhang D

Schwerbehindertenausweis bei Krebs

Da es sich bei GIST immer um eine bösartige Krebserkrankung handelt, können Sie zum Ausgleich der zusätzlichen finanziellen Belastung – viele hilfreiche Medikamente wie zum Beispiel Salben und Verbände für das Hand-Fuß-Syndrom müssen Sie ja aus eigener Tasche bezahlen – einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Je nach Höhe des Grades der Behinderung, der mit dem Feststellungsbescheid mitgeteilt wird, können Sie in der Steuererklärung einen bestimmten Freibetrag geltend machen. Da der GIST leider meist erst diagnostiziert wird, wenn er schon Metastasen ausgestreut hat, ist eine vollständige Heilung nicht möglich und Sie sind auch nach der Operation nicht gesund und höchstwahrscheinlich dauerhaft auf Medikamente angewiesen, die auch Nebenwirkungen haben, und damit Ihre Lebensqualität und Ihre Teilhabe am öffentlichen Leben einschränken. Deshalb wird in der Regel ein GdB (Grad der Behinderung) von 50 von Amts wegen zugestanden. Damit haben Sie das Recht auf einen Schwerbehindertenausweis nach dem Schwerbehindertenrecht (Sozialgesetzbuch IX) [33]. Sollten weitere Beeinträchtigungen des täglichen Lebens,

Antrag nach dem Schwerbehindertenrecht

Verträge für Arbeit, Soziales, Familie und Integration
Vertragsgesamt Hamburg
Alteuhof-Straße 5, 22083 Hamburg
Telefon: 0 424 28 45 0 Fax: 0 424 27 95 10 95
E-Mail: FSB@svb.hamburg.de
Internet: <http://www.hamburg.de/schwerbehindertenausweis>

Öffnungszeiten
Montag bis Donnerstag 8 - 16 Uhr
Service-Point - zentrale Auskunft 4. OO Dienstag
und Mittwoch 8 - 15 Uhr, Freitag 9 - 13 Uhr

Wird vom Versorgungsgesamt ausgestellt

Arbeitsvertrag	Berufungsvertrag
Daten erfasst:	
Datum, Namenszeichen	

Erstfeststellungsantrag nach dem Schwerbehindertenrecht (SGB IX)

Alle Angaben bitte in Blockschrift

Frühere Anträge nach dem Schwerbehindertenrecht SGB IX

Sie haben bereits eine Feststellung nach dem Schwerbehindertenrecht:

Versorgungsgesamt	Grad der Behinderung (GdB)	Geschäftszeichen

Antragstellerin / Antragsteller

Familienname: GOHLISCH	Geburtsdatum: 01.11.1955
Vorname: HELMUT BRUNO	geb. männlich ☒ weiblich ☐
(Geburtsort nicht eintragen)	
Geburtsname: GOHLISCH	Staatsangehörigkeit: DEUTSCH
Namenszusatz:	Stichtag: Bitte eine Kopie des Personalausweises oder als zusätzlicher Mitgeber eine Kopie des Aufenthaltstitels und des Passes beifügen.
Titel/akademischer Grad:	
Straße und Hausnummer: Hauptstraße 10, R.	Postleitzahl und Wohnort: 22611 HAMBURG
Telefon: 0424 28 45 0	E-Mail: gohlisch@online.de
Sind Sie erwerbstätig? ☒ ja ☐ nein	

gesetzlicher Vertreter / Betreuer / Bevollmächtigter (Postenpfleger)

☐ gesetzlicher Vertreter ☐ Betreuer (Betreuungsausschuss und Betreuungsgutachten) ☐ Bevollmächtigter
(Bitte in Kopie beifügen)

Familienname:	Vorname:
Namenszusatz:	Verband / Firma / Alterszeichen:
Titel/akademischer Grad:	
Straße und Hausnummer:	Postleitzahl und Wohnort:
Telefon:	E-Mail:

Anhang E

Armut nach Krebserkrankung



Dank der Fortschritte in der Krebstherapie überleben heute viele Patienten, aber sie haben plötzlich ein ganz anderes Problem. Sie entkommen dem Tod, aber es erwartet sie die Frühverrentung und damit verbunden oftmals das finanzielle Elend.

Wer noch im Arbeitsleben steht, wenn ihn die Krebserkrankung trifft, der hat nicht nur das psychische Problem, an einer schweren, eventuell unheilbaren, Krankheit zu leiden, sondern er wird auch spüren, dass er unter Umständen starke finanzielle Einbußen hat, weil er nicht mehr oder nicht mehr so viel arbeiten kann, wie vor der Erkrankung. Für gesetzlich Versicherte liegt das Krankengeld bei etwa 75 % des bisherigen Nettoeinkommens. Dieses Krankengeld wird dann auch nur für maximal 78 Wochen innerhalb von drei Jahren bezahlt. Und wer nach der Krebserkrankung arbeitsunfähig wird und frühzeitig in Rente gehen muss, der hat noch höhere Einbußen. Zu den regelmäßigen bisherigen Ausgaben kommen dann aber jetzt noch die Ausgaben für Zuzahlungen zu Medikamenten oder Fahrten zu Ärzten und Kliniken. Außerdem werden viele hilfreiche Mittel zur Unterdrückung der Nebenwirkungen einer medikamentösen Behandlung nicht von den Krankenkassen übernommen und müssen daher selbst bezahlt werden. Ich denke da zum Beispiel an Omeprazol gegen meine Krämpfe in der Speiseröhre oder an Salben, Verbände und weiche Schuheinlagen für meine Füße wegen des unter Sutent-Therapie aufgetretenen Hand-Fuß-Syndroms. Wer schon vorher sich selbst oder seine Familie gerade noch so von Gehaltszahlung zu Gehaltszahlung durchbringen konnte, wird im Fall der vollen Erwerbsminderung mit etwa der Hälfte des



Anhang F

Glossar – Stichworte und ihre Bedeutung

- **Abdomen** – Der Bauchraum zwischen Brustkorb und Becken, der Körperbereich, der bei GIST-Erkrankung regelmäßig mit CT / MRT auf neue Tumorherde untersucht wird.
- **Adjuvant** – lat. adiuvaré, unterstützen, vorbeugend, eine vorsorgliche Therapie (zum Beispiel die Imatinib-Gabe nach der Entfernung eines Tumors, um Metastasenbildung zu verhindern)
- **AIDS** – Durch den Humanen Immundefizienz-Virus (HIV) verursachte Zerstörung des menschlichen Immunsystems, dtsh. Erworbenes Immunschwächesyndrom, engl. Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS).
- **Akut** – Plötzlich auftretend, schnell verlaufend
- **Allel** – Für viele Merkmale und Eigenschaften ist nicht nur ein Gen „verantwortlich“, sondern es gibt oft zwei oder mehrere Varianten. Ein Allel ist eine Variante eines Gens. Ein Gen bestimmt zum Beispiel die Haarfarbe. Dieses Gen kann aber in verschiedenen Varianten (= erzeugt verschiedene Farben) vorkommen.
- **ALS** – siehe Amytrophische Lateralsklerose
- **Aminosäuren** – In der Natur kommen zwanzig verschiedene Aminosäuren vor. Sie sind die Grundbausteine, aus denen sich Proteine zusammensetzen. Aminosäuren können sich in beliebig langer Folge miteinander verbinden, wodurch unendlich viele Varianten von Proteinen entstehen können. Von der DNA wissen wir, dass diese aus Nukleinbasen besteht, deren Abfolge (jeweils drei Basen) eine Aminosäure bildet. Und die



Quellenangaben und hilfreiche Webseiten

Die aufgeführten Webseiten habe ich im Zeitraum bis April 2018 aufgesucht. Für nachträgliche Änderungen der Inhalte auf den angegebenen Webseiten kann ich keine Verantwortung übernehmen. Zum Zeitpunkt meines Besuches habe ich keine Gesetzesverletzungen festgestellt.

Quellenangaben

- 1 Buch von Walter Parson, Gebundene Auflage 2014, Ir-
gendwann kommt alles ans Licht, Verlag ecowin, ISBN
978-3-7110-0062-0
- 2 Onkopedia.com
([https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guideli-
nes/gastrointestinale-stromatumore-
gist/@@view/html/index.html](https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/gastrointestinale-stromatumore-gist/@@view/html/index.html))
- 3 Sansibar.de
<https://www.sansibar.de/sansibar/de/>
- 4 Hamburger Ärzteblatt
Nachruf auf Dr. Hartmut Horst
[http://www.kvhh.net/media/public/db/media/1/201
0/02/200/bollmannmenschenfreundmitsinnfuerge-
rechtigkeit.pdf](http://www.kvhh.net/media/public/db/media/1/2010/02/200/bollmannmenschenfreundmitsinnfuerge-rechtigkeit.pdf)
- 5 Kontrastmittel im konventionellen Röntgen
[http://www.radiologie.de/untersuchungsmethoden-
im-ueberblick/konventionelles-roentgen/kontrastmit-
tel-im-roentgen.html](http://www.radiologie.de/untersuchungsmethoden-im-ueberblick/konventionelles-roentgen/kontrastmit-
tel-im-roentgen.html)