

Hirntumorpatientin gibt nicht auf

„Ich will mir keine Chance entgehen lassen, doch zu siegen“

Leipzig/Würzburg, 05.04.2018 – Ende 2014 bekam Sabine Kloske die niederschmetternde Diagnose: Bei ihr wurde ein Glioblastom festgestellt, der bösartigste Hirntumor. Laut ihrer Ärzte blieb ihr damit nur eine sehr kurze Lebenserwartung von 15 Monaten – wenn überhaupt. Ihre positive Lebenseinstellung wollte sich die damals 36-Jährige aber nicht nehmen lassen. Schon bald entschied Sabine Kloske sich dafür, den Hirntumor nicht nur mit der Standardbehandlung zu bekämpfen und stieß bei ihren Recherchen auf Methadon. Seit zwei Jahren ist sie nun krebsfrei.

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Karl-Heine-Straße 27 · 04229 Leipzig

Telefon 0341.590 93 96
Telefax 0341.590 93 97
E-Mail info@hirntumorhilfe.de
Internet www.hirntumorhilfe.de

Vorstand
Sven Schaaf · Kristina Herbst
Kerstin Sieverdingbeck
Anja Stammberger · Nancy Poser

Registergericht
Amtsgericht Leipzig
Registernummer 3323 VR

Die alles verändernde Diagnose

Das Glioblastom zählt zu den aggressivsten menschlichen Tumoren und gilt trotz Fortschritten in der Therapie noch immer als unheilbar. Selbst nach einer intensiven Behandlung, bestehend aus Operation, Strahlen- und Chemotherapie, kommt der Tumor bei den meisten Patienten binnen weniger Monate wieder zurück. Statistisch gesehen bleiben nach Diagnose den Betroffenen durchschnittlich 15 Monate, auch wenn es aufgrund genetischer Unterschiede in den Tumoren und patienteneigener Charakteristika, wie Alter, Allgemeinzustand, Zusatzerkrankungen etc., große Unterschiede in der Prognose gibt. Für die Patienten und ihre Familien ist die Diagnose meist ein Schock, der alles verändert.

Zwischen Hoffnung und Realität

In dieser scheinbar ausweglosen Situation begeben sich einige Betroffene auf die Suche nach Alternativen und klammern sich nicht selten an jeden Strohalm, der ihnen Hoffnung gibt – und sei er noch so vage. Laboruntersuchungen werden zum neuen Heilsbringer auserkoren, Tierversuche zum langersehnten Durchbruch erklärt, Einzelfallberichte zum einzig wahren Vorbild für alle anderen Patienten stilisiert. Doch es wäre schön, wenn die medizinische Realität so einfach funktioniert. Die Lösung dieses Dilemmas ist keine einfache, ganz sicher auch keine einseitige. Wichtig ist es, die Waage zu halten zwischen dem psychologisch so wichtigen Aufrechterhalten der Hoffnung und dem unvoreingenommenen Blick auf wissenschaftlich begründbare Tatsachen.

Methadon gegen Krebs?

Einer dieser Strohhalme, der in den vergangenen Monaten nicht nur die Gemüter der Betroffenen und Ärzte erhitzt, sondern auch die breite Aufmerksamkeit der Medien auf sich gezogen hat, ist das aus Schmerz- und Substitutionstherapie bekannte Methadon. Bei ihren Laboruntersuchungen und tierexperimentellen Studien entdeckte die Chemikerin Dr. Claudia Friesen vom Universitätsklinikum Ulm, dass durch die zusätzliche Gabe von Methadon zur Chemotherapie Krebszellen besser abgetötet werden können.

Seither befasst sie sich intensiv mit dieser Thematik und steht auch in der Öffentlichkeit für eine mögliche Wirksamkeit der Kombination ein. Ihr gegenüber stehen Fachärzte der Onkologie und Hämatologie, die vor den etwaigen Risiken des unkontrollierten Einsatzes von Methadon in der Krebstherapie warnen und auf die fehlenden Daten aus klinischen Studien am Patienten verweisen.

Spendenkonto Sparkasse Muldental
IBAN DE83 8605 0200 1010 0369 00
BIC SOLADES1GRM

Spendenkonto VR-Bank Muldental
IBAN DE07 8609 5484 5000 1535 00
BIC GENODEF1GMV

Durch Dr. Friesens Auftritte u.a. bei *stern tv* und *plusminus* sowie die medial geführten Diskussionen zwischen Befürwortern und Gegnern dieser Behandlung rückte der Einsatz von Methadon gegen Krebs im Allgemeinen und Hirntumoren im Besonderen in den Fokus der breiten Öffentlichkeit wie kaum eine andere Off-Label-Anwendung zuvor. Kenner der Gesundheitsbranche wundert dieser Hype jedoch, handelt es sich bei dem Stoff mit dem wissenschaftlich korrekten Namen D,L-Methadonhydrochlorid doch nur um ein Beispiel von vielen solchen Off-Label-Anwendungen in der Medizin, insbesondere der Krebstherapie.

Dabei beschreibt der Begriff Off-Label-Use die Verordnung eines zugelassenen Fertigarzneimittels außerhalb des von den Zulassungsbehörden genehmigten Gebrauchs, beispielsweise bei einer anderen Erkrankung. Grundsätzlich ist Ärzten eine solche zulassungsüberschreitende Anwendung erlaubt, sie haften jedoch für die medizinische Richtigkeit und eventuelle Nebenwirkungen.

Was bleibt, sind viele Fragen zum Off-Label-Einsatz von Methadon, die vor allem die Leidtragenden – die Patienten – stark verunsichern. Antworten auf diese Fragen will am 21. April ein überregionaler Hirntumor-Informationstag an der Universität Würzburg liefern. Die Ganztagesveranstaltung der Deutschen Hirntumorhilfe e.V. bietet für Betroffene und Mediziner eine Plattform des Wissens- und Erfahrungsaustauschs rund ums Thema Hirntumor.

Aufklärung und Information

Wissenschaftliche belegte Informationen zur Erkrankung und möglichen Therapieansätzen sowie die Vermittlung hoffnungsvoller Innovationen in der Behandlung von Hirntumoren sind der Spagat, den die Deutsche Hirntumorhilfe e.V. seit zwanzig Jahren mit all ihren Projekten und Angeboten leistet. Auf dem nunmehr 42. Hirntumor-Informationstag der gemeinnützigen Organisation wird es in wenigen Wochen erstmals eine live geführte Pro-Kontra-Debatte zum Einsatz von Methadon in der Krebstherapie geben, bei der Wissenschaftlicher, Fachärzte und Betroffene gemeinsam versuchen, die drängendsten Fragen zum Thema zu klären. Auf dem Podium mit dabei sein werden neben Dr. Friesen auch der Schmerztherapeut Dr. Hilscher, die Neurochirurgin PD Dr. Renovanz und der Neuroonkologe Prof. Dr. Hau.

„Da der Einsatz von Methadon in der Hirntumortherapie kontrovers diskutiert wird, sind die Patienten verunsichert“, so der Vorstandsvorsitzende der Deutschen Hirntumorhilfe Sven Schaaf. „Wir möchten Klarheit schaffen und über den Stand der klinischen Forschung aufklären. Wir freuen uns, dass wir für unseren Informationstag all diese Experten gewinnen konnten und hoffen auf eine aufschlussreiche Debatte.“

Auch Sabine Kloske spricht in Würzburg über ihre Erfahrungen mit der Methadonbehandlung. Sie ist von der Wirkung des Medikaments überzeugt, da sie die seitens ihrer Ärzte vorhergesagte Lebenszeit nun schon mehr als verdoppelt hat (s. auch beiliegendes Interview).

Eine Patientin schildert ihre Geschichte: „Ich will doch nur wieder gesund werden.“

Frau Kloske, die wichtigste Frage zuerst: Wie geht es Ihnen heute?

Also im Moment geht es mir sehr gut. Ich hatte mein letztes MRT am 26. Februar 2018 und das ist genauso sauber gewesen wie alle anderen davor. Seit März 2016 ist mein MRT in Ordnung, ich bin also im Moment krebsfrei.

Sie hatten ja Ende 2014 die ersten Symptome. Was haben Sie denn damals zunächst vermutet? Hatten Sie damit gerechnet, dass Sie einen Hirntumor haben?

Nein, auf keinen Fall. Meinem Mann war aufgefallen, dass ich immer so krumm sitze und meinen Arm komisch halte. Erst dachte ich, ich hätte mir eine Verspannung zugezogen. Aber als das mit dem Arm immer schlimmer wurde, bin ich zu meiner Hausärztin gegangen. Sie hat dann ein paar neurologische Tests mit mir gemacht, da war aber alles unauffällig. Deshalb meinte meine Ärztin, das käme wahrscheinlich vom Stress. Später habe ich aber gemerkt, dass ich gar nicht mehr richtig auf dem Stuhl sitzen konnte und das Gefühl hatte, ich rutsche nach links runter. Erst dachte ich, ich habe einen kleinen Schlaganfall, den man ja auch in jüngeren Jahren bekommen kann. Mit etwas noch Schlimmerem hatte ich nicht gerechnet. Erst als dann das MRT gemacht wurde und ich die medizinisch-technische Radiologie-Assistentin am Gerät gefragt habe, ob sie schon etwas sehen kann oder ob das MRT unauffällig ist, meinte sie, sie dürfe mir nichts sagen, das müsse der Arzt machen. Da wusste ich, wenn es unauffällig wäre, hätte sie gesagt, ich soll mir keine Gedanken machen – es musste also etwas Schlimmes sein.

Und dann kam der Schock. Sie bekamen die Diagnose Hirntumor. Das muss für Sie und Ihre ganze Familie eine schlimme Zeit gewesen sein.

Ja, das stimmt. Wir waren alle wie vor den Kopf gestoßen. Ich hatte gleich nach der Diagnose den Radiologen gefragt, ob ich jetzt sterben müsse, er meinte aber, das könne mir nur der Neurochirurg sagen, der aber gerade noch operiere. Mein Mann und ich haben zwei Stunden lang gewartet und unsere Eltern angerufen, später haben wir uns noch mit ihnen getroffen. Ich weiß noch, dass ich zu ihnen gesagt habe: „Ach ja, wenn ich jetzt Krebs habe, dann bekomme ich Chemotherapie, dann nehme ich ab und bin endlich auch mal dünn.“ Ich habe das also erst mal gar nicht so an mich rangelassen, dass es hier um mich geht.

Dann kam die Operation, die auch erfolgreich war. Wurde der ganze Tumor entfernt?

Man sagt immer, es sind so 98 Prozent des Gewebes. Der Rand der Tumorsektionshöhle, also des Bereichs, wo der Tumor saß, wird nach der Operation noch bestrahlt, denn man geht davon aus, dass da noch restliche Tumorzellen sind. Nach der OP war ich noch eine Woche im Krankenhaus und es wurde die pathologische Untersuchung des Gewebes gemacht. Danach war klar, dass es ein Glioblastom vierten Grades ist, das ist der höchste Schweregrad, den ein Hirntumor erreichen kann.

Und welche Prognose bekamen Sie von den Ärzten?

Ein Arzt sagte mir, dass ich noch zwölf bis maximal 15 Monate zu leben hätte und „meine Dinge“ regeln solle. Er meinte, ich solle doch eine Weltreise machen. Aber ich dachte, ich will keine Weltreise machen, für mich war meine Welt zusammengebrochen. Ich war völlig fertig mit den Nerven. In dieser Situation kam eine Oberärztin in mein Zimmer und sah mich weinend auf dem Bett sitzen. Ich erzählte ihr, was der Arzt gesagt hatte und sie meinte, der Kollege schieße mit seinen Äußerungen immer mal wieder übers Ziel hinaus und sie würden das mit mir durchkämpfen. Die OP sei super verlaufen und ich bekäme jetzt Bestrahlung und Chemo. Und dann habe ich recht bald von der Behandlung mit Methadon erfahren.

Wie kamen Sie auf das Methadon?

Mein Vater hat eine Bekannte, die uns auf eine Presseinformation über Methadon aufmerksam machte. Und in einem anderen Bericht war davon die Rede, das Methadon Glioblastomen den Garaus machen kann. In beiden Artikeln ging es um die Forschungen der Ulmer Wissenschaftlerin Dr. Claudia Friesen, die die wachstumshemmende Wirkung von Methadon bei Glioblastomzellkulturen entdeckt hat. Und das hat uns Hoffnung gegeben. Natürlich stand in den Berichten drin, dass es bisher nur an Zellkulturen, an Leukämie- und Glioblastomzellen, und an Tieren erforscht wurde, aber das hat mir gereicht. Ich wollte das auf jeden Fall ausprobieren, weil ich dachte, ich habe sowieso nichts zu verlieren. Da kann ich auch was Experimentelles versuchen. Ich wollte mir keine Chance entgehen lassen, vielleicht doch wieder gesund zu werden.

War es schwierig einen Arzt zu finden, der Ihnen das Methadon verschreibt?

Wir mussten schon suchen. Wir haben mit unserer Hausärztin telefoniert, die die Idee eigentlich ganz gut fand. Aber verschreiben wollte sie es nicht, das war ihr als Hausärztin zu heikel. Dann haben wir bei Palliativmedizinerinnen angerufen und auch bei Substitutionsärzten, die sonst Drogensüchtige behandeln. Die verschreiben ja auch Methadon. Und so haben wir eine Ärztin gefunden, die diese Behandlung mit uns versuchen wollte. Sie hat natürlich darauf hingewiesen, dass Methadon abhängig macht, aber das war mir egal. Ich dachte, abhängig zu sein ist immer noch besser als an Krebs zu sterben.

Und wie schnell haben Sie dann einen Effekt des Methadons gemerkt?

Ich musste das Medikament erst mal langsam einschleichen. Da fängt man dann ganz langsam an mit wenigen Tropfen und steigert das dann allmählich. Nach einiger Zeit habe ich gemerkt, dass es mir nicht so gut ging, ich habe Angstzustände bekommen und Nachtschweiß, war fürchterlich unruhig. Dann fiel mir ein, dass zum Methadon auch oft Haloperidol verschrieben wird. Das habe ich auch noch verschrieben bekommen und siehe da – es war alles weg. Ich hatte keine Angstzustände mehr, habe nicht mehr gezittert und war nicht mehr unruhig. Mit dem zusätzlichen Methadon habe ich Anfang 2015 angefangen, auch jetzt nehme ich es noch zweimal täglich, als Zusatz zu meiner Chemotherapie. Und seit März 2016 ist mein MRT sauber.

Denken Sie, dass das Methadon dafür verantwortlich ist, dass es Ihnen heute so gut geht?

Absolut. Ich nehme nur eine vergleichsweise geringe Dosis, die Nebenwirkungen sind minimal. Ich habe die für Methadon typische Verstopfung und ein wenig Juckreiz. Aber nichts, womit man nicht leben könnte.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft – zum einen in Bezug auf den Umgang von Methadon in der Krebsbehandlung und zum anderen für sich selbst?

Was das Methadon betrifft, wünsche ich mir, dass die Ärzte sich auch mal in die Lage ihrer Patienten versetzen, für die Methadon möglicherweise der letzte Strohhalm ist. Sie sollten demjenigen den zusätzlichen Einsatz des Medikamentes bestenfalls ermöglichen und nicht sagen, Methadon mache alles noch schlimmer. Was hat ein so kranker Mensch denn für eine Perspektive? Dann wünsche ich mir, dass Frau Dr. Friesen mehr Unterstützung findet, denn ich denke, sie hat da etwas Bahnbrechendes entdeckt. Und für mich persönlich wünsche ich mir einfach, dass der Krebs wegbleibt.

Vielen Dank für das offene Gespräch!

- Termin:** 42. Hirntumor-Informationstag in Würzburg
- Wann:** Samstag, 21. April 2018 von 9:30 bis 19:00 Uhr; Einlass ab 8:30 Uhr
- Wo:** Julius-Maximilians-Universität
Zentrales Hörsaal- und Seminargebäude (Z6)
Hörsaal 0.004
Am Hubland
97074 Würzburg
- Pauschale:** inkl. Verpflegung: 50 €/Person (Mitglieder 30 €/Person)
- Anmeldung:** Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Veranstaltungsbüro
Tel: 0341.590 93 96
E-Mail: info@hirntumorhilfe.de

Hintergrundinformationen

Tumoren des Gehirns und des Rückenmarks stellen sowohl Mediziner als auch Betroffene vor besondere Herausforderungen. Vor allem die aggressiven, bösartigen Formen wie das Glioblastom gehören zu den am schwersten zu therapierenden Krebserkrankungen und gelten bis heute als unheilbar. Operationen und die Behandlung mit Strahlen- oder Chemotherapie bergen immer die Gefahr, wichtige Funktionen des Gehirns zu beeinträchtigen und erfordern eine auf den Patienten individuell abgestimmte Therapie. Zwar konnten in den letzten Jahren dank neuer Medikamente, genauerer Bestrahlungstechniken und exakterer Operationsmethoden bereits Fortschritte in der Behandlung von Hirntumoren erreicht werden, Verbesserungen der Therapie hängen aber auch entscheidend von einer engen interdisziplinären Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche und der stärker forcierten Entwicklung innovativer Behandlungskonzepte ab.

Deutschlandweit erkranken jährlich etwa 7.000 Menschen neu an einem primären bösartigen Hirntumor, die Zahl der Patienten mit Hirnmetastasen infolge von Lungenkrebs, Brustkrebs oder anderen Krebsleiden ist ungleich höher. Die Deutsche Hirntumorhilfe hat sich seit 1998 als zentrale Anlauf- und Kontaktstelle für Betroffene etabliert. Mit dem Hirntumor-Informationstag bietet die gemeinnützige Organisation zweimal im Jahr ein Forum zum Austausch für Betroffene, Angehörige und Experten. Alle Projekte und Aktivitäten des Vereins werden ausschließlich durch private Spenden und Zuwendungen finanziert.

Weitere Informationen finden Sie unter www.hirntumorhilfe.de.

Pressekontakt

Melanie Staeger
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Karl-Heine-Straße 27
04229 Leipzig

Telefon: 0341.590 93 96
Fax: 0341.590 93 97
E-Mail: presse@hirntumorhilfe.de

Bei Abdruck Belegexemplar erbeten!