

# Hoffnung trotz Glioblastom

Mirka Dax, 34 Jahre alt, vergleicht ihr Leben mit einem Wettkampf, bei dem es nicht ums Gewinnen, sondern ums Laufen geht. Sie beschreibt, wie sie auch nach Rückschlägen immer wieder mit neuen Therapien gegen den Hirntumor an den Start gegangen ist.

Alles hat an einem Tag Ende April 2001 begonnen, als ich nach einem arbeitsreichen Tag mit meinem Mann und den Kindern im Fernsehen eine Dokumentation über Wirbelstürme angeschaut habe. Das nächste, was ich bemerkte, war das Gesicht des Notarztes über mir. Ich hatte einen großen, so genannten generalisierten Krampfanfall. Ich kam zuerst in die neurologische Klinik Winnenden, wo eine Computertomographie und später eine Magnetresonanztomographie des Kopfs gemacht wurde. Danach stand fest, dass ich einen Tumor in der links-frontalen Region des Gehirns hatte. Am nächsten Tag wurde ich in die neurochirurgische Klinik verlegt, wo ich zwei Tage später operiert wurde. Die Operation habe ich gut und ohne Nachwirkungen überstanden, und der Tumor konnte „komplett“ entfernt werden. Ich kann nur positiv über das Können der Neurochirurgen und den Umgang mit mir berichten.

Die Histologie ergab zum Entsetzen einiger einen bösartigen Tumor, ein Glioblastom. Ich hatte irgendwie schon mit einer so schlechten Diagnose gerechnet. Zehn Tage nach der Operation erfolgte die Besprechung zur weiteren Therapieplanung. Im Vorfeld hatte ich bereits die grundsätzlichen Informationen über diesen Tumor und die sinnvollsten Weiterbehandlungen durchgearbeitet. Ich traf auf einen Arzt, der weder wusste, wer der Patient ist, er sprach zuerst meinen Mann als solchen an, noch über die Diagnose Bescheid wusste, geschweige denn über die Art der weiteren Therapie.

Dies war der Zeitpunkt, an dem ich aus dem Zimmer heraus gelaufen bin, mich in eine Ecke stellte und das erste und für lange Zeit letzte Mal weinte. Es war auch das erste Mal, dass ich dachte, ein Erfahrungsaustausch bzw. das Gespräch mit Gleichbetroffenen könnte helfen.

Mein Ziel im Kampf gegen diesen

Wahnsinn stand schon lange vor diesem Gespräch fest. Das war folgendes: Meinem kleinen Sohn, der damals eineinhalb Jahre alt war, seine erste Freundin verbieten zu können (was ich nie machen würde, aber so lange leben, das war das erste, was mir einfiel). Mittlerweile will ich meinen ersten Urenkel erleben.

Eine Woche nach Entlassung aus der Klinik fing die Vorbereitung für die Strahlentherapie an, die standardmäßig mit 30 x 2 Gray durchgeführt wurde, die Chemotherapie hatte ein paar Tage zuvor mit PCV (Procarbazine-CCNU-Vincristin) begonnen. Die Bestrahlung vertrug ich gut, allerdings verringerten sich durch die PCV-Chemotherapie bestimmte Blutwerte so stark, dass ich einmal eine Bluttransfusion benötigte. Da beim zweiten Zyklus eine Allergie auf Procarbazine auftrat, wurde auf Temozolomid als alleiniges Chemotherapeutikum gewechselt, das ich gut vertragen habe.

Die vierteljährlich durchgeführten MRT-Kontrollen waren positiv, so dass ich mich in Sicherheit wiegte und nach 4 Zyklen Temozolomid, also insgesamt 6 Zyklen Chemotherapie, meinte, ich könne jetzt zumindest eine Pause in der Therapie gebrauchen. Dies erwies sich als Fehler, da vier Monate später, im April 2002, durch einen weiteren Grand-Mal-Anfall die Rezidiv-Diagnose feststand. Es hatte sich diesmal ein Tumor in der links temporalen Region des Gehirns gebildet, ca. 0,5 cm groß und sicher nicht operabel. Da dieser aber knapp außerhalb des ersten Bestrahlungsgebietes lag, wurde ein zweites Mal bestrahlt, diesmal stereotaktisch mit Linearbeschleuniger. Zudem wurde die Chemotherapie mit Temozolomid unverändert weitergeführt. Die logische Begründung für diese Empfehlung war, dass das Rezidiv während dieser Therapie nicht gewachsen sei, also die Temodal-Chemo möglicherweise wirksam



Mirka Dax beim Hirntumor-Info-Tag in Stuttgart

sei. Leider zeigte diese Behandlung keinen Erfolg, der Tumor wuchs weiter, Anfang September war er ca. 2,2 cm groß.

Von Beginn meiner Erkrankung an hatte ich mich auch außerhalb des behandelnden Klinikums informiert, denn ich war mir sehr schnell nach der Erstdiagnose sicher, dass bei dieser lebensbedrohlichen Erkrankung ein falscher Schritt einem falschen Schritt auf einem sehr dünnen Drahtseil gleichkam. Daher wollte ich jedes weitere Vorgehen zusätzlich von anderen kompetenten Medizinerinnen beurteilen lassen und weitere Behandlungsoptionen erfahren, um so die Therapiemöglichkeiten vergleichen und abwägen zu können. Mir schien es auch wichtig, und dies ist meiner Meinung nach ein absolut notwendiger Schritt, gewissen Komplikationen schon einen Schritt voraus zu sein und in anderen Kliniken den sprichwörtlichen „Fuß in der Tür“ zu haben, damit ich im Notfall schnell auf sie zurückgreifen kann.

In meinem Fall waren es von Anfang an drei Kliniken, die ich anschrieb. Nachdem das Wachstum meines Rezidivs fest-

stand, war für mich der nächste logische Schritt, meine Krankenunterlagen, die ich seit Krankheitsbeginn sammelte und auf dem neuesten Stand hielt, an weitere Kliniken zu schicken, die meiner Meinung nach Erfolg versprechende Therapieansätze hatten. Ein Kriterium war für mich, dass diese Behandlungen die Lebenszeit beträchtlich verlängern können, nicht nur ein paar Monate.

Die Ärzte in meinem behandelnden Klinikum waren von Anfang an bereit, auch mit anderen Kliniken zusammenzuarbeiten, schickten z.B. von sich aus meine Unterlagen an ein entsprechendes Zentrum. Leider ist diese Bereitschaft nicht immer gegeben, wie ich durch Mitglieder meiner Selbsthilfegruppe oft erfahren muss. Diesen rate ich dann, sich mit ihren kompletten Unterlagen schnellstens an andere Kliniken zu wenden, ob nun die aktuell behandelnden Ärzte beleidigt sind oder nicht. Ich glaube, eines der eindeutigsten Kriterien für die Beurteilung der Kompetenz eines Arztes oder Klinikums ist diese Bereitschaft, mit anderen zusammenzuarbeiten.

Die erste Klinik, die sich meldete, zwei Tage, nachdem ich sie kontaktiert hatte, war die Universitätsklinik München-Großhadern. Sechs Tage nach Progredienzdiagnose hatte ich einen Termin, bei dem mir eine Methode vorgeschlagen wurde, die bisher noch nie durchgeführt worden war, die mir aber recht verheißungsvoll erschien. Daher hatte ich nichts dagegen, „Versuchskaninchen“ zu spielen. Die Methode basiert auf einem System, das schon seit längerem nicht nur in der Neurochirurgie angewendet wird. Der Patient bekommt vor der Operation 5-ALA, ein Mittel zur Bildung eines fluoreszierenden Farbstoffes ausschließlich in Tumorzellen. Dann wird während der OP, nachdem der Tumor entfernt wurde, die Tumorköhle mit einem blau-violetten Speziallicht bestrahlt, wodurch sich noch verbliebene Tumorbereiche oder Zellen in einem intensiv roten Farbton darstellen, dadurch entdeckt und entfernt werden können. So soll eine möglichst radikale Operation ermöglicht werden.

Es war nun festgestellt worden, dass die Tumorzellen durch das Licht nicht nur aufleuchten, sondern auch absterben, darauf basierte der Versuch. Mir wurden in den eigentlich inoperablen Tumor während einer Wach-OP mehrere Glaskatheter eingeführt, und dann wurde er zwei Stunden lang mit dem UV-Licht bestrahlt. Die Methode führte bei mir zum erwünschten Erfolg. Der Tumor fiel in sich zusammen, zwei Wochen nach der Operation konnte

bei einer PET-Untersuchung kein Tumorgewebe mehr erkannt werden. Die Behandlung führte allerdings auch zu einer starken Ödembildung, die sich aber durch Einnahme von Weihrauchextrakt (H15) in der hohen Dosierung von täglich 4 x 400 mg-Tabletten innerhalb einiger Monate abgebaut hat. Da ich aufgrund einer starken Lungenerkrankung (Sarkoidose) bereits zweimal über lange Zeit hoch dosiert Kortison einnehmen musste, wollte ich meinem Körper, auch in Hinblick auf die Zukunft, die ich ja haben will, nicht nochmals die enormen Nebenwirkungen des Kortisons, wie z.B. Wassereinlagerungen, Gewichtszunahme, Abbau der Knochendichte etc., zumuten.

Bei der PET-Untersuchung war allerdings noch ein kleiner, dritter Tumor entdeckt worden, der daraufhin ebenfalls mit dem oben beschriebenen Verfahren (5-ALA-Säure, Wach-OP mit zweistündiger UV-Licht-Bestrahlung über Glaskatheter) behandelt wurde. Auch von diesem Tumor war weitere zwei Wochen später im PET nichts mehr zu erkennen. Nach meinem München-Aufenthalt, der fast zwei Monate dauerte, und einer von den Ärzten geforderten anschließenden Rehabilitations-Kur, man meinte sicher zu Recht, dass ich nach diesen Operationen daheim mit drei Kindern und Haushalt den Therapieerfolg eventuell beeinträchtigen könnte, bekam ich in Ludwigsburg dann eine weitere Chemotherapie, diesmal nach dem ACNU + VM 26 Schema. Dies war die heftigste Chemotherapie, die ich erhielt. Ich bin aber überzeugt, dass sie genau die richtige war, um den Erfolg der Behandlung in München zu fixieren. Da meine Blutwerte allerdings bei jedem Zyklus lange brauchten, um sich zu erholen, dauerten diese fünf Zyklen Chemotherapie fast ein Jahr.

Nach dem 4. Zyklus kam ich langsam an den Punkt, die weitere Therapie zu planen. Einfach nichts mehr zu machen und auf die bisherige Therapie zu vertrauen, kann bei einer so gefährlichen Erkrankung wie dieser, schlimme, irreparable Folgen haben. Auf der Informationsveranstaltung der Deutschen Hirntumorhilfe im Oktober 2003 wurde eine Studie mit Hydroxyurea und Imatinib als Langzeittherapie vorgestellt. Nach einem Gespräch mit dem Arzt, der diese Untersuchung betreut, entschied ich, nach der ACNU+VM26 Chemotherapie an dieser Studie teilzunehmen. Sie begann Anfang 2004, und ich nehme die beiden Medikamente bis heute ein. Da ich allerdings auch bei dieser Behandlung Probleme mit meinen Blutwerten habe, nehme ich das Hydroxyurea statt zweimal

nur einmal täglich und spritze mir alle zwei Wochen Erythropoecin. Die Studiendauer ist zwar auf ein Jahr festgelegt, die Medikamente und die ärztliche Betreuung erhält man allerdings so lange kostenlos, wie man diese Behandlung durchführen möchte oder bis ein Rezidiv festgestellt wird. Dies ist bei mir seit Beginn meiner Behandlung mit Hydroxyurea und Imatinib nicht der Fall.

Die MRT-Kontrollen, die bei mir in 8 Wochen-Abständen erfolgen, zeigen kein Wachstum des Tumors, ich hatte keine Ausfälle und könnte mich bis auf zwei Einschränkungen komplett wohl fühlen: Erstens bin ich relativ krankheitsanfällig, d.h. ich liege ca. alle 1-2 Wochen im Bett (allerdings immer nur 1-2 Tage), zweitens bin ich sehr schnell erschöpft, kann bei weitem nicht mehr das leisten, was ich früher konnte. Ich gehe allerdings davon aus, dass nach Absetzen der Chemotherapie, die ich nicht ewig nehmen möchte, da ich keine Lust habe, statt am Hirntumor an einer Leberzirrhose zu sterben, und einer Entgiftung auch diese Einschränkungen geringer werden.

Von Anfang meiner Erkrankung an bin ich mit dieser sehr offen umgegangen, bei Freunden und Bekannten, genauso wie in der Familie und bei meinen Kindern. Sie haben meine beiden epileptischen Anfälle mitbekommen und dass Mama weg war, mal kürzer, mal länger. Sie haben meiner Meinung nach das Recht zu wissen, was eigentlich los ist. Den Schritt, meine Kinder „mit ins Boot“ zu nehmen, habe ich nicht bereut, da sie so jederzeit ihre Ängste äußern oder Fragen stellen können, was sie bis heute oft, meistens sehr unerwartet, tun. In meinem Mann habe ich einen sehr guten Mitstreiter, was ich als sehr wichtig empfinde. Es muss nicht unbedingt der Ehemann oder ein Verwandter sein, es können auch Freunde oder Kollegen sein, aber jemand, der den Weg mitgeht, kann vieles erleichtern.

Der Deutschen Hirntumorhilfe habe ich viele Informationen zu verdanken und Information ist das Wichtigste, um den Kampf gegen eine solche Krankheit erfolgreich aufzunehmen, denn „ein informierter Patient lebt länger“. Dies ist ein Spruch, von dem ich viel halte. Ich vergleiche meine Krankheit oft mit einem Wettlauf, bei dem es ums Laufen geht, nicht ums Gewinnen. Man wird vielleicht mal stolpern und hinfallen, aber das heißt nur, dass man wieder neu an den Start gehen muss, nicht, dass man verloren hat. Man kann lange Zeit, vielleicht „ewig“, weiterlaufen. Bei mir sind es schon bald fünf Jahre.

# Hirntumor- Informationsdienst

für Patienten  
und Angehörige

Medizinische Informationen  
über aktuelle Standards und  
Innovationen in Diagnostik,  
Therapie und Nachsorge



 **03437.702 702**

Montag - Freitag von 10:00 bis 16:00 Uhr

Spendenkonto:

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.

Sparkasse Muldental

BLZ 860 50 200

Kto-Nr. 10 100 36 900

Deutsche  
Hirntumorhilfe

