



MUSTERTEXT FÜR SOZIALANTRÄGE

GIST (Gastrointestinale Stromatumoren)

sind sehr seltene Weichgewebstumoren (Sarkome), die erst seit wenigen Jahren diagnostiziert werden können: Es handelt sich um eine aggressive, bösartige Krebserkrankung im Magen-Darm-Bereich – die in allen Bereichen des Verdauungstraktes (Speiseröhre, Magen, Dünndarm, Enddarm und Bauchraum) lokalisiert sein kann.

- GIST werden häufig erst in fortgeschrittenen Krankheitsstadien entdeckt, da diese Tumoren sich schleichend entwickeln.
- Etwa die Hälfte der Patienten mit neu diagnostiziertem GIST weisen zusätzlich bereits Metastasen in der Leber und/oder im Bauchfell auf.
- Das mittlere Alter bei Erkrankungsbeginn liegt zwischen 55 und 65 Jahren – Schätzungen gehen von ca. 1.500 Neuerkrankungen p. a. in Deutschland aus.

Die führenden GIST-Experten sind sich einig: Es gibt keine „gutartigen“ GIST – alle GIST sind potenziell bösartig (maligne). Die Bewertung erfolgt nach einer Risikoklassifizierung, die auf Tumorgöße und Zellteilungsrate basiert. Zunehmend werden bei Risiko-beurteilungen und Prognosen auch Tumorlokalisierung und der Ort der Primärmutation (Typ der Tyrosinkinase / Exon) herangezogen.

Selbst nach vollständiger chirurgischer Entfernung des Primärtumors können sich noch nach Jahren Tochtergeschwülste (Metastasen) bilden; selbst Tumoren von sehr geringer Größe und einer sehr geringen Zellteilungsrate können metastasieren.

Bis zum Jahr 2000 bestand die einzige Behandlungsmöglichkeit dieser seltenen Tumoren in der chirurgischen Entfernung (Operation/Resektion). Da die Tumoren sich gegen klassische Chemo- und Strahlentherapie als resistent erwiesen haben, machten sie eine Behandlung bisher sehr problematisch, wodurch die Krebsform auch zu den am schwersten therapierbaren zählte.

Mit dem Wirkstoff Imatinib (Glivec®) können seit 2001 gute Ergebnisse in der Behandlung von inoperablen und metastasierten GIST erzielt werden.

Zweijahres-Überleben von Patienten mit metastasiertem GIST

vor Glivec® = 26% **durch Glivec® = 72%**

Dennoch: Der Wirkstoff Imatinib kann - nach heutigem Kenntnisstand - GIST-Patienten im fortgeschrittenen Stadium nicht heilen! Das Hauptziel der Imatinib-Therapie ist es, die Größe des Tumors zu verkleinern bzw. ein Fortschreiten der Erkrankung so lange wie möglich zu verhindern. Es geht also derzeit um Lebenszeit/Lebenserhaltung – nicht um Heilung! Trotz neuer Therapieoptionen leben nach drei Jahren nur noch etwa 60 Prozent der Patienten mit metastasiertem GIST (3-Jahres-Überlebensrate). Der Hintergrund hierfür: Nach 2-3 Jahren können sich bei 65% der - zuerst mit Imatinib erfolgreich behandelten - Patienten teilweise oder völlige Resistenzen bilden (= Progress – Fortschreiten der Erkrankung).



Hier hilft dann nur

- eine Dosis-Verdopplung – oft verbunden mit drastischen Nebenwirkungen
- oder die Gabe des neu zugelassenen Wirkstoffs Sunitinib (Sutent®)
- und bei weiterem Progress der Einschluss des Patienten/der Patientin in klinische Studien mit neuen Substanzen.

Die Nebenwirkungen von Imatinib oder Sunitinib bei GIST-Patienten können u.U. erheblich sein. Dies ist umso gravierender, als z.B. der Wirkstoff Imatinib ohne Pause, Tag für Tag, Monat für Monat, Jahr für Jahr eingenommen werden muss.

Beispiele für Nebenwirkungen unter Imatinib und/oder Sunitinib:

Ödeme (Wassereinlagerungen), Muskelkrämpfe, Hautausschläge, Blutungen, Gewichtsverlust, Müdigkeit/Fatigue, Übelkeit/Erbrechen, Verdauungsstörungen, Magenbeschwerden, Schleimhautentzündungen, Bluthochdruck, Hand-Fuß-Syndrom, Schmerzen (Kopf, Gelenke, Rücken), Dehydrierung, Atemnot, klinisch relevante Änderungen der Blut-/Leberwerte, Beeinträchtigung der Nierenfunktion, Schilddrüsenfunktionsstörungen...

Wie schon erwähnt: Bei GIST handelt es sich um die Diagnose: Bösartiger, aggressiver und seltener Krebs. Erkrankung und Therapie gehen mit enormen physischen und psychischen Belastungen und Einschränkungen für die Betroffenen im Alltag einher.

So bringt diese Krebserkrankung für viele Patienten eine langfristige, erhebliche Behinderung mit sich.

- Ein Teil der Betroffenen mit GIST am Magen, leiden – nach Teil- oder Komplettresektion - des Magens unter erheblichen Ernährungs- und Verdauungsschwierigkeiten. *1)
- „Sie haben GIST – Sie haben Krebs!“ Dieser Satz verursacht bei vielen Betroffenen Ängste, Depressionen, Hoffungslosigkeit – ein Teil der Patienten muss psychoonkologische Betreuung in Anspruch nehmen.
- Jede Verlaufs-/Folgeuntersuchungen wird zu einer enormen psychischen Belastung, immer verbunden mit Frage „ob und wieweit der Tumor wieder/weiter gewachsen ist?“

Quellen und weitere Informationen:

- GIST-Patientenratgeber
Das Lebenshaus e.V. – Selbsthilfe GIST
Usa-Strasse 1, D-61231 Bad Nauheim
Tel. 0700-4884-0700, Fax +49 (0)6032-9492-885
info@lebenshauspost.org, www.lh-gist.org
- Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) - GIST-Fachbuch (für Mediziner)
Priv.-Doz. Dr. med. Peter Reichardt, Prof. Dr. med. Peter Hohenberger
1. Auflage 2006, UNI-MED Verlag AG Bremen,
ISBN 3-89599-894-X – 44,80 Euro



***1) Zusatztext für Betroffene nach Magen-Resektion.
Kann bei Bedarf eingefügt werden...**

Ein Teil der Betroffenen mit GIST am Magen, leiden – nach Teil- oder Komplettresektion - des Magens unter erheblichen Ernährungs- und Verdauungsschwierigkeiten. Ein GIST-Patient mit Beeinträchtigung des Verdauungstraktes, insbesondere des Magens, hat meist innerhalb einer sehr kurzen Zeitspanne (vorwiegend plötzlich und ohne jegliche Art vorheriger Beschwerden) eine gewaltsame Veränderung seiner Ernährungsgewohnheiten zu erleiden.

Oft ist dieser Prozess der Veränderung und dessen Verarbeitung in der Anschlussheilbehandlung noch nicht abgeschlossen. Die Diagnose "Krebs" konfrontiert den Patienten plötzlich mit seiner Sterblichkeit und zwingt ihn sich mit ihr auseinander zu setzen. Darüber hinaus ist er von einer aktiven Rolle im Familien- und Gesellschaftsleben in eine passive Patientenrolle gewechselt. Neben diesen psycho-sozialen Faktoren muss sich dieser Mensch jeden Tag der Problemstellung der Nahrungsaufnahme widmen, und dies mehrmals täglich, mit wechselnder Intensität. Die Problematik, die bei der Nahrungsaufnahme in den Vordergrund rückt, ist umfassend: Sie betrifft nicht nur ein einziges Symptom, z.B. Schmerzen im Abdomen, sondern sie ist ein Komplex von Symptomen, die den ganzen Körper und die Psyche des Betroffenen in Mitleidenschaft zieht.

Eine ständige Inappetenz zu verspüren, begleitet von Übelkeit, Früh- bzw. Spät-Dumping, Erbrechen, Durchfall, Darmkoliken, Schwindel, Kraftlosigkeit,

- sich selber abgemagert im Spiegel wiederzuerkennen,
- auf dem Tisch das Essen stehen zu sehen, das man immer gerne gegessen hat und nun nicht mehr anrühren darf,

bedeutet eine Hilflosigkeit, die sich ein Nichtbetroffener kaum vorstellen kann.