

Mitten im Leben

Ein Glioblastom riss Peter Luu mit 45 Jahren aus seinem arbeitsreichen Alltag. Unheilbar, sagten die Ärzte. Doch der Bauingenieur gab trotzdem nicht auf, suchte und fand Therapiemöglichkeiten. Seine Frau hat ihm dabei geholfen.



Als freiberuflicher Bauingenieur mit eigenem Büro stand ich mitten im Leben, war erfolgreich und mit mir und der Welt zufrieden. Die vergangenen zehn Jahre waren zwar hart gewesen, aber meinen Entschluss, als Geschäftsführer eines großen Tiefbauunternehmens zu kündigen und mich selbstständig zu machen, hatte (und habe) ich nie bereut. Neben beruflichem Erfolg war mir Unabhängigkeit schon immer wichtig, auch wenn dies mehr Arbeit bedeutete. Freizeit hatte ich wenig, für Reisen und Sport blieb meist nicht genug Zeit.

Irgendwann fingen dann diese Kopfschmerzen an. Immer häufiger fühlte ich mich müde und erschöpft, mein Hausarzt diagnostizierte ein Burn-Out-Syndrom. Er riet mir, weniger zu arbeiten und öfter Urlaub zu machen. Eines Tages im Herbst 2003, ich war auf der Rückfahrt von einem Geschäftstermin, musste ich plötzlich wegen extremer Kopfschmerzen meinen Wagen anhalten und für einige

Minuten die Augen schließen. Wieder ging ich zum Arzt. Doch gegen diese Kopfschmerzen schien es kein wirksames Mittel zu geben. Ich suchte mehrere Ärzte auf und zog dann schließlich einen Neurologen zurate. Dieser schloss sich der Burn-Out-Syndrom-Diagnose an.

Einige Wochen später jedoch begann es vor meinen Augen zu flimmern, in den Ohren rauschte es, und ich musste mich übergeben. Meine Frau fuhr mich ins nächste Krankenhaus. Nach der MRT-Untersuchung eröffnete man mir die Diagnose, die mein Leben grundlegend verändern sollte. In der rechten Hälfte meines Gehirns war ein Tumor. Ich war geschockt. Meine Familie und Freunde reagierten ungläubig und hilflos. Ich war doch noch zu jung zum Sterben! Mit meinen gerade mal 45 Jahren fühlte ich mich um mein Leben betrogen, quälte mich mit dem Gedanken, vielleicht zu viel gearbeitet zu haben. Der Arzt versuchte, mich zu beruhigen. Die notwendige Operation sei

nahezu Routine, aber die Art des Tumors könne zum Problem werden. Ich verstand zu diesem Zeitpunkt nicht, was er mir damit sagen wollte.

Die größte Unterstützung nach dieser erschütternden Diagnose erhielt ich von meiner Frau. In der Woche bis zur Operation, als mir zahllose Gedanken durch den Kopf gingen, gab sie mir Halt. Am meisten beschäftigten mich die möglichen Folgen des Eingriffs und das Risiko, ein Pflegefall zu werden. Am 26. September 2003 wurde ich erfolgreich operiert. Der Tumor konnte nach Aussage der Ärzte vollständig entfernt werden. Vier Tage musste ich zur Beobachtung im Krankenhaus bleiben, vier Tage, an denen ich mich unendlich glücklich fühlte, noch am Leben zu sein. Am Tag meiner Entlassung war ich unheimlich froh, nach Hause zu dürfen. Ich glaubte, das Schlimmste überstanden zu haben.

Nach einer langen Woche des Wartens lag dann das Ergebnis der histologischen

Untersuchung des Tumorgewebes vor. Um es zu erfahren und zu besprechen, fuhr ich in die Klinik. Auf dem Weg dorthin quälte mich große Angst. Auf der Station hatte ich den Eindruck, alle Schwestern seien besonders freundlich zu mir, und ich grübelte, was dies wohl zu bedeuten hätte. Im Büro des Chefarztes erfuhr ich dann den Grund: Der Tumor in meinem Kopf war ein Glioblastom, unheilbar und tödlich. Die mir verbleibende Lebenszeit, so der Arzt, beschränke sich auf maximal ein Jahr. Es war ein Schock für mich. Ich hatte nicht gewusst, wie aussichtslos die Lage bei bestimmten Arten von Hirntumoren sein kann.

Auf meine Frage, was ich noch tun könne, riet mir der Arzt, meine Angelegenheiten zu regeln und eine schöne Reise zu machen. Eine Strahlentherapie sei

hatte, einer Chemotherapie mit ACNU und VM26. Sowohl die Bestrahlung als auch die Chemotherapie vertrug ich gut, eine gewisse Ruhe kehrte in mein Leben zurück.

Doch die Kontrolluntersuchungen im Abstand von drei Monaten waren nervenaufreibend. Immer wieder war da die quälende Angst vor dem, was das Magnetresonanz-Bild vielleicht zeigen würde. Doch nach jedem Arztbesuch kam die Erleichterung: Alles in bester Ordnung. Ein Jahr lang ging das so. Ich hatte nun bereits fünf Zyklen Chemotherapie hinter mir.

Im Herbst 2004 trat dann der Fall ein, von dem ich die ganze Zeit gehofft hatte, er werde ausbleiben. Bei der Kontrolluntersuchung wurde am Rand der Tumorkavität ein Rezidiv entdeckt. Man

Rezidiv um 30% verkleinert. Seit nunmehr drei Jahren erhalte ich diese Kombinationstherapie und habe dabei keine Probleme mit den Blutwerten. Das Beste: Der Tumor wächst nicht mehr, sondern wird kontinuierlich kleiner. Nebenwirkungen habe ich bis heute keine.

Durch die Diagnose hat sich mein Leben komplett verändert. Der durch den Tumor und die Operation verursachte Gesichtsfeldausfall und die Schwierigkeit, mit dieser ungewohnten Situation umzugehen, sind nur ein Beispiel von vielen. Oft habe ich im Verlauf der Krankheit die Hoffnung aufgeben wollen, doch meine Frau half mir, trotz aller Rückschläge nicht zu resignieren. Sie hat mir das Leben gerettet. Sie hat recherchiert.

Mittlerweile habe ich mit einem Sehtraining begonnen. Ich hoffe, so den Ausfall meines Gesichtsfelds reduzieren und irgendwann wieder arbeiten zu können. Allerdings wird sich mein Streben nie wieder so stark auf Erfolg und Unabhängigkeit im Beruf richten wie vor meiner Erkrankung. Denn während der Auf- und Abs seit der Diagnose sind andere, wichtigere Dinge in den Mittelpunkt meines Lebens gerückt: Die Natur um mich herum und vor allem meine Familie.

Abschließend kann ich allen, die in einer ähnlichen Situation sind, nur eines raten: Beschafft euch so viele Informationen wie möglich und versucht, Therapieempfehlungen kritisch zu hinterfragen. Nur ein informierter, mündiger Patient kann bei Therapieentscheidungen kompetent mitreden. Das scheint mir ein angemessener Umgang mit der Erkrankung zu sein.

„Am Tag meiner Entlassung war ich unheimlich froh. Ich glaubte, das Schlimmste überstanden zu haben.“

für mich noch vorgesehen, aber weitere Behandlungsmöglichkeiten gäbe es nicht. Eine Chemotherapie würde gegen diese Art von Tumor nichts ausrichten.

Doch ich wollte mich nicht so einfach abfinden mit dieser Situation. Ich vertraute auf meine gute Kondition, auf die Tatsache, dass ich nie ernsthaft krank gewesen war. Und auch der Glaube an den medizinischen Fortschritt ließ mich Hoffnung schöpfen. Meine Frau begann, im Internet zu recherchieren und stieß auf die Deutsche Hirntumorhilfe, die glücklicherweise wenige Tage später ein Symposium zum Thema Neuroonkologie in Frankfurt veranstaltete. Mit dem Ziel, mehr über bewährte und neue Therapiemöglichkeiten zu erfahren, besuchten wir diesen Informationstag für Ärzte und Patienten. In einem Vortrag stellte ein Neurologe die Ergebnisse der Behandlung von Hirntumorpatienten mit der Chemotherapie ACNU/VM26 vor. Ich bekam Hoffnung, die Lage schien nicht mehr ganz so aussichtslos zu sein. Ich würde diesen Strohalm auf jeden Fall ergreifen.

Nach der 6-wöchigen Strahlentherapie, die im Oktober 2003 begonnen hatte, unterzog ich mich dann bei dem Neurologen, der das Referat gehalten

sagte mir, dass der Tumor jetzt nicht mehr zu operieren sei. Die Verzweiflung trieb mich zur erneuten Suche nach anderen, innovativen Behandlungsmöglichkeiten. Ein Onkologe riet mir, das Chemotherapeutikum zu wechseln. Nach dem Schema "one week on/one week off" nahm ich fortan Temozolomid. Beim MRT nach zwei Monaten mussten wir aber feststellen, dass mein Tumor auf diese Substanz nicht ansprach. Trotz der hohen Dosis wucherte der Tumor ungehindert weiter. Daher entschloss ich mich im Dezember 2004 zu einem erneuten Therapiewechsel.

Bereits auf dem Informationstag der Hirntumorhilfe ein Jahr zuvor war ich auf eine klinische Studie aufmerksam geworden, bei der ein Chemotherapeutikum mit einem Tyrosinkinase-Hemmer kombiniert wird. In Form eines Off-Label-Heilversuchs begann ich im Dezember 2004 diese Therapie mit Hydroxyharnstoff und Imatinib. Meine private Krankenversicherung übernahm die Kosten der Behandlung, obwohl diese Medikamentenkombination für die Therapie von Hirntumoren nicht zugelassen ist.

Bei der nächsten Kontrolluntersuchung im März 2005 hatte sich das

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Karl-Heine-Str. 27
D - 04229 Leipzig
E-Mail: info@hirntumorhilfe.de

REDAKTION

Annette Eichholtz, Sven Schaaf

Tel.: 03437-702700

Fax: 03437-702727

E-Mail: brainstorm@hirntumorhilfe.de

MITARBEIT

Wilhelm Herdering, Stefanie Müller,
Katharina Scheel

SATZ UND LAYOUT

Annette Eichholtz, Today's Design

Brainstorm erscheint vierteljährlich und kann auf Wunsch kostenlos bezogen werden.

ISSN 1619-0750

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

