

Trilogie meiner Protonentherapie
Analyse, Entscheidungsfindung und Therapiedurchführung
Was ist die richtige (Strahlen)therapie?

Mit dieser Frage beschäftigte ich mich, seit dem ich zu der Auffassung gekommen bin, dass die DHB alleine für mich keine ausreichende Therapie ist. Es war für mich einfacher, zu meiner ersten Therapieentscheidung zu kommen, da ich diese auch mit dem Elan des unschuldigen Gewissens treffen konnte. Es klang alles so schön, was ich über die DHB gelesen hatte und die Alternativen so schrecklich und unangenehm bis blutrünstig. Ich begann dann aktiv im Forum mitzuarbeiten und nach und nach verstand ich immer mehr über die Problematik PK und diese bezogen auf meinen diagnostizierten Krankheitszustand. Es kamen wichtige externe Informationen, wie von meinem Urologen Dr. Fleischmann – bei dem ich alle vier Wochen eine ausführliche Konsultation hatte – und von Prof. Döhner und Dr. Bommer der Uniklinik Ulm, bei denen ich in Behandlung wegen meines Lymphoms war, hinzu. Ich wurde nachdenklich und war mir nicht mehr so sicher, ob ich die richtige Entscheidung getroffen hatte.

Dann kam das DNA-Ergebnis von Prof. Böcking mit peritetraploider Verteilung und der gleichzeitigen Empfehlung, die DHB nicht fortzusetzen. Ich ließ noch eine Ergänzungsuntersuchung bei Prof. Bonkhoff auf aneuploide Anteile durchführen und hatte mit ihm ein ausführliches Telefongespräch. Auch seine klare Empfehlung war, dass die DHB für mich in meinem Alter nicht ausreichend wäre, und ich nun eine kurative Therapie machen sollte. Ich überlegte und fragte mich, sollten alle diese Fachleute Unrecht haben und plötzlich klangen mir wieder die Worte von Prof. Hautmann zur DHB anlässlich des Therapieergebnisgespräches in den Ohren, Wollen Sie nur eine Lebensverlängerung oder geheilt werden?

Ich beschloss, den Entscheidungsprozess neu aufzurollen.

Zuerst dachte ich über die DHB als meine laufende Therapie nach. Was ist, wenn ich diese zu Ende führe und nichts weiter unternehme und abwarte? Was kann mir dann passieren? Inzwischen war sicher, dass ich gut auf die DHB anspreche und gute Aussichten habe, diese gemäß den Vorgaben voll zu erfüllen. Danach käme dann die Zeit des Beobachtens und der Hoffnung der PSA-Plateaubildung. Hier hatte ich nun im Forum von Mitbetroffenen Ergebnisse auch bei idealem DHB-Verlauf gesehen, die nicht so beruhigend waren und aufzeigten, dass die Zeit nach der DHB recht kurz ausfallen kann bis Handlungsbedarf auftritt. Dann kommt nach Leibowitz der zweite Zyklus mit einer leichten Chemo, und wenn man an diesen Punkt angelangt ist, dann wird es schwieriger und enger. Das hatte ich als fleißiger Mitleser bei den Fragen/Artikeln über fortgeschrittenen PK sehr schnell begriffen. Und es klangen mir wieder die Aussagen der Professoren in den Ohren: Wollen Sie Lebensverlängerung oder Heilung? (Prof. Hautmann), Die Guten machen Platz für die Bösen. Die Hormonbehandlung hält man sich für den Schluss auf und verpufft sie nicht am Anfang (Prof. Böcking), und die DHB wird Ihnen in Ihrem Alter nicht reichen. Ich bin sehr sicher, dass ihr PK noch in der Kapsel ist, zwar aggressiv aber noch kleine Ausdehnung. Eine kurative Therapie macht bei Ihnen Sinn. (Prof. Bonkhoff). Letztere Aussage festigte dann endgültig meinen Entschluss zu einer neuen Therapie zu kommen.

Mir war klar, dass die Prostatektomie mir gute endgültige Heilungschancen bot und für die Zukunft alle Optionen mit Bestrahlung, Hormonbehandlung usw. offen hielt. Aber irgendwie konnte ich mich für die Prostatektomie nicht erwärmen. Dann kam hinzu, dass Hormon- mit Strahlentherapie statistisch sehr gute Ergebnisse brachten, und zwar besser als Prostatektomie oder Bestrahlung alleine. So hebt auch Dr. Strum in seinem Buch diese Behandlungskombination als sehr erfolgreich hervor. Somit legte ich mein Augenmerk auf die Bestrahlungstherapien, um auch von der laufenden DHB maximal zu profitieren, und diese nicht als unnütz abtun zu müssen.

Die Brachytherapie schied wegen meines PK-Status mit Gleason 7 und beide Lappen befallen aus. Für die Afterloadingtechnik konnte ich mich auch nicht so begeistern, da diese gegenüber den externen modernen Bestrahlungen nur einen zeitlichen Vorteil bezüglich der Behandlungszeit bot, aber dafür Operationsaufwand entsteht für das Einbringen und Entfernen der Strahlenquellen. Weiter sind die Nebenwirkungen mit Impotenz und Inkontinenz hoch. Bei den externen Bestrahlungen waren die interessantesten Verfahren schnell gefunden, und zwar kamen für mich nur das IMRT- und das Protonenverfahren in Betracht, da die alten Verfahren ein Flächenbombardement mit enormen unerwünschten Nebenwirkungen darstellen, wobei die 3D-Bestrahlung als Vorstufe zur IMRT schon eine gute Verbesserung bezüglich Nebenwirkung und trotzdem eine höhere Gesamtbestrahlung zum Zerstören der Krebszellen brachte.

Die Protonenbestrahlung wird noch nicht in Europa bzw. nur im wissenschaftlichen Bereich durchgeführt. In USA verfügt man aber in Loma Linda seit 1990 über ein Protonenbehandlungszentrum, in dem schon über 10000 Prostatapatienten behandelt wurden. Inzwischen sind weitere Zentren in Boston, Houston und Florida hinzugekommen. Die Statistiken auch über Langzeit bezüglich Auftretens eines biochemischen Rezidivs sind den Ergebnissen von Dr. Walsh aus Baltimore ebenbürtig, wobei keine Vorauswahl bezüglich PSA-Grenz-

wert und Gleason Score in Loma Linda gemacht wurde. Meine Neugier war geweckt, und ich führte weitere Internetrecherchen durch. Nachstehend eine Gegenüberstellung der Wirkungsweise der herkömmlichen Photonenstrahlung zur Protonen- und Schwerionenbestrahlung. Ich habe dies aus einem im Internet gefundenen Artikel kopiert:

1 MedAustron – ein Meilenstein in der Entwicklung der modernen Strahlentherapie

Die Einführung der Ionentherapie in die klinische Behandlung von Krebserkrankungen ist ein Meilenstein in der Entwicklung der Strahlentherapie, der mit der Einführung des Linearbeschleunigers oder der CT-Planung vergleichbar ist. Diese letzten beiden Entwicklungen haben in den 60er und 70er Jahren des 20. Jahrhunderts Tumore, die bis dahin als überwiegend unheilbar galten, heilbar gemacht, und zu einem völligen Umdenken in der Strahlentherapie geführt. Obwohl es keine randomisierten klinischen Studien gibt, die den klaren Vorteil des Linearbeschleunigers gegenüber den alten Kobalt-Bestrahlungsgeräten beweisen, war die bessere Oberflächenschonung und das tiefere Eindringen der Strahlung so offensichtlich zum Vorteil des Patienten, daß eine Einführung nicht erst nach 5–10jähriger Beobachtung besserer Heilungsergebnisse erfolgte.

Für kommende Generationen steht im dritten Jahrtausend die Protonen- und Kohlenstoffionentherapie als nächster Schritt in eine Behandlungsoptimierung für eine große Zahl an Tumorentitäten zur Verfügung.

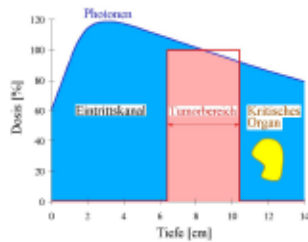
2 Herausragende Eigenschaften der Protonen- und Kohlenstoffionentherapie

Durch die Bestrahlung mit Protonen (das sind Wasserstoffionen bzw. Kerne der Wasserstoffatome) und Kohlenstoffionen (das sind Kerne der Kohlenstoffatome) ist es möglich geworden, die Strahlenbelastung des vor dem Tumor gelegenen gesunden Gewebes auf weniger als 60 % gegenüber der heute üblichen Strahlentherapie zu senken und das hinter dem Tumor gelegene gesunde Gewebe völlig zu schonen. Hierdurch stellt die Ionentherapie die optimale Methode für die Behandlung von Tumoren in der Nähe von strahlenempfindlichen Organen und Geweben dar.

Physikalisch kann das folgendermaßen erklärt werden:

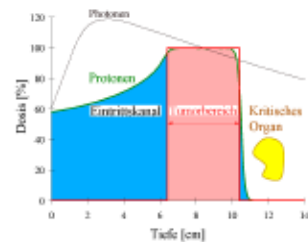
Im Gegensatz zur herkömmlichen Strahlentherapie mit hochenergetischer Röntgenstrahlung, die knapp unter der Haut ihre maximale Wirkung erreicht und dann nur sehr langsam abfällt, besitzt die aus Atomkernen bestehende Ionenstrahlung nur eine begrenzte Reichweite (Eindringtiefe) und hat ihre maximale Wirkung nicht zu Beginn sondern am Ende ihrer Laufbahn. Diese Eindringtiefe kann durch die Beschleunigung mit unterschiedlichen Energien so bestimmt werden, daß die maximale Wirkung der Strahlung exakt im Tumor auftritt (Abbildung 1). Zugleich kann durch eine Bestrahlung mit Kohlenstoffionen im Tumor eine drei- bis fünffach höhere Wirksamkeit gegenüber der herkömmlichen Strahlentherapie erreicht werden. Dieser Vorteil macht speziell die Kohlenstoffionentherapie für die Behandlung von bisher weitgehend strahlenresistenten Tumoren geeignet.

Abbildung 1: Tiefendosisverteilung der verschiedenen Strahlenarten bei Annahme eines Tumors in ca. 6–10 cm Gewebetiefe und eines Risikoorgans von 11–13 cm Gewebetiefe. Die Graphiken zeigen die Dosisverteilung eines von links nach rechts eindringenden Strahls mit zunehmender Gewebetiefe.



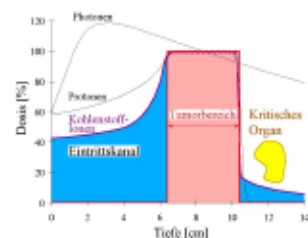
Die herkömmliche Strahlentherapie erreicht ihr Dosismaximum knapp unter Haut (1–2 cm) und fällt im weiteren Verlauf nur langsam ab. Dies führt zu einer Dosisüberhöhung vor dem Tumor und auch noch zu einer erheblichen Dosisbelastung (ca. 80 %) der Risikoorgane hinter dem Tumor.

(a) Herkömmliche Strahlentherapie (Photonentherapie)



Gegenüber der herkömmlichen Strahlentherapie wird bei der Bestrahlung mit Protonen das Dosismaximum erst im Tumor erreicht. Das vor dem Tumor liegende Gewebe wird nur mit etwa 60 % der Tumordosis belastet, während das Risikoorgan hinter dem Tumor gar keine Dosis mehr erhält.

(b) Protonentherapie



(c) Kohlenstoffionentherapie

Wegen der höheren biologischen Wirksamkeit, die Kohlenstoffionen im Dosismaximum, also am Ende ihrer Reichweite (Bragg Peak) aufweisen, kann mit der Kohlenstoffionentherapie die Dosis im Eintrittskanal vor dem Tumor noch weiter reduziert werden (hier um zusätzlich 20 %). Dafür tritt im Risikoorgan hinter dem Tumor noch eine Dosis von ca. 5–10 % auf, die durch Fragmentierung der Kohlenstoffionen zu erklären ist. Insgesamt wird mit beiden Methoden die Dosisbelastung des Normalgewebes in der Umgebung des Tumors deutlich reduziert bzw. die Tumordosis im Verhältnis erhöht.

Hier ist der Link für noch mehr Informationen:

http://www.medastron.at/pdf_files/publicat/Epidemiologie.pdf

Der Verlauf der Energieabgabe bei Protonen und Kohlenstoffschwerionen verläuft nach der Bragg-Kurve, wobei das Teilchen dann im Bragg-Peak seine Restenergie abgibt, und dieser Punkt wird so gelegt, dass er im Zentrum des Tumors z. B. in der Prostata liegt. Auf seinem Weg danach übt das Teilchen keine Schädigung, keine Zerstörung von gesundem Gewebe oder anderer Organe mehr aus. Damit wird verständlich, warum in Loma Linda so gute Ergebnisse mit sehr geringen Nebenwirkungen erzielt werden. Es heißt z.B. für Inkontinenz, dass diese signifikant unter 1 % liegt.

Ich beschloss mir nun zuerst von der IMRT ein persönliches Bild zu machen und suchte dafür drei bekannte Zentren in der Nähe meines deutschen Wohnsitzes aus.

Universitätsklinikum Mannheim

Das Gespräch mit Prof. Wenz fand in Begleitung meiner Frau am 16.2.07 statt, und wir haben einen sehr guten Gesamteindruck mit nach Hause genommen. Meine internen Notizen sind nachstehend wiedergegeben:

1. Prof. Wenz hält meinen PK für heilbar, da dieser noch nicht sehr ausgedehnt ist.
2. Deshalb ist sein Vorschlag mit der IMRT im nächsten Vierteljahr zu beginnen. Es sind 35 Bestrahlungen mit insgesamt 75 Gray. Es wird an 5 Tagen in der Woche bestrahlt ausgenommen Feiertage und einmal monatlich Wartungsarbeiten, so dass mit einer Gesamtzeit von 8 Wochen gerechnet werden muss.
3. Die Bestrahlung erfolgt über eine US-Bildführung, die in Ausnahmefällen, wenn besondere Umstände vorliegen, durch eine CT-Führung ersetzt werden kann.
4. Nach Prof. Wenz gibt es mit der Protonenbestrahlung keinen Vorteil, da sie biologisch der Photonenstrahlung entspricht. Rein rechnerisch liegt der Vorteil bei 1,1. Dieser spielt seiner Meinung nach keine Rolle, und es ist zweifelhaft, ob dieser geringe Vorteil in der Praxis überhaupt realisiert werden kann.
5. Mit der Schwerionenbestrahlung liegen noch keine Erfahrungen vor. PK wurde bisher an weniger als 10 Personen bestrahlt.
6. Seinen Vater in einer ähnlichen Situation wie ich, hat er IMRT unterzogen.

Universitätsklinikum Ulm

Das Gespräch mit Prof. Wiegel fand im Beisein meiner Frau am 19.2.07 statt und war sehr informativ und in einer gelockerten Unterhaltungsatmosphäre. Falls ich mich für IMRT entscheiden sollte, würde ich nach Ulm gehen, und zwar neige ich als Ingenieur immer zur technischen Perfektion, und der kommt Prof. Wiegel mit seinem System am nächsten, wie meine nachfolgenden internen Aufzeichnungen zeigen:

1. Auch Prof. Wiegel sieht gute Chancen meinen PK zu heilen.
2. Im Gegensatz zu Prof. Wenz hält er aber mindestens eine zweijährige Hormonbehandlung für erforderlich. Der Vorlauf sollte möglichst nicht mehr als 9 Monate betragen, so dass ich im April beginnen müsste. Die Hormonbehandlung wird auch während der Strahlenbehandlung durchgeführt. Die Kombination Hormon/Strahlentherapie bringt noch einmal signifikant verbesserte Zehnjahres Überlebensraten.
3. Die IMRT wird in Ulm seit 9 Monaten durchgeführt, und es wird nun der zweite Beschleuniger in Betrieb genommen.
4. Prof. Wiegel lässt durch die Urologie drei Goldseeds in die Prostata einbringen. Diese dienen vor jeder Bestrahlung als Referenz, und es wird danach die Feinausrichtung vorgenommen, da auch vor jeder Bestrahlung ein CT gemacht wird. Das CT-Gerät ist an der Strahlenkanone integriert. Es kann dadurch die Sicherheitsüberlappung reduziert und somit 76 bis 77 Gray gefahren werden.
5. Die Bestrahlung soll immer möglichst mit gefüllter Blase erfolgen, da durch die Dehnung der Blase durch die Füllung schon ein großer Teil der Blase außerhalb des Strahlenbereiches liegt und somit nicht geschädigt wird.
6. In meinem Fall schlägt er vor, auch die Lymphabflüsse des kleinen Beckens mit 50 Gray mit zu bestrahlen.
7. Die Bestrahlung geht über 8 – 9 Wochen, und zwei Wochen vor Beginn erfolgt die Goldseedsimplantation und die CT-Einmessung zur Erarbeitung des PC-Programms.

8. In der Protonenbestrahlung von Loma Linda sieht er zu seiner IMRT keinen Vorteil, da die biologische Wirkung von Photonen und Protonen gleich sind. Beim Nachhaken räumte er dann ein, dass die Nebenwirkungen etwas geringer wären z. B. bei der Inkontinenz von knapp 3 % bei ihm zu 2 % in Loma Linda, aber dafür wären die Behandlungskosten für die Protonenbestrahlung fast 3x so hoch.

Universitätsklinikum Heidelberg

Das Gespräch mit Prof. Debus fand wieder im Beisein meiner Frau am 16.3.07 statt. Ich hatte dies bewusst ans Ende meiner Konsultationsreihe gelegt, da ich von diesem Gespräch die meisten Erkenntnisse über Protonenbestrahlung erwartete. Nach schleppendem Konversationsbeginn eröffnete ich Herrn Prof. Debus, dass er nun die dritte Stelle ist, wo wir uns über IMRT informieren, und als ich dann das Stichwort Loma Linda brachte und mich nicht unwissend über die Protonenbestrahlung zeigte, kam richtig Leben in die Konversation. Wir hatten ein sehr ausführliches und fruchtbares Gespräch über eine Stunde, und nachstehend sind meine internen Notizen aufgeführt:

1. Für den verspäteten Gesprächsbeginn entschuldigte sich Prof. Debus mit der Begründung, dass er länger für das Durchlesen meiner umfangreichen Unterlagen gebraucht hätte.
2. Anfangs war Prof. Debus recht wortkarg, und es kam kein richtiges Gespräch zustande. Erst nachdem ich ihm aufzeigte, dass ich bereits mit Prof. Wenz und Wiegel gesprochen habe und meine Frau sich mit Fragen einschaltete, ging es lebhafter zu.
3. Prof. Debus bestätigte, dass Ultraschall geführte IMRT problematisch ist und mit Fehler behaftet sein kann. Er führte aus, dass sie die ersten fünfmal CT machen und dann 1x wöchentlich CT. Im Krebszentrum ist das CT an der Bestrahlungseinrichtung montiert und in der Radiologie des Uniklinikum separat.
4. Die Gesamtbestrahlung bei IMRT würde 78 bis 80 Gray betragen (dies ist sehr hoch und damit sehr wirksam. Es sind die Nebenwirkungen abzuklären).
5. Zurzeit führen sie als Tests Schwerionenbestrahlung in Darmstadt durch. Zuerst werden 60 Gray als IMRT, also Photonenbestrahlung, durchgeführt und dann sechs Schwerionenbestrahlungen mit insgesamt 18 Gray mit dem Booster in Darmstadt. Dies dient auch als Vorbereitung, um die neue sich in Bau/Abnahme befindende Protonen/Schwerionenanlage in Heidelberg dann schneller beherrschen zu können. Es findet somit eine Erfahrungssammlung im Vorfeld statt.
6. Die Kohlenstoffschwerionen haben eine zwei- bis fünfmal höhere biologische Wirkung als die Photonen- und die Protonenbestrahlung. Ebenso ist ihre unerwünschte Nebenwirkung wie bei den Protonen niedriger, da die Energieabgabe nach dem Braggschen Verlauf erfolgt.
7. Die neue Anlage in Heidelberg wird voraussichtlich im ersten Halbjahr 2008 frei gegeben und für Patienten in Einsatz kommen. Mit dieser Anlage können sowohl Protonen- wie auch Schwerionenbestrahlungen durchgeführt werden und die Anlage ist auf dem neuesten Stand mit gezielter Strahlenführung und IMRT. Weiter ist der Patiententisch xyz ausrichtbar, so dass eine bisher noch nicht gekannte Präzision realisiert wird. Darin sieht Herr Prof. Debus auch den Vorteil gegenüber Loma Linda, da aufgrund der Präzision und der xyz-Ausrichtung individuell auch die Anatomie des Einzelpatienten berücksichtigt werden kann. So gibt es oft zwischen Prostata und Darm eine Lücke/Abstand, den man dann als Strahlenweg benutzen kann, ohne überhaupt den Darm Strahlen aussetzen zu müssen. In Loma Linda wird grundsätzlich als Bestandteil der Therapie der Darm durch einen ins Rectum eingeführten Ballon gegen die Prostata gedrückt und somit immer mit bestrahlt. Diese Technik dient aber auch dazu, die Prostata möglichst während jedes Bestrahlungsvorganges auf dieselbe Position zu positionieren. Einen weiteren Nachteil sieht Herr Prof. Debus in der geringeren Strahlungs dosis in Loma Linda, die erst jetzt auf 72 bis 73 Gray erhöht worden wäre.
8. Auf meine Frage, ob ich Chancen hätte, in das bestehende Programm Schwerionenbestrahlung in Darmstadt aufgenommen zu werden, antwortete Prof. Debus klar mit ja, aber dies sollte spätestens 12 Monate nach Beginn meiner Hormonblockade stattfinden. Er lässt jetzt meine Unterlagen prüfen, ob noch weitere Informationen benötigt werden. In meinen Lymphknoten sieht er kein Problem, da dies aufgrund des histologischen Befundes von Prof. Möller für ihn eindeutig negativ und damit erledigt ist.
9. Ich werde nun noch Herrn Prof. Debus eine Mail senden mit noch einigen Fragen zur Therapie wie:
 - a) Warum wird nicht komplett in Darmstadt mit 78 Gray bestrahlt?

- b) Wie wird in Darmstadt positioniert und ist dies auch eine Art IMRT?
- c) Welche Erfahrungen gibt es mit der IMRT bezüglich Nebenwirkungen aufgrund der außergewöhnlich hohen Gesamtdosis von 78 bis 80 Gray im Vergleich zu den anderen Universitätskliniken mit 74 bis 76 Gray?

Loma Linda, erster Teil

Wenn ich zu der Entscheidung kommen sollte, dass mir Loma Linda nach Abwägung aller Fakten die beste Möglichkeit der kurativen Therapie mir bietet, dann werde ich auch dort zur Absicherung meiner endgültigen Entscheidung vorher einen Besuch durchführen.

Zunächst einmal beschloss ich aber, meine Aktivitäten auf Internetrecherchen und andere zugängliche Informationsquellen zu beschränken. Loma Linda als Universitätsklinikum hat natürlich eine schöne Homepage, die viel Informatives bietet und eine gute erste Einführung in dieses Klinikum und die Protonenbestrahlung liefert, und zwar führt man diese dort schon seit 1990 durch und hat inzwischen deutlich mehr als 10.000 PK-Patienten behandelt. Aber ich wollte mehr Informationen, mehr Statistiken über Langzeitergebnisse von Überlebensraten und Entwicklungen von biochemischem Rezidiv haben. Hier habe ich einiges gefunden, und es wurde die Überlegenheit der Protonenbehandlung im Vergleich zur Prostatektomie und Photonenbehandlung bestätigt wie nachfolgende Statistiken einschließlich der geringeren Nebenwirkungen zeigen

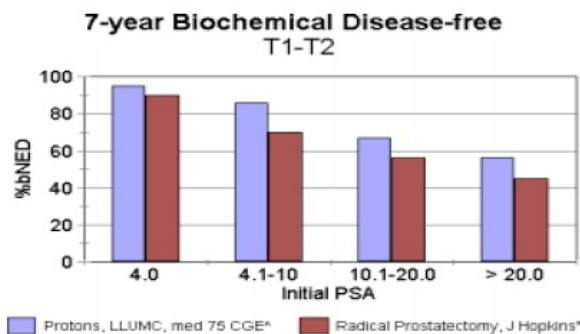


Fig. 24, Adapted from (4)

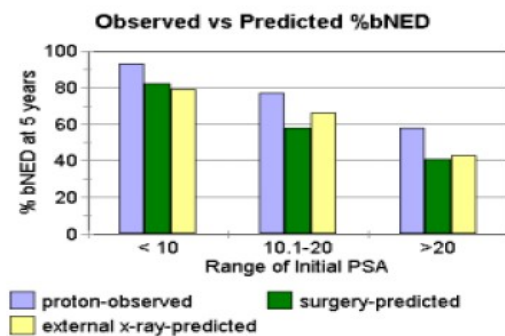


Fig. 25, Adapted from (6)

For proton patients, one primarily considers grades 2 and 3 morbidity. Fig. 26 reveals 3-year morbidity results for LLUMC proton patients. The results were essentially identical for proton alone or proton-photon patients. It is noteworthy that most of the grade 2 occurrences were isolated episodes of rectal bleeding that were assigned to Grade 1 in an earlier version of the scale.

In contrast to radical prostatectomy, incontinence and impotency are seldom an issue.

Proton Treatment Side Effects (3 year)			
	Grade 2 (%)	Grade 3 (%)	
GI	21	0	primarily isolated rectal bleeding
GU	5.4	0.3	
Total	26.4	0.3	

Fig. 26⁵

But, what about a comparison of complications between proton and external photon treatments? Such a comparison suffers from the same lack of randomized data that is experienced by comparisons of survival for various treatment modalities; however, once again the commonality in prognostic factors makes a reliable comparison of GI complications possible (Fig. 27).

Treatment Side Effects (observed vs predicted)		
GI	Grade 2 (%)	Grade 3 (%)
observed (proton: 74-75 Gy)	21	0
predicted (photon: 75.5 Gy)	37	5

Fig. 27, Adapted from (6)

Treatment aspects aside, what do I do with my time? Exercise, volunteer, become proactive in “getting “ the word out about proton therapy!

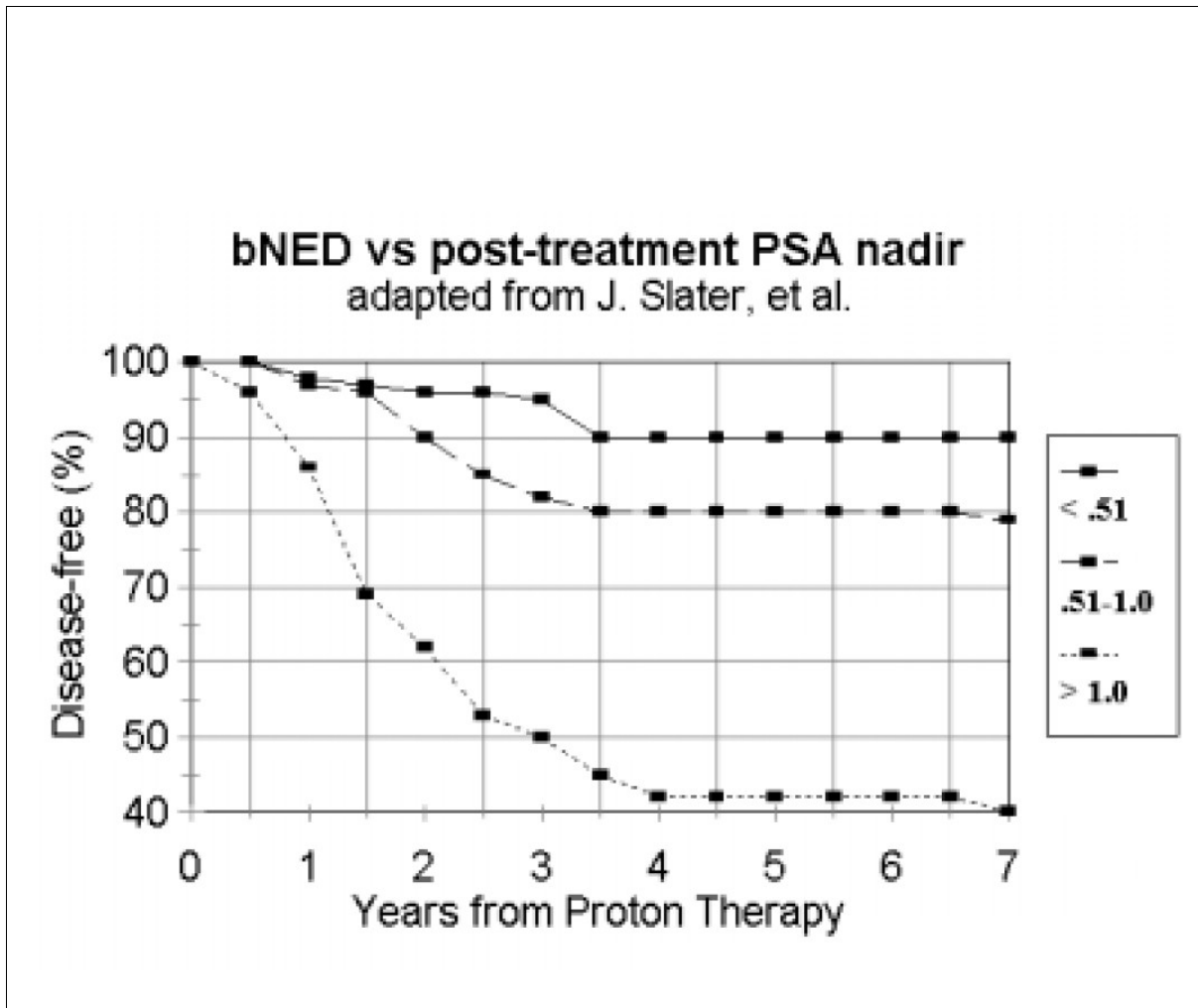
It doesn't take long for the new patient to realize there is more to treatment than rapidly moving protons and photons. The pass that is available to the Drayson center is essentially a free membership to a “country club”! Even if you are only capable of the most primitive type of locomotion, there is something there for you. Remember, while the good cells of the body are busy repairing the temporary damage sustained from your last treatment, the rest of you requires exercise; you won't hurt a thing!

Simple math convinces one that even a simple majority of those undergoing treatment do not visit the Wednesday evening support group gatherings nor the Thursday evening gastronomic extravaganzas lead by our own “galloping gourmet”, Gerry Troy. The

Hier ist der Link für noch mehr Informationen:

<http://www.protonbob.com/proton-treatment-patient.asp>

Weiter bietet die Protonbehandlung eine einzigartige Erfolgskontrolle, und zwar, wenn in den nachfolgenden zwei bis drei Jahren ein PSA-Nadir < 0,5 erreicht wird, so hat man eine 90-prozentige Garantie für eine erfolgreiche kurative Behandlung. Dies zeigt die nachfolgende Statistik:



Bei meinen Recherchen bin ich dann noch auf das Buch „[YOU CAN BEAT Prostate Cancer](#)“ von Robert J. Marckini gestoßen. Dies Buch ist sehr empfehlenswert für alle PK Betroffenen und auch mit mittleren Englischkenntnissen leicht lesbar und ein Muss für alle, die an Protonenbestrahlung interessiert sind. Der Autor hat übrigens eine Protontherapie in Loma Linda durchgeführt und spricht bei den zwei wichtigen Nebenwirkungen Inkontinenz von signifikant < 1 % und Impotenz können bei etwa 35 % der Behandelten Beeinträchtigungen, die mit den üblichen Mitteln wie Viagra behoben werden können, auftreten. In seiner Begeisterung als überzeugter Loma-Linda-Therapeut hat er den Webclub „[The Brotherhood of the Balloon](#)“ in Anlehnung an den Ballon, den man während der Bestrahlung ins Rectum bekommt, gegründet mit dem Ziel, Neubetroffenen mit Informationen für ihre richtige Entscheidung zu helfen und Geld einzusammeln für Forschungsprojekte in Loma Linda.

Als Ingenieur, der in seinem Berufsleben immer nach der technischen Perfektion gestrebt hat, habe ich bei dieser Daten/Informationslage natürlich schon meine Vorentscheidung getroffen, und zwar werde ich eine Protonen- oder Schwerionentherapie durchführen. Mein augenblicklicher Zwiespalt ist, ob ich eine Protonenbehandlung in USA durchführen soll oder abwarte, bis in Heidelberg die Protonen/Schwerionenanlage in Betrieb gegangen ist. Ein bisschen denke ich auch noch über die gegenwärtige Möglichkeit nach, eine IMRT in Heidelberg mit anschließender Schwerionenbestrahlung in Darmstadt zu machen, wobei dies sicherlich noch sehr experimentell ist.

Diesen Thread habe ich aus zweierlei Gründen gemacht, nämlich einmal für mich selber, um mit der schriftlichen Aufarbeitung all der in den letzten Wochen gesammelten Informationen mit mir selber ins Reine zu kommen und zweitens, um anderen Betroffenen in ähnlicher Situation Entscheidungshilfen zu geben. Beim Schreiben dieses Threads ist mir dann endgültig klar geworden, welche Richtung ich einschlagen muss.

Meine nächsten Schritte sind nun von Loma Linda Namen und Anschriften von Patienten aus Deutschland zu erhalten, um mit diesen dann direkt Kontakt aufnehmen zu können. Weiter werde ich noch meine Fragen Prof. Debus bezüglich Schwerionentherapie in Darmstadt in Verbindung mit der IMRT in Heidelberg stellen, um auch diese Möglichkeit zu eruieren.

Ich werde mir dann eine Entscheidungsmatrix mit den für mich wichtigen Punkten erstellen. Als Zeitrahmen habe ich geplant, noch im April zur Therapieentscheidung zu kommen, um gegebenenfalls Ende Mai/Anfang Juni mit der Therapie beginnen zu können.

Loma Linda, 2. Teil

Ich möchte heute, wie angekündigt, meinen Thread über die richtige (Strahlen)therapie mit meiner Entscheidung für die Protonentherapie abschließen. Ich werde am 5. Juni mit meiner Frau nach Los Angeles fliegen und habe dann am 7. Juni mein Arztgespräch mit anschließender Immobilization Session (Fixierungssitzung). Unter letzterer wird die Herstellung des eigenen Bettes auf dem Strahlentisch mittels des Einschäumens des eigenen Körpers in Hartschaum verstanden, um eine gute Reproduzierbarkeit der Körperposition für die dann später zu erfolgenden Bestrahlungen zu erreichen. Es wird auch gleich ins Rectum der Ballon eingeführt und mit 120ml Wasser gefüllt, um den Darm gegen die Prostata zu drücken. Dies dient auch dazu, bei den zukünftigen Bestrahlungen die Prostata zu fixieren und den Darm zu dehnen. Es wird ganz bewusst in Kauf genommen, dass ca. 20 % der Darmwand im Bereich der Prostata immer mit bestrahlt werden. Der restliche Bereich ist durch den wassergefüllten Ballon geschützt bzw. natürlich auch durch den besonderen physikalischen Effekt der Protonenbestrahlung (Bragg Peak) seine gesamte Energie in der Prostata zur Zerstörung des PK abzugeben und danach energiefrei den Körper zu durchlaufen und somit keine ungewünschten Zerstörungen/Nebenwirkungen mehr zu erzeugen. Dieser strahlenbeschädigte Teil des Darmes regeneriert sich dann später alleine wieder, da der gesunde Darm in der Lage ist, diese begrenzte Beschädigung in Ordnung zu bringen. Es wird dann in dieser Position ein CT erstellt. Damit ist dann die Fixierungssitzung beendet.

Nun wird dann auf Grundlage des CT das Bestrahlungsprogramm erarbeitet und eine individuelle Strahlenblende für meine Prostata erstellt. Diese ist so abgestimmt, dass 10 % die Prostata überlappend bestrahlt wird. Aufgrund meiner eingereichten Krankheitsunterlagen wurden 45 Protonenbestrahlungen festgelegt. Dies entspricht 81 bis 82 Gray. Jetzt dauert es dann ca. zehn Tage, um die individuellen Vorbereitungen für mich abzuschließen, die in Erarbeitung des Strahlenprogramms und der Blendenherstellung bestehen. Meine individuellen Teile wie Blende und Auflagebett werden mit Barcode versehen, um Verwechslungen auszuschließen und eindeutig diese Teile mir zu zuordnen. Dann läuft das Bestrahlungsprogramm ab. Es wird 5x in der Woche bestrahlt. Die Wochenenden sind frei sowie auch eventuelle Feiertage, die in meinen Aufenthaltzeitraum fallen. Die eigentliche Bestrahlungszeit ist mit 1½ Minuten kurz.

Entscheidungsfindung – die Qual der Wahl

Meinen Eröffnungsthread hatte ich mit dem Stand der getroffenen Vorentscheidung Schwerionen- oder Protonentherapie beendet. Wie ging nun der Entscheidungsprozess weiter. Einige Tage habe ich nur gedanklich die beiden Verfahren mit meinem Wissensstand und Gefühlen abgewogen, mit meiner Frau und ältesten Sohn, der zu der Zeit gerade in Spanien war, diskutiert und ein bisschen im Internet herum gesucht. Dann war ich innerlich soweit, die Entscheidung herbeizuführen. Mein erster Schritt war Robert J. Marckini – Autor des Buches „You can beat Prostate Cancer...“ und Gründer des Webclubs „Brotherhood of the Balloon“ für ehemalige und neue Patienten von Loma Linda – per E-Mail anzuschreiben mit der Bitte, mir Name und Anschrift ehemaliger Patienten von Loma Linda aus Deutschland mitzuteilen. Einen Tag später war die freundliche Antwort mit sechs Namen und zugehörigen Anschriften da. Ich habe allen eine E-Mail mit vorbereitetem Fragenkatalog geschickt verbunden mit der Bitte, anrufen zu dürfen. Innerhalb von drei Tagen hatte mir jeder geantwortet mit der Anrufzusage, und somit hatte ich eine 100 % Erfolgsquote.

Ich hatte mir natürlich auch Gedanken gemacht, aus welchen Gesellschaftsschichten meine Gesprächspartner wohl kommen würden? Die Behandlung in Loma Linda ist sehr teuer. Triffst du nur auf Millionäre, Unternehmer oder auf Schauspieler und Politiker?

Das Ergebnis war dann doch etwas überraschend für mich, denn vertreten war unser typischer deutscher Mittelstand mit der beruflichen Gruppierung von vier Ingenieuren, ein Physiker und ein Arzt, und für alle war der Entscheidungsgrund für Loma Linda die physikalische Überlegenheit der Protonenbestrahlung. Drei waren normale Kassenpatienten und mussten alle Kosten selber tragen. Bei einem hatte die Familie gesammelt, um die Therapie in Loma Linda zu ermöglichen. Die restlichen drei hatten zwar die Behandlungskosten von ihrer Privatkasse erstattet bekommen, mussten aber die nicht unbeträchtlichen Nebenkosten für Flug, Aufent- und Unterhalt auch selber tragen.

Soviel Eigeninitiative war einfach ansteckend und so überzeugend, dass mit jedem weiteren Gespräch ich unbewusst innerlich die Entscheidung immer mehr zu Gunsten von Loma Linda vollzog und schon vor dem letzten Gespräch war dann endgültig die Entscheidung für Loma Linda gefallen.

Die Dauer der einzelnen Telefongespräche lag zwischen einer halben bis zu zwei Stunden, und diese verliefen in einer angenehmen, offenen Atmosphäre. Alle waren bereit, sehr bereitwillig auf meine Fragen einzugehen, und mein Leitfaden war mein zugesandter kleiner Fragenkatalog

1. Wann haben Sie in Loma Linda die Protonenbestrahlung durchgeführt?
2. Waren Sie mit dem Ablauf und der Betreuung während der Behandlung zufrieden?
3. Sind Sie mit dem Ergebnis der Protonentherapie zufrieden?
4. Sind bei Ihnen unerwünschte Nebenwirkungen aufgetreten
 - a) temporär
 - b) bleibend
5. Würden Sie sich mit Ihrer heutigen Erfahrung noch einmal für Protonentherapie in Loma Linda entscheiden?
6. War die Protonentherapie Ihre Ersttherapie? Wenn nein, welche Therapie hatten Sie vorher durchgeführt und aus welchem Grund?
7. Falls Sie bereit sind
 - a) nennen Sie bitte Ihre Diagnosedaten mit Anfangs-PSA.
 - b) Wie hoch ist Ihr heutiger PSA?

Gleich mein erster Gesprächspartner war für mich äußerst interessant, da er mit Gleason 7, PSA 7,0 auch DHB gemacht hatte. Er berichtete mir, so wie der PSA mit der DHB herunterging, genau so schnell stieg er nach der DHB wieder an. Er bezeichnete dies als Badewannenverlauf. Ich hatte diesen Verlauf ja bereits bei HorstK gesehen und sah meine Entscheidung bestätigt, eine kurative Therapie frühzeitig zu beginnen, da ich nicht unbedingt der Dritte in der Badewanne sein wollte.

Alle Gesprächspartner lobten die Behandlung, die Betreuung und die Fürsorge für den Patienten in Loma Linda in den höchsten Tönen, so dass mir dies schon bald wieder unheimlich/unglaublich vorkam im Vergleich zu meinen Erfahrungen mit dem deutschen und spanischen Gesundheitswesen.

Einer der Befragten sagte mir auch, dass für ihn ein Entscheidungsgrund für Loma Linda war, weil der gesamte Komplex Universität und Krankenhaus unter der Leitung einer christlichen Vereinigung, nämlich den Seventh-day Adventisten, steht. Ihre Zielsetzung dem Herrn zu dienen, übertragen sie auch auf ihre Patienten, diese fürsorglich zu betreuen und immer für diese da zu sein. Dafür haben sie das Programm „Make Man Whole“ entwickelt.

Es wird also nicht nur eine Bestrahlung absolviert, sondern man kümmert sich um den Patienten als Ganzes, mit dem Ziel ihn körperlich, emotional und geistig/seelisch aufzubauen und zu stärken. Es stehen ein riesiges Sportzentrum mit vier Tennisplätzen, Basketballhallen, zwei sehr großen Schwimmbädern, fünf Racquetballplätzen und ein mehrere Hundert Quadratmeter großer Fitnessraum mit den modernsten Gerätschaften zur Verfügung. Eine Ernährungsberaterin unterrichtet einem über die richtige Ernährung während der Behandlung und wie man sich nach der abgeschlossenen Behandlung optimal ernährt. Es gibt Fachvorträge um/über PK und allgemeine Gesundheitsthemen. Es werden Konzertbesuche, Ausflüge spezielle Restaurantbesuche organisiert. In den Bereich der Nuklearmedizin wurde eine Abteilung Sozialarbeit integriert. Man bietet diverse Programme für die emotionale und psychische Bewältigung der Krebserkrankung an. Neben PK werden auch Gehirn- und Augentumore behandelt.

Das Herzstück ist der wöchentliche Mittwochabend-Treff, der von einem erfahrenen Moderator geleitet wird. Es werden die Veranstaltungen der kommenden Woche erläutert. Der Moderator macht zur Auflockerung ein paar Scherze. Die Neuangekommenen (Newbies) erzählen Ihre Krankheitsgeschichte, und warum/wie sie nach Loma Linda gekommen sind, Patienten, die Ihre Behandlung abschließen (Graduates) berichten über Ihre Erfahrungen während der Protonentherapie, und es finden sich sogar zu diesen Treffs Ehemalige (Alumni) immer ein, die dann über ihre Erfahrungen danach sprechen.

Das Ganze erfolgt in einer gelockerten Atmosphäre und dient wohl dazu, dem Patienten ein heimisches, geborgenes Gefühl zu vermitteln, dass er weiß, er ist mit seinen Problemen nicht alleine.

Alle von mir Interviewten sagten einhellig, dass ihr Aufenthalt, ihre Heilbehandlung in Loma Linda schon eine ganz besondere positive Erfahrung in ihrem Leben darstellt, und einer meinte, dass die Zeit dort die schönste Zeit in seinem Leben gewesen wäre.

Der Zeitpunkt der Therapiedurchführung meiner Gesprächspartner lag von knapp zwei Jahren bis zu sechs Jahren zurück, und alle berichteten, dass sie die Therapie noch einmal machen würden, da sie diese auch jetzt noch als richtig, optimal und allen anderen Verfahren als überlegen ansehen würden. Keiner hatte über unerwünschte Nebenwirkungen zu klagen. Nur einer war in meinem Alter, alle anderen jünger und noch berufstätig, und der Jüngste war 48 Jahre alt.

Die von mir befürchtete Qual der Wahl ist ausgeblieben. Mit den Gesprächen lösten sich meine Zweifel auf, und es ergab sich ein natürlicher Trend zur Protonentherapie. Die Schwerionentherapie ist noch Neuland und in Darmstadt in der Experimentierphase, und das Entscheidende für mich war, dass eine Grundbestrahlung von 60 Gray als Photonenbestrahlung erfolgt, auf die dann 18 Gray Schwerionenbestrahlung aufgesetzt werden. Das neue Protonencenter in Heidelberg ist noch nicht in Betrieb, und es ist ungewiss, wann die ersten Patienten behandelt werden. Weiter wollte ich den Vorteil der Kombination laufende DHB gekoppelt mit einer Strahlentherapie als die beste Aussicht auf eine kurative Behandlung unbedingt auch nutzen.

Kontakt und erste Erfahrungen mit Loma Linda University Medical Center, kurz LLUMC.

Als nächsten Schritt füllte ich nun die in der Homepage angebotene Kontaktaufnahme für internationale Patienten aus und verschickte diese per Klick. Bereits am nächsten Tag hatte ich eine E-Mail-Antwort, und es stellte sich Christine Romero als für mich zuständige „Intake Coordinator“ vor mit der Aufgabenstellung, alle notwendigen Angaben und Unterlagen von mir einzusammeln, vorzuprüfen und dann der Ärztekommision zur Entscheidung vorzulegen, ob die Protonentherapie mit Aussicht auf Erfolg für mich infrage kommt.

Weiter informierte sie mich in dieser E-Mail über Abläufe wie Erst-Arztgespräch mit anschließender Immobilization Session, Hotelvorschläge für den Erstaufenthalt, Abholung vom Flughafen usw. Sie lieferte mir eine detaillierte Aufstellung der benötigten Unterlagen, und da diese alle in Englisch sein mussten, war meine nächste Aktion, ein Übersetzungsbüro zu finden, das auf medizinische Texte spezialisiert war. Es war eine Woche vor Ostern, aber mittels Google und diversen Anrufen hatte ich dann innerhalb von zwei Tagen eine Übersetzerin gefunden, die die Arbeit in einer Woche über Ostern machen wollte. Nachdem ich ihr alle meine Unterlagen zugemailt hatte, bat sie aufgrund des Umfangs um einen Tag mehr Arbeitszeit und lieferte dann auch pünktlich am Mittwoch nach Ostern alle Übersetzungen als PDF-Dokumente an meine E-Mail-Adresse. In der Zwischenzeit war noch das kleine Problem der Übermittlung der PET-Cholindaten aus zwei Untersuchungen mit je 205 Mbytes zu lösen. Christines Vorschlag war, diese per CD auf dem Postweg bzw. mit internationalem Paketdienst zu versenden. Mir war das zu unsicher, da nicht abschätzbare Verzögerungen durch Fehlleitung, Zollkontrollen usw. auftreten konnten. Ich schaute mir dann den Aufbau der PET-Cholin-Datei an und stellte fest, dass es mehrere in sich verschachtelte Unterdateien gab. Mein Provider lässt als Attachment maximal 50 Mbytes zu, und so suchte ich mir von der Größe geeignete Unterdateien heraus und komprimierte diese, und mit vier E-Mails war dann eine PET-Cholin-Datei komplett über den großen Teich verschickt. Christine erhielt von mir genaue Instruktionen, in welcher Reihenfolge die Entkomprimierung und das Zusammenfügen der Dateien vorzunehmen war. Es funktionierte alles einwandfrei, und wir erreichten unsere interne Terminzielsetzung, bis Mittwochabend Ortszeit Loma Linda alle Unterlagen bei Christine zu haben, da am Donnerstag die Prüfungskommission tagte.

Bereits am Donnerstagabend 21:00 Uhr erhielt ich dann von ihr die erfreuliche Nachricht per E-Mail, dass mein Antrag positiv entschieden wurde und dazu gleichzeitig eine Fülle von Hinweisen, wie die Abläufe sind und was alles zu beachten ist. Ich nannte meine Terminwünsche für den Therapiebeginn und bekam umgehend eine Fülle von möglichen Startterminen genannt mit dem dezenten Hinweis, dass die Reservierung des von mir gewählten Termins erst nach Eingang der Zahlung verbindlich ist. Diese Anmerkungen, die es auch schon früher gab, dass ärztliche Leistungen erst nach Eingang der Zahlung in Anspruch genommen werden können, waren das einzige befremdliche, ungewöhnliche und vielleicht auch störende in dieser Aufnahme-prozedur. Ansonsten war ich sehr angetan von der Professionalität der Abwicklung, von dem freundlichen Ton und von der Fürsorge beim Nachfragen mit den Unterstützungsangeboten. Ich war hier wirklich in der nicht unangenehmen Position nicht agieren, sondern lediglich reagieren zu müssen.

Einen Tag später stellte sich dann der „Financial Coordinator“ vor und übersandte den „Financial Letter of Agreement“. Dies war die Rechnung mit genauer Beschreibung des Leistungsumfanges. Für Zusatzleistungen wie PET-Cholin-CT, PSA-Bestimmung usw. waren gleich die Preise angegeben, die drei bis fünfmal höher lagen, als bei uns für Privatpatienten üblich.

Auch hier wieder der dezent deutliche Hinweis, dass erst nach dem Zahlungseingang bzw. Zusendung einer Kopie des Überweisungsauftrages der ausführenden Bank die nächsten Schritte erfolgen würden. Ich veranlasste die Überweisung und ließ mir per Fax von der Bank eine Kopie ihres Transferauftrages zusenden und leitete diese sofort weiter. Damit war dann die kurze Episode mit dem „Financial Coordinator“ beendet, und

zwei Stunden später meldete sich bereits per E-Mail der „Associate Coordinator“ mit der üblichen Selbstvorstellung und Erläuterung seiner Funktion und Aufgaben. Es wurde ein Fragenkatalog mitgeschickt, wann Ankunft, mit welcher Fluglinie, mit Begleitung, gewünschte Abholung vom Flughafen, diverse Hotelvorschläge für die ersten Übernachtungen, Ansprüche/Ausführung und Preislage der zu mietenden Apartment, Wohnung oder Haus für den Aufenthalt usw. Ich schickte meine Wünsche und Vorstellungen per Mail zurück und fragte gleichzeitig höflich an, ob meine Frau und ich am 6.6.07 morgens vorbeischauen könnten, um Hallo zu sagen und ob man einen Termin bei einem Autoverleiher vereinbaren könnte.

Am anderen Tag hatte ich bereits von Sharon – meinem Associate Coordinator – Antwort

- Vom Flughafen holt uns Mrs. ... ab und bringt uns ins Hotel. Sie steht am Gepäckausgang mit einem Schild mit der Aufschrift „Krueger“.
- Das Hotel ist gebucht, und wir erhalten noch direkt vom Hotel die Bestätigung zugeschickt.
- Man erwartet uns gerne am 6.6.07 um 9:30 Uhr oder zu einer anderen von uns gewünschten Uhrzeit.
- Wir erhalten eine Führung durch das Protonentherapiecenter und anderen wichtigen Einrichtungen des Medical Center und der Universität.
- Ein Termin bei der Autovermietung ist vereinbart und Sharon wird uns hinbringen.
- Nachmittags sind drei bis vier Besichtigungen von Apartments unterschiedlicher Preisklasse und Lage vorgesehen.

Ich war beeindruckt.

Der Versuch einer gedanklichen Aufarbeitung meines Weges bis zur Entscheidungsfindung

Ich bitte meine ausführliche Darstellung zu entschuldigen, die sicherlich manchem zu langatmig ist. Aber, wie ich schon einmal ausführte, dient mein Bericht nicht nur zur Information anderer, sondern beim Schreiben ist dies auch für mich eine Aufarbeitung des zurückliegenden Geschehens, auch mit dem Ziel zu erkennen, was waren logische und was waren gefühlsmäßige Entscheidungen.

Hierbei ist mir dann klar geworden, dass ich meinem Urologen, Dr. Fleischmann, viel zu verdanken habe, den Weg zu einem kurativen Therapieansatz gefunden zu haben, da er, mich geschickt an der langen Leine führend, über Informationen und Denkanstöße zuerst meine Zweifel nährte und dann meine Initiative in Richtung einer adjuvanten, kurativen Behandlung lenkte.

Mein Entschluss für die DHB war rückblickend eine Bauchentscheidung. Ich war zwar damals der Meinung diese rationell getroffen zu haben und fühlte mich durch meine Informationen aus den Forumsbeiträgen sowie Texten über PK und DHB sehr gut informiert, und bei den Therapiegesprächen mit den Ärzten sah ich dies aus der Position des vermeintlich Wissenden zu den ewig Gestrigen, die nur ihren Goldstandard, die Prostatektomie, offerierten. Ich wusste es doch besser und so perltet auch gut begründete Vorschläge einfach ab, denn ich hatte bereits innerlich meine Entscheidung für die DHB getroffen. Dies hing sicherlich auch damit zusammen, dass ich schon die Vorentscheidung für die DHB als Therapie getroffen hatte, bevor überhaupt PK diagnostiziert war, da mein zeitlicher Weg bis zur Diagnose, wie ich bereits beschrieben habe, recht lang war, und ich schon vor der Diagnose davon ausging, PK zu haben.

Nachdem sich das vermeintliche Non-Hodgkin-Lymphom als eine wohl gutartige Lymphomveränderung herauskristallisierte, wandte ich mich wieder meinem PK-Problem zu und bat Ralf per E-Mail um die Information von Urologen in meiner Wohnnähe, die DHB begleiteten. Er gab mir postwendend drei Adressen von Urologen, wovon zwei in Urlaub waren und beim Dritten unter zwei Wochen kein Termin zu bekommen war. Ich setzte meine Überredungskunst ein und bekam für den kommenden Mittwoch 12:00 Uhr einen Termin mit dem Hinweis, dass ich wahrscheinlich mit etwas Warten rechnen müsste. Um 13:30 Uhr kam ich dann endlich als letzter Patient an die Reihe. Herr Dr. Fleischmann führte eine sorgfältige Erstuntersuchung mit TRUS durch, wobei sich schon während der Untersuchung ein interessanter Dialog über meine Krankheitsgeschichte entwickelte.

Anschließend führten wir das Gespräch weiter in seinem Büro. Er hörte aufmerksam zu, als ich meine Überlegungen/Sichtweise erläuterte, warum ich mich für die DHB entschieden hatte. Er führte dann aus, dass er, wenn er an meiner Stelle wäre, auch keine Operation machen lassen sondern auch mit der Hormonblockade beginnen und dann später als kurative Maßnahme eine HDR hinzufügen würde. Dies sandte er mir dann auch noch als Befundbericht verbunden mit seinem Therapieversuch zu.

Gegen 15:00 Uhr verließ ich die Praxis, wobei die Arzthelferinnen schon alle warteten, endlich Feierabend zu haben. Bei der Untersuchung und dem Gespräch mit Dr. Fleischmann entstand nie der Eindruck – auch nicht bei späteren Konsultationen – von Zeitdruck.

Das gefiel mir.

Ich vereinbarte einen weiteren Termin acht Tage später, da ich dazwischen noch in Ulm beim Professor ein Therapiegespräch hatte. Am zweiten Gespräch nahm auch meine Frau teil, und wir verließen mit einem guten Gefühl die Praxis und den Verordnungen für Casodex und Avodart für den sofortigen Therapiebeginn und eine Monatspritze Pamorelin aus dem Werbungsbestand von Dr. Fleischmann, die mir dann mein Hausarzt in Spanien zehn Tage später injizierte.

Ich war zufrieden mit meiner Entscheidung – meine Frau auch –, und die Welt schien in Ordnung. Ich hatte mir auch das von Ralf empfohlene Buch „Ratgeber zum Prostatakrebs“ von Dr. Strum gekauft, und es ist ohne Zweifel ein gutes Buch, das einem ein gutes Grundwissen über den PK, die Biologie des PK, die Therapiemöglichkeiten und sonstige Zusammenhänge gut verständlich vermittelt.

Einen wichtigen für mich aktuellen Punkt hatte ich aus dem Buch mitgenommen, nämlich bei DHB-Therapie unbedingt die DNA bestimmen zu lassen. Dies hatte ich über Dr. Fleischmann veranlasst, und er hatte vorgeschlagen, dies bei Prof. Bonkhoff, verbunden mit einem Zweitgutachten, machen zu lassen. Das Zweitgutachten habe ich dann bekommen aber nicht die DNA, weil diese Bestimmung bei Prof. Bonkhoff nicht möglich ist. Wir fanden dann heraus, dass dies von Prof. Böcking, Universität Düsseldorf, durchgeführt wird. Die Stanzproben wurden dann zu ihm geschickt, und ich bekam zuerst einmal ein Schreiben versehen mit einer Einverständniserklärung, dass ich als Privatpatient die Kosten auch übernehme, falls meine Kasse diese nicht tragen sollte. Da ich nur im monatlichen Rhythmus wegen den Untersuchungen beim Urologen mit Verabreichung der Spritze nach Deutschland kam, verzögerte sich entsprechend diese Aktion der DNA-Bestimmung. Das Ergebnis bekam ich dann Anfang November von Prof. Böcking zugeschickt. Es war eine Peridiploide Verteilung und Prof. Böcking wies gleich darauf hin, mit dieser Verteilung keine längere Hormonblockade zu machen mit seiner hier im Forum sehr populären Aussage „Die Guten machen Platz für die Bösen“.

Jetzt war ich aus meiner Zufriedenheit aufgewacht.

Ich startete den Thread „DHB und peritetraploide DNA-Verteilung“. Mancher wird sich wohl noch daran erinnern können sowie auch an naive Fragestellungen und Schlussfolgerungen von mir. Aber im Forum ist es wie mit dem Erwachsen werden, nur läuft dies im Zeitraffer ab, und damals war ich noch in der Pubertät.

Ich schaute mich dann nach Therapiealternativen um, und als DHBler natürlich nicht im ersten Schritt gleich nach den „harten kurativen Möglichkeiten“. So liebäugelte ich mit der AHIT und Nano-Therapie/Charite und trat auch in direkten Kontakt mit den Verantwortlichen.

Alle meine Überlegungen und gedachten weiteren Vorgehensweisen faxte ich meinem Urologen, Dr. Fleischmann, zu, mit dem Hinweis, mit ihm über die weiteren Schritte bei der monatlichen Konsultation Anfang Dezember '06 sprechen zu wollen.

Dr. Fleischmann war wie immer gut vorbereitet und hatte Kopien von Vorgängen, die die von mir ausgesuchten Therapien betrafen, vorliegen und nach unserer sachlichen Diskussion, an der auch meine Frau teilnahm, kamen wir zu dem Ergebnis, nun ernsthaft in Richtung einer kurativen Strahlentherapie zu gehen. Dr. Fleischmann machte dann den Vorschlag eine Protonentherapie in Heidelberg bei Prof. Debus in Angriff zu nehmen und teilte mir dies wegen der besseren Nachhaltigkeit auch schriftlich mit.

Ich wurde aktiv und stellte dann fest, dass in Heidelberg die Protonentherapie eine Schwerionenbestrahlung in Darmstadt war und trat in Verbindung mit der zuständigen Professorin Schulz-Ertner. Es zeigte sich dann, dass die durchgeführten Bestrahlungen an Patienten noch im Status wissenschaftlicher Untersuchungen waren und jeweils von der Ethik-Kommission genehmigt werden mussten. Von den PK-Daten war ich 1a Kandidat, aber wegen des noch nicht endgültig ausgeräumten Verdachts des Non Hodgkin Lymphoms sah die Professorin Schulz-Ertner keine Chance, die Genehmigung der Ethik-Kommission für meinen Fall zu bekommen.

Die weitere Entwicklung meiner Entscheidungsfindung ist bekannt.

Wie schon eingangs dieses Kapitels ausgeführt, ist mir erst beim Schreiben aufgegangen, dass ein wesentlicher Anteil meines Weges zur Protonentherapie meinem behandelnden Arzt, Dr. Fleischmann, gebührt.

Für seine ärztliche Fürsorge, für sein Verständnis für meine Anliegen und Befürchtungen und für sein großes Geschick mich verständnisvoll in Richtung einer kurativen Therapie zu lenken, danke ich ihm ganz herzlich.

Verschiedenes

Da ich diesen Beitrag auch für Interessierte an der Protonentherapie verfasst habe, möchte ich kurz auf die Kostenübernahme durch die KVs eingehen. In Deutschland gibt es keinen Rechtsanspruch auf Kostenübernahme – auch nicht durch die privaten Kassen – für die Protonentherapie. Die Kosten wurden schon komplett oder anteilig erstattet aber immer auf den Kulanzweg. Meine Versicherung hat die Kostenübernahme abgelehnt und auch noch einmal nach meinem begründeten Widerspruch. Ich habe den Vorgang nun einer Anwältin mit einschlägiger Erfahrung auf diesem Gebiet übertragen.

Erwartungen, Hoffnungen, Wünsche

Der Countdown läuft, und es sind nur noch ein paar Tage bis die lange Reise nach Kalifornien beginnt. Innerlich bin ich ruhig und überzeugt, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Die Aufregungen sind äußerlicher Art, da es in Spanien viel zu regeln gibt für eine vierteljährliche Abwesenheit. Aber glücklicherweise baut zurzeit unser ältester Sohn sich in Spanien eine berufliche Existenz auf, so dass er während unserer Abwesenheit überwiegend auf der Finca ist. Dies ist für uns sehr beruhigend.

Meine Erwartungen sind, dass ich in Loma Linda auch die mir mitgeteilte Professionalität und insbesondere auch die Herzlichkeit und Fürsorge vorfinde.

Meine Hoffnungen sind, dass keine Komplikationen oder andere Probleme während der Therapie auftreten.

Meine Wünsche sind, dass die Therapie den kurativen Erfolg bringt, und ich mich in die Gruppe des Forums einreihen kann, die mit ihrer Therapie zufrieden sind.

Protonentherapie – erster Teil eines Erfahrungsberichtes



"It's so easy that I can't believe that it works."

Dies waren die Worte eines Mitpatienten zu einem Kollegen im Warteraum, als er aufgerufen wurde, zum Umziehen zur Bestrahlung zu gehen.

Und ich möchte es wie folgt ergänzen: Ich kann mir keine angenehmere Art vorstellen, seinen PK zu „besiegen“.

Und im Mittwochabend Treff ist das geflügelte Wort des Moderators: Sagt Euren Verwandten und Freunden nicht, wie gut es Euch geht, sonst bekommt ihr keine Blumen oder mitleidvolle Karten/Briefe und E-Mails mehr geschickt.

Nach nun zwanzig absolvierten Bestrahlungen möchte ich einen Zwischenbericht über meine Eindrücke geben. Meine Erwartungen in Abläufe und Organisation wurden erfüllt. Ich bin an der Gantry drei – dies ist die modernste Bestrahlungsstation von insgesamt vier Stationen –, und es wird im 15-Minuten-Rhythmus von morgens 6:00 bis abends 22:30 Uhr bestrahlt. Ich habe mich für Termine nachmittags entschieden, da diese am besten in unsere tägliche Ablaufroutine passen. Meine Termine liegen zwischen 14:30 und 15:30 Uhr, und ich bekomme bei der Bestrahlung immer den genauen Termin für den folgenden Tag gesagt. Ich gehe etwa 40 Minuten vor meinem Termin in den Warteraum, der zwei Stockwerke unter der Erde liegt auf

dem Niveau der Bestrahlungsräume. Wenn man aus dem Fahrstuhl kommt, ist man direkt im [Warteraum](#), und drei Meter gegenüber der Lifttür ist die Rezeption. Man wird freundlich begrüßt, und meine erste Frage ist, wie es aussieht und wie viele Personen noch vor mir sind. Dies ist wichtig zu wissen, um die zwei Becher Wasser zum richtigen Zeitpunkt zu trinken, damit die Bestrahlung bei gefüllter Blase erfolgt. Aber man wird auch von der Rezeptionistin erinnert: Mr. Krueger, please drink your water.

Der Warteraum ist in Art und dort herrschender Atmosphäre nicht mit den uns geläufigen Warteräumen zu vergleichen. Der Warteraum wird durch den Lift und den gegenüberliegenden offenen Rezeptionsbereich zweigeteilt und hat vier Aufenthaltsbereiche/Ecken mit insgesamt ca. 20 Sitzplätzen. Der eine Eckbereich ist mit einem Fernseher ausgestattet für alle, die mit Nachrichten oder anderen Sendungen die Wartezeit überbrücken wollen. Auf der selben Raumseite ist die zweite Ecke mit Sesseln und Sofa versehen zum Lesen und Unterhalten sowie einer Kinderspielecke. Auf der gegenüberliegenden Seite gibt es wieder zwei Eckbereiche, gebildet durch Rezeption und Fahrstuhl. Der Bereich neben der Rezeption ist wieder mit mehreren Sesseln, einer kleinen Bibliothek und einem Klavier versehen. Am Klavier spielen immer wieder Patienten oder deren Ehefrauen. Man unterhält sich, liest oder klatscht auch, wenn eine gute Klavierdarbietung erfolgte. In dem vom Lift abgegrenztem Eckbereich sind an der einen Wand zwei Terminalplätze eingerichtet mit Internetzugang. Gegenüberliegend ist die Selbstbedienungsbar für Kaffee, Tee und Wasser eingerichtet und auf der Stirnseite sind die Toiletten.

Zwischen dem Bereich mit Bibliothek und Klavier und dem Bereich mit den Terminals und der Getränkebar ist ein großer runder Tisch mit vier Sesselstühlen untergebracht. Auf dem Tisch ist ein großes Puzzle mit mehreren tausend Teilen ausgebreitet, an dem sich meistens wartende Ehefrauen vergnügen. Ist das Puzzle fertiggestellt, dann gibt es wieder ein neues Puzzle.

Die Atmosphäre im Warteraum ist familiär. Man kennt und begrüßt sich herzlich. Kommt ein Neuer, so wird er gleich ins Gespräch integriert, da man ja auch neugierig ist, wo er herkommt und natürlich auch welchen Gleason Score und PSA er hat.

Manchmal ertönt aus dem zentralen Lautsprechersystem des Krankenhauses das Lied [Lullaby](#) und dann wird es für einen Augenblick still im Raum, und jeder freut sich und lacht den anderen an, da dieser Song aussagt, dass gerade ein Kind im Krankenhaus geboren wurde.

Spätestens der Aufruf von Levita (Rezeptionistin) „Mr. Krueger, drink your water“ und ca. 15 Minuten später „Mr. Krueger, go back“ bringt einem wieder in Erinnerung, warum man da ist.

Nach dem letzten Aufruf verlässt man den Warteraum und geht zum Umkleideraum, wo dann der Vorvorgänger, der seine Bestrahlung absolviert hat, sich gerade anzieht oder noch in der am Umkleideraum angeschlossenen Toilette ist, um sich vom Inhalt der beiden zuvor getrunkenen Becher zu erleichtern. Sobald der Vorvorgänger sich wieder angezogen hat, kann man in den hinteren Bereich des Umkleidezimmers gehen mit zwei abschließbaren Kleiderspinten, eine Bank zum Sitzen oder Ablegen, ein Regal mit Stapeln von Baumwollkitteln in Einheitsgröße und einer Tonne zum Entsorgen der gebrauchten Kittel. Man zieht sich aus bis auf die Socken und Sandalen und zieht dann einen Kittel an mit der Öffnung nach hinten. Ich öffne dann schon die Sandalen, um später leicht herauschlüpfen zu können. Nun ist fünf bis zehn Minuten Warten angesagt, bis die Tür aufgeht, und der Vorgänger, der nun seine Bestrahlung absolviert hat, hereinkommt. Es gibt ein kurzes Begrüßungshallo, und man bekommt mit auf den Weg „Have fun oder good luck ect.“ Man geht zur [Gantry](#), deren Eingang schräg gegenüber vom Umkleideraum liegt. Dort hat man schon die kurze Zeit genutzt den Pod des Vorgängers abzunehmen und den eigenen aufzulegen, der mit einem frischen Leinentuch ausgelegt ist. Ich vergewissere mich kurz, ob auf der Kopfseite des Pods mein Name steht und benutze die Einstieghilfe, um in meinen Pod zu klettern. Dort drehe ich mich dann auf den Rücken und schiebe mich soweit vor, dass die Fersen am Ende des Pods anstoßen. Nun kommt der Mann mit dem Balloon, und das heißt sich im Pod nach links auf die Seite drehen und das rechte Bein über den Podtrand hinauslegen. Es wird nun der Balloon in den After eingeführt – deshalb die Kittelöffnung am Rücken – und anschließend mit Flüssigkeit gefüllt. Dieser Vorgang ist weniger unangenehm als der Tasttest des Urologen. Man legt sich dann wieder zurück und überprüft, ob die Fersen am Podende anstoßen. Sobald man seine richtige Position im Pod eingenommen hat, wird überprüft, ob man waagrecht im Pod liegt und über Ziehen des zuvor eingelegten Tuches wird dann die waagerechte Körperposition erreicht. Begleitet wird das Ganze natürlich auch mit dem üblichen netten Small Talk.

Dann wird der Pod mit dem Patienten in die Gantry hineingeschoben. Die Gantry erinnert an eine überdimensionale CT-Röhre mit einem Durchmesser von ca. 3½ Meter. Nun erfolgt eine Feinjustierung, indem über drei Röntgenstrahlen aus verschiedenen Positionen auf einem für Röntgenstrahlen empfindlichen Schirm die Prostata abgebildet wird, und dies Bild wird direkt auf einen Computer übertragen und mit der Solllage über ein Fadenkreuz verglichen, und der Schlitten mit Pod und Patient nachjustiert, bis das Fadenkreuz im Zentrum der Prostata ist.

Es wird dann die Strahlenaustrittsöffnung in die für den Patienten festgelegte Position gebracht, und die individuell für jeden Patienten hergestellte auf die Prostata abgestimmte Strahlenblende eingelegt. Nun verlässt das Team den Gantryraum, schließt die Tür, und man wartet, dass die Sicherheitsschecks mit Freigabe durch den Arzt über das Computersystem erfolgen, was im allgemeinen eine halbe bis eine Minute dauert, und wenn der Modulatormotor startet, dann weiß man, es hat alles geklappt und nach ca. 15 Sekunden setzt ein Piepton ein als Hinweis, dass nun die Strahlung freigegeben ist. Die Bestrahlung dauert nur etwa 1½ Minuten und sobald der Piepton aus ist, geht die Tür auf, und das Team kommt wieder herein. Die ersten Worte des jungen Mannes, der mich samt Pod aus der Gantry herauszieht, sind immer, Mr. Krueger, another one. Dann dreht man sich wieder nach links, und hängt das rechte Bein über den Podrand hinaus. Die Flüssigkeit vom Balloon wird abgelassen und dann wird der Balloon herausgezogen. Über die schon parat stehende Ein/Ausstiegshilfe klettert man aus seinem Pod. Auf den Boden angekommen, zupfe ich erst einmal den Einheitskittel zurecht und schlüpfe in meine Sandalen. Verabschiede mich und gehe zum Umkleide-raum zurück, wo dann die vorher beschriebene Prozedur wieder beginnt.

Wie sieht nun mein Tages/Wochenablauf aus?

Morgens um 7:00 Uhr wird aufgestanden und im Hotel gefrühstückt. Mein Frühstück besteht aus einer kleinen Schüssel mit Porridge, und anschließend zwei kleine Schüsseln mit Naturyoghurt. Dazu tue ich pro Schüssel eine Handvoll Nüsse und eine halbe Handvoll Kürbiskerne. Nüsse und Kürbiskerne haben wir im Organic Shop gekauft, wobei ich die Nüsse mische im Verhältnis 1 : 1 mit Walnüssen und einer Nussmischung. Da ich noch bis Ende August meine DHB mache, trinke ich nach meinem Hausrezept zwei Becher amerikanischen Kaffee, um Kopfschmerzen zu vermeiden.

Dann geht es in den [Draysoncenter](#), wo wir um 9:00 Uhr eintreffen. Meine Frau macht viele Gruppenaktivitäten wie Aerobic, Stretching, Wassergymnastik usw. mit und dazu Fahrradhometrainer und Laufband. Mein Programm ist dreimal die Woche 1½ bis zwei Stunden Krafttraining – wegen der DHB – an diversen Hanteln und anderen Martermaschinen. Meistens schwimme ich danach noch eine halbe Stunde. An zwei Tagen mache ich Ausdauersport je eine halbe Stunde am Laufband, Fahrrad und Exzenterstepper mit einem Kalorienverbrauch von über 750 cal. Danach schwimme ich noch eine halbe Stunde. Nachdem wir geduscht und uns umgezogen haben, treffen wir kurz vor 12:00 Uhr in der Cafeteria ein und essen dort zu Mittag. Da Universität und Krankenhaus von den Seventh Day Adventisten betrieben werden, ist das Essensangebot vegetarisch, und es gibt noch eine Besonderheit, und zwar ist der Samstag in Loma Linda der Sonntag, d. h. am Samstag sind Geschäfte, Banken, Universität usw. geschlossen und entsprechend ruhig ist es auf den Straßen. Dies ist noch dadurch besonders auffällig, da San Bernardino als die viel größere Stadt und Loma Linda aneinandergrenzen und viele Straßen durch beide Städte gehen. In San Bernardino pulsiert samstags das Leben und 100 m ab Stadtgrenze Loma Linda ist heilige Sonntagsruhe.

Das Lunchangebot in der Cafeteria besteht aus einer großen wirklich sehr vielfältigen Salatbar, zwei Suppenangeboten, diversen warmen Speisen einschließlich Pizza und verschiedenen Nudeln, diverse frische Früchte in Stücke zerschnitten zum Dessert und Fruchtsaftgetränken. Und das alles kostet zu zweit 12,91 \$, und wie ich aus meiner Visakartenabrechnung gesehen habe, sind dies 4,80 Euro pro Person.

Nachmittags zwischen 14:00 und 15:30 Uhr habe ich dann meine Protonenbehandlung, und danach gehen wir Einkaufen oder erledigen andere Besorgungen. Am Mittwoch ist noch das Arztgespräch zu führen und um 17:00 Uhr ist die Veranstaltung in der Cafeteria mit Dinner – bestehend aus Sandwiches und Fruchtsäften. Alle zwei Wochen gibt es bei dieser Veranstaltung einen Vortrag.

Am Freitag fahren wir dann nach der Behandlung ins Wochenende an den Pazifik, um der Hitze zu entfliehen. Die Hitze ist das einzig Unangenehme im Sommer in Loma Linda. Wir sind von Spanien Wärme gewohnt, aber hier hatten wir über zwei Wochen Temperaturen von über 40°C, so dass Aktivitäten außerhalb nicht möglich sind. In der Zeit habe ich sogar mein Schwimmen auf 15 Minuten reduziert. Am Pazifik sind die Temperaturen 15 bis 20°C niedriger, so dass man schöne lange Strandwanderungen machen kann oder andere Außenaktivitäten.

Montags fahren wir dann wieder nach Loma Linda zurück und treffen dort mittags ein, so dass wir noch in der Cafeteria unseren Lunch haben. Unser Sportprogramm absolvieren wir dann spätnachmittags.

Wer mitgerechnet hat, wird festgestellt haben, dass wir nur an zwei Nachmittagen etwas Zeit zur Verfügung haben. Wir haben schon fast Urlaubsstress, und nun ist meine Eingangsaussage „Ich kann mir keine angenehmere Art vorstellen, seinen PK zu besiegen“ sicherlich verständlicher.

Ich werde den Bericht noch mit einem zweiten Teil fortsetzen, und zwar werde ich über das Loma Linda Hospital und über meine Erfahrungen mit den amerikanischen PK-Patienten berichten. Beim Aufrufen der im Text eingebauten Links bitte ich um etwas Geduld, da teilweise eine größere Anzahl von Fotos hinterlegt ist.

Protonentherapie – zweiter Teil eines Erfahrungsberichtes



Mit obigen Foto möchte ich meinen zweiten Teil und Schluss meines Erfahrungsberichtes einleiten, und zwar gehört zum Universitäts-Krankenhaus auch ein großes Kinderkrankenhaus mit 800 Betten dazu. Die Schwerpunkte sind Leukämiebehandlung und Organtransplantation, wobei das Hospital einen weltweit hervorragenden Ruf bei Herztransplantationen hat. Wir hatten einen Vortrag über die Entwicklung von Loma Linda – und dies ist im Prinzip die Entwicklung des Krankenhauses aus kleinen Anfängen zu einem der bedeutendsten Zentren Kaliforniens innerhalb von hundert Jahren – gehört, und der Vortragende zeigte Fotos von Babys, an denen Herztransplantationen vorgenommen wurden, u. a. an einem erst drei Stunden alten Baby mit der Entwicklung zu einem heute zehnjährigen Bub und an einem drei Monate alten Baby mit Fotos über die weitere Entwicklung des Mädchens bis zur hübschen einundzwanzigjährigen jungen Frau. Da gab es spontanen Beifall.



Bei der Leukämiebehandlung erfolgt begleitend zu den üblichen Maßnahmen eine Protonenbestrahlung der Wirbelsäule bzw. des Rückenmarks. Bedingt durch die physikalische Eigenschaft (Bragg Peak) der Protonenstrahlen erfolgt keine Schädigung der tiefer liegenden Bereiche im Körper bzw. der Organe.

Die Organtransplantationen insbesondere des Herzens erfolgt natürlich auch an Erwachsenen.

Warum mache ich diese Ausführungen? Ich möchte aufzeigen, dass die Protonentherapie nichts Exotisches ist und in einem Zentrum, das, wie es bei uns so schön heißt, nur nach den schulmedizinischen Richtlinien arbeitet, entwickelt wurde und zur Anwendung kommt, weil man überzeugt ist, dass die Protonentherapie der chirurgischen Lösung überlegen ist, und dies auch im statistischen Vergleich nachweist.

Was tut sich bei der Protonentherapie in Loma Linda?

Es gibt zwei Schwerpunkte, nämlich einmal Kapazitätserhöhung und zum anderen Forschung für Neuanwendungen.

Als ich meine erste Protonenbestrahlung hatte, war mir als ehemaliger Produktionsfachmann sofort klar, welches Rationalisierungspotential noch vorhanden ist, denn von meinen 15 Minuten in der Gantry fielen nicht einmal 10 % auf die Bestrahlungszeit. Auch wenn die Grundkonzeption der Anlage mit vier Gantries, um die Patientenvorbereitung parallel versetzt durchzuführen, dem schon im gewissen Umfang Rechnung getragen

hat, bleibt noch viel Leerlauf. Ich hatte zu meiner Frau gleich nach meinen ersten Bestrahlungen gesagt, dass die Patientenvorbereitung außerhalb erfolgen und der Pod auf einem Präzisionsschlitten montiert sein muss, damit man nach Abschluss der Bestrahlung den Patienten in seinem Pod auf dem Präzisionsschlitten sofort herausziehen und den neuen Patienten in seinem Pod auf einem anderen Präzisionsschlitten hineinschieben kann, um sofort die Protonenbestrahlung wieder starten zu können usw.

Als wir samstags unsere Besichtigungstour der Protonenanlage hatten, wurde uns genau diese Möglichkeit zur Kapazitätserhöhung vorgestellt. Die räumlichen Umbauarbeiten sollen noch in diesem Jahr erfolgen und im Spätherbst sollen dann die täglichen Behandlungen von heute ca. 160 auf über 400 erhöht werden. Da die Kapitalkosten einen wesentlichen Teil an den Behandlungskosten ausmachen, wird man durch diese Maßnahme sehr konkurrenzfähig gegenüber den neuen Protonenzentren in USA bzw. die weltweit entstehen. Für mich ist dies wieder ein Beweis der Überlegenheit der Privatwirtschaft zur staatlichen Lenkung des Gesundheitswesens, wie wir es in Deutschland haben.

In Heidelberg entsteht bekanntlich das erste Protonencenter Deutschlands. Ich habe mit dem verantwortlichen Professor gesprochen und auch gefragt, welche Überlegungen gemacht wurden, einen hohen Patientendurchsatz zu erreichen, um die Kosten nicht ausufern zu lassen. Seine Antwort war: „Wir sind in der glücklichen Lage, dass die Investitionen die Bundesregierung trägt, und wir somit nicht auf die Kosten achten müssen.“ Das Problem Gesundheitswesen ist schon sehr vielschichtig, und ich hoffe und wünsche, dass nicht das [eintreten](#) wird, was Hutschi in seinem Beitrag befürchtet.

Mit der Protonentherapie

werden bis jetzt in Loma Linda über 40 verschiedene Krebsarten behandelt. Die PK-Behandlung deckt rund 75 % der Kapazität ab, und der weitere Schwerpunkt sind Hirn- und Augentumore. Neu hinzugekommen ist die Behandlung des Mamakarzinoms. Bei der herkömmlichen Bestrahlung mit Photonen ist der große Nachteil, dass es oft zu Schädigung von Herz und Lunge kommt. Mit der Protonenbestrahlung gibt es dies Problem nicht, da die Energie im Karzinom (Bragg Peak) umgesetzt wird, und es keine Schädigung tieferliegender Organe gibt. Die Protonentherapie ist gegen das Mamakarzinom ideal, da es den betroffenen Frauen Operation und Chemo erspart. Der Vorteil des Protonenstrahls exakt in einem Punkt seine Energie abzugeben, ist aber bei der Behandlung des Mamakarzinoms auch das Problem, da durch das Atmen der Brustkorb sich bewegt und damit auch das Karzinom. Deshalb wurde ein Projekt gestartet, den Protonenstrahl quasi ohne Zeitschlupf den Atembewegungen nachzuführen. Dies Projekt wurde von der Armee finanziert, und man fragt sich, warum von der Armee? Es sind wieder einmal rein wirtschaftliche Interessen, und zwar sind heute über 20 % der Armeeangehörigen weiblich, und man rechnet in den nächsten 10 Jahren mit einem Anstieg auf über 50 %. Von den weiblichen Armeeangehörigen erkranken 13 % am Mamakarzinom.

Die in diesem Projekt erarbeiteten Grundlagen sind auch wieder für andere Anwendungen nutzbar, da es, wie ich bei der Besichtigungstour erfuhr, weitere Organe im Menschen gibt, die nicht ortstabil sind und bei Krebsbefall bisher nicht oder nur schwierig mit Protonen behandelt werden konnten.

LLUMC

Abschließend möchte ich noch einige allgemeine Daten und Eindrücke zum Loma Linda University Medical Center kurz LLUMC geben. Das Krankenhaus ist ein wichtiges Unfall- und Notaufnahmезentrum Süd-Kaliforniens mit knapp 2000 Hubschrauberlandungen pro Jahr.

Der Eingangsbereich/Lobby mit Empfangsdesk, Gepäckwagen in Hochglanzmessing, außen Valet Parking und uniformierten Helfern erinnert mehr an ein [5*-Hotel](#) als an ein Krankenhaus. Überwältigend ist die Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft, die einem überall entgegengebracht wird.

Der amerikanische PK-Protonenpatient

lässt sich in drei Kategorien einteilen. Die erste Kategorie umfasst diejenigen, die über ihre Krankheit nicht viel oder gar nichts wissen. Ich habe Patienten kennen gelernt, die nicht ihren PSA-Wert kannten geschweige denn ihren Gleason Score. Diese kommen aufgrund von Empfehlungen aus dem Freundes-/Bekanntenkreis zu der Protonentherapie.

Die nächste Gruppe weiß schon über ihre Krankheit in den Grundzügen Bescheid, aber ist doch überwiegend wieder durch Empfehlungen zur Protonentherapie gestoßen. Nur einige Wenige aus dieser Gruppe sind über eigene Recherchen oder durch ihren Urologen zur Protonentherapie gekommen. Auch in USA ist es noch recht selten, dass ein Urologe seinem Patienten Protonentherapie empfiehlt.

Die Patienten der dritten Gruppe sind sehr gut informiert und meistens über eigene Recherchen und in eigener Entscheidung zur Protonentherapie gekommen, da diese wissen, was der Bregg Peak ist und somit auch den grundsätzlichen Unterschied zwischen Photonen- und Protonenstrahlen verstehen.

Auffällig ist auch, dass in dieser Gruppe überproportional stark Ärzte, technische Berufe wie Ingenieure, Physiker etc. vertreten sind.

Aber eine Eigenschaft ist übergreifend in allen Gruppen gegeben, nämlich dem Wunsch nach Geselligkeit. Absoluter Favorit ist der Pot Lock, den es gleich zweimal in der Woche an verschiedenen Orten gab. Zum [Pot Lock](#) bringen die Teilnehmer selbstgekochte Speisen oder gekaufte Pizzen, Salate und Desserts mit, und Beginn ist ca. 17:00 Uhr mit etwa eine Stunde Drinks und dem beliebten Small Talk bevor das Buffet eröffnet wird. Angenehm ist bei Veranstaltungen mit Amerikanern, dass es das Versumpfen fast nie gibt, und so war man dann spätestens 20:30 Uhr zu Hause. Wir sind erst relativ spät zum Pot Lock gestoßen, da wir durch unseren Tagesablauf und Wochenendausflügen, wie ich es im ersten Teil schon beschrieben hatte, voll ausgefüllt waren und anfangs die paar freien Abende einfach für uns – Karola zum Lesen und etwas Fernsehen und ich zum Surfen im Web und Stöbern im Forum – gebraucht haben.

Das zweite Highlight war dann in ausgewählten guten Restaurants, wovon es erstaunlich viele in der Umgebung von Loma Linda gab, gemeinsam zum Dinner zu gehen. Diese Möglichkeit bestand in der Woche auch zweimal.

Dazu wurden Golfveranstaltungen, Konzert- sowie Museumsbesuche angeboten.

Erkenntnisse

Aus den vielen Gesprächen mit Leidensgenossen habe ich die wichtige Erkenntnis gewonnen, dass die Betroffenen immer jünger werden, und ein wirklich erstaunlicher Zusammenhang über die Gene besteht. Der Jüngste war 38 Jahre mit Gleason 8 und PSA 36, und sein Vater ist vor vier Jahren mit 58 an PK gestorben.

Ein Betroffener aus New York, 49 Jahre mit Gleason 6, hat einen eineiigen Zwillingbruder, der zur gleichen Zeit PK mit Gleason 6 hatte. Er hat sich für eine DA-VINCI-Tektomie entschieden und diese in New York machen lassen, während sein Bruder die Protonentherapie in Loma Linda durchführte.

Mein Eindruck war, dass fast bei jedem zweiten Protonenpatienten der Vater PK hatte und meistens daran verstorben war.

Ich hatte im Warteraum eines Tages wieder einen neuen netten vermeintlichen Mitpatienten kennen gelernt und auf meine übliche Frage die wievielte Bestrahlung heute erfolgt, eröffnete er mir, dass er seine Behandlung schon vor acht Jahren abgeschlossen hatte und seinen Sohn, der nun zur Protonentherapie hier ist, begleitet.

Auch im Forum sind diese Zusammenhänge immer wieder angesprochen und diskutiert worden. Im persönlichen Gespräch wirkt dies aber viel stärker/intensiver, so dass ich umgehend per Telefon und E-Mail meinen beiden Söhnen insbesondere dem Jüngeren mit 37 Jahren, der bisher meinte noch nicht PSA bestimmen lassen zu müssen, sehr nahe legte, dies nun im halbjährlichen Abstand machen zu lassen, da auch mein Schwiegervater an PK verstorben war, und somit meine Söhne aus zwei Linien betroffen sind.

Persönliches

Im letzten Viertel meines Loma-Linda-Aufenthaltes habe ich im Schwimmbad des Drayson Centers Adolf kennen gelernt. Er war mir auch schon die Wochen vorher aufgefallen, da zur selben Zeit, in der ich mein Schwimmen durchführte, er mit einem anderen ebenfalls sehr gewichtigen Herrn im flachen Bereich des Schwimmbades mit 1,20 m Tiefe sein Schwimmbad Walking in der abgeteilten Bahn hin und her über zwei Stunden als tägliches körperliches Training absolvierte. Er sprach mich an, weil er an meinem Akzent erkannte, dass ich Deutscher bin. Adolf erzählte mir, dass er Anfang der fünfziger Jahre als Zwanzigjähriger nach USA ausgewandert und in den letzten Jahren verantwortlich für die Waisenhäuser der Seventh-day Adventisten auf den Philippinen war. Dort hatte er sich eine Aluminiumvergiftung zugezogen, weil, wie er mir berichtete, auf den Philippinen in Al-Töpfen gekocht werden würde. Diese Vergiftung hatte bei ihm zu einer enormen Gewichtszunahme geführt, und er führte stolz aus, dass er nun in 10 Monaten 20 kg abgebaut hätte und seine jetzigen 135 kg in einem Jahr auf sein „Normalgewicht“ von rund 100 kg reduziert haben will. Auf jeden Fall war ab diesem Zeitpunkt der Teil Schwimmen meines täglichen Trainings passee, da Adolf mich schon immer im Schwimmbad zum Talk erwartete, und ich dann mit ihm erzählend eine Stunde täglich im Schwimmbad hin und her marschierte. Adolf war ein interessanter Erzähler und wusste viel von Loma Linda, den Seventh-day Adventisten, vom amerikanischen Leben und der Politik usw. zu berichten. So hatte

ich nun einen Teil meiner sportlichen Aktivität gegen einen sozialen Kontakt, gegen eine beginnende Freundschaft eingetauscht. Dies empfand ich als einen guten und interessanten Wechsel, und von der sportlichen Seite konnte ich mir dies auch leisten, da ich meine Leistung im Ausdauertraining mehr als verdoppelt hatte. Wie schon im ersten Teil meines Praxisberichtes angeführt, hatte ich mit über 500 cal Verbrauch in 1½ Stunden jeweils ein Drittel zeitlich auf Laufband, Fahrrad und Exzenterstepper verteilt, begonnen, und dies dann auf über 1200 cal gesteigert.

Ich hatte schon im ersten Teil meines Praxisberichts erwähnt, dass jeweils Mittwochs um 17:00 Uhr der Mittwoch-Treff in der Cafeteria stattfindet. Diese Veranstaltung wird von Dr. Martell, der auch Vice President von LLUMC ist, geleitet. Das Management von LLUMC besteht grundsätzlich aus Seventh-day Adventisten. Dr. Martell hatte beim Mittwochstreff in der Weihnachtswoche 2000 spontan gefragt, wer über Weihnachten in Loma Linda bleibt, und dann diesen Personen, damit sie nicht alleine in einer fremden Umgebung Weihnachten verbringen müssen, angeboten, Weihnachten in seiner Familie bei ihm zuhause zu feiern. Es kamen zum Dinner am Heilig Abend 65 Personen, und der Clou war noch, dass Dr. Martell seine Frau nicht informiert hatte. Trotz aller dann notwendigen Improvisationen war es für alle eine unvergessene Weihnacht.

Daraus hat sich nun eine Tradition entwickelt und alle PK-Patienten, die über Weihnachten in Loma Linda bleiben, sind eingeladen, in der Familie von Dr. Martell den Weihnachtsabend zu feiern. Die Familie Martell muss für diese Weihnachtsparty alle Räume im Haus einschließlich Schlafzimmer aktivieren und mit Tische versehen, um alle Gäste unterzubringen.

Diese Denkweise, dies Handeln aus Nächstenliebe ist uns in Deutschland/Europa fremd geworden, und diese kleine Geschichte soll mit helfen, den besonderen Flair der Menschen und die besondere Atmosphäre von Loma Linda besser zu verstehen.

Zum Mittwochtreff gehört, dass sich die Neuankömmlinge kurz vorstellen und der bedeutendere Teil ist, dass diejenigen, die ihre Behandlung abgeschlossen haben oder bis zum nächsten Treff abgeschlossen haben werden, eine Abschlussrede (graduation speech) halten. Diese Reden sind oft sehr geistreich und humorvoll, wobei aber mit drei bis fünf Rednern pro Mittwochabend nur rund ein Viertel dieser Pflicht/Geflogenheit nachkam. Ich hatte auch kurz damit geliebäugelt, durch Abwesenheit an meinem letzten Abend zu glänzen, mich dann aber schon sehr frühzeitig entschieden, mich dieser Aufgabe zu stellen, da während meiner Behandlungszeit nur zwei Patienten/Ehepaare aus Europa da waren, nämlich Arnie und Cathrine aus Nordirland, und wir aus Deutschland. Wir Europäer waren sehr beliebt und mehr als bekannt bei unseren amerikanischen Freunden, so dass es dann schon meine Intention war, unser Europa und Old Germany gut zu vertreten.

Weiter ergab sich dann noch, dass mein letzter Mittwoch, der 15. August, sich zu einem besonderen Tag entwickelte, und zwar hatte sich Bob Marckini als Besucher und Redner für diesen Abend angekündigt. In meinem Beitrag in diesem Thread „Wie ich zur [Protonentherapie](#) kam“, hatte ich bereits Bob Marckini als Gründer der Webvereinigung „Brotherhood of the Balloon“ und Autor des Buches „You can beat Prostata Cancer.....“ sowie Mitglied des Beirates von LLUMC vorgestellt. Er hat in USA einen hohen Bekanntheitsgrad und ist sehr angesehen, und sein Buch ist in der Rubrik „Populäre Medizin“ in der Bestseller Liste unter den ersten zehn.

Die Cafeteria war an diesem Abend bis auf den letzten Platz gefüllt und als Dr. Martell fragte, wer heute „graduated“ ist, streckten sich 15 Hände hoch, soviel wie noch nie. Ich war dann als zwölfter Redner an der Reihe.

In einer fremden Sprache und anderen Kultur geistreich und humorvoll zu sein, ist nicht einfach, und für mich war klar, dass ich auf diesem Gebiet nicht große Chancen hatte, es meinen amerikanischen Freunden gleich zu tun. Deshalb war meine Überlegung, es anders zu machen, und ich kam auf die Idee, die Ansprache zusammen mit meiner Frau zu machen, und dies war ein Novum und kam sehr gut an und mit den Worten

„My name is Knut Krueger and my wife Karola is with me. We are a team and so it is our idea that we make the graduation talk together. In the team I was responsible for the balloon party and Karola for the entertainment in the waiting room“

war dann das Eis gebrochen.

Meine Frau hatte ihren Redeteil selbst verfasst und die Dinge und Erlebnisse aus ihrer Sicht dargelegt und sich mehr mit den emotionellen Themen befasst wie z. B. „Suddenly the melody from Brahms „Lullaby“ came out of the loudspeaker and I was told from Levita that this happens every time when a baby is born in this hospital. It's such a fantastic idea to welcome a baby this way“.

Wir haben unsere Abschlussrede abschnittsweise wechselnd aufeinander abgestimmt vorgetragen und mit diesem Splitting – ich den sachlichen und meine Frau den emotionellen Teil – hatten wir die Anerkennung der Zuhörer gewonnen und wurden am Ende mit großem Beifall bedacht.

Nach den Ansprachen ging es dann weiter zum Höhepunkt des Abends, der von Bill Vancil Autor des Buches „Don't Fear The Big Dogs“ eingeleitet wurde, ein Buch, indem er seine Empfindungen nach der Diagnose PK und seinen Weg nach Loma Linda beschreibt. Ich hatte mir auch dies Buch für meine Recherchen zur Protonentherapie gekauft, aber es nicht zu Ende gelesen, da es wenig Sachinformationen enthielt, und diese habe ich zum damaligen Zeitpunkt gesucht. Das Buch ist nett geschrieben und leicht zu lesen und hat seinen Schwerpunkt in der emotionalen Bewältigung der Diagnose Krebs.

Er selber schilderte an diesem Abend, wie er am Thanksgiving Day nach Loma Linda kam, um dann am folgenden Montag seine Therapie zu beginnen, was vergleichbar ist, wenn wir Deutsche uns am Heilig Abend zu einer Therapie einfinden würden. Diesen bedeutungsvollen Augenblick hat seine Tochter in einem von ihr komponierten Song festgehalten und an diesem Abend Live mit Gitarre vorgetragen.

Es ist Sentimentalität auf amerikanisch, aber wenn man mitten drin dabei ist, dann erfasst ein auch die spezielle Atmosphäre, und man ist ebenfalls gerührt und ergriffen.

Danach kündigte Bill dann Bob Marckini an mit einer Kurzvorstellung seiner Person, seinen Aktivitäten und Verdiensten und sein Engagement für LLUMC.

Bobs Vortrag mit Lichtbildern über Power Point war professionell, spritzig, humorvoll und sehr informativ, und man merkte die Handschrift des früheren Consultings Manager.

An diesem Abend wurde es später, und wir kamen erst um 21:00 Uhr aus der Cafeteria, noch aufgewühlt und gleichzeitig zufrieden von dem [Erlebten](#).

Zwei Tage später am Freitag, dem 17. August, hatte ich abweichend bereits morgens um 8:00 Uhr meine 45. und zugleich letzte Bestrahlung, um durch den frühen Zeitpunkt die Wahrscheinlichkeit eines Ausfalls durch einen technischen Defekt zu reduzieren, da wir am nächsten Tag nach Deutschland zurückfliegen wollten. Schon auf dem Weg vom Parkplatz zum Protonencenter gab es viele Hallos – Begrüßung und Abschied zugleich. Der Höhepunkt wurde bei Ankunft im Warteraum erreicht mit Küsschen rechts und Küsschen links natürlich nur bei den Damen und ansonsten Schulterklopfen und Händeschütteln bei den Herren, so dass ich schon aufgewühlt zwischen Gefühlen von Wehmut Loma Linda zu verlassen und Glücksgefühlen, die Bestrahlungstherapie ohne Komplikationen absolviert zu haben und der Rückkehr zur Familie, zu den Enkel-töchtern zum letzten Mal in meinen Pod kletterte und dann erklingt [Lullaby](#), und ich wusste, wie sehr dies meine Frau berührte und bei all diesen Emotionen sind mir dann die Tränen gekommen.....

Nachmittags war dann großes Packen angesagt, und am anderen Morgen standen wir dann pünktlich in unserer Hotelrezeption mit all unserem Gepäck bereit, um zum Flughafen gebracht zu werden.

Rückblick

Für uns war es eine schöne Zeit, eine Zeit, die meine Frau und ich nicht missen möchten, und meine Frau so kommentiert: Es war einer unserer schönsten gemeinsamen Abschnitte unbeschwert und mit großartigen Erlebnissen und dies trotz des Anlasses.

Wir haben neue Freunde und Wertschätzungen gewonnen und eine bis dahin nicht gekannte und für möglich gehaltene Freundlich- und Herzlichkeit kennen gelernt. Wir nehmen die Erkenntnis mit nach Hause, dass es Menschen gibt, die Betreuung Kranker als Berufung ansehen und mit Herzenswärme ausfüllen, und dass wir Loma Linda wegen seiner außergewöhnlichen Atmosphäre wieder besuchen werden.

Wie geht es Dir/Ihnen?

Dies war die Standardfrage, die ich nach meiner Rückkehr gestellt bekam. Der große Teil fragte aus innerer Anteilnahme, aber manchmal merkte man dem Fragenden seine Überraschung an, mich gesund aussehend wieder zu treffen, und man konnte seine Gedanken richtig erahnen, dass hätte ich nicht gedacht, den Knut/Krüger noch einmal „lebendig“ wieder zu sehen. In diesem Fall war meine Antwort: „Mir geht es hervorragend“ und aufgrund der kritischen Blicke dann weiter „es ist noch alles dran sogar noch die Prostata!“

Während der Protonentherapie hatte ich nach etwa einem Drittel der absolvierten Bestrahlungen mit einem plötzlichen starken Harnandrang zu kämpfen, der dann auch kaum zu kontrollieren war. Dies war besonders unangenehm auf unseren Wochenendfahrten, da es in Kalifornien keine Raststätten oder WCs an den Autobahnen gibt. Meine Lösung war, wenn wir nicht gerade direkt nach der Bestrahlung freitags abgefahren sind, zwei Stunden vorher nichts mehr zu trinken, um mit einem Stopp mit Abfahrt von der Autobahn und Suche einer Tankstelle mit WC zurecht zu kommen. Nachts musste ich dann fünf bis sechs mal die Toilette aufsuchen, aber das hat mich nicht gestört, da ich kein Problem habe, sofort weiter zu schlafen. Wir hatten ein Apartment mit zwei Schlafzimmern jeweils mit Bad, so dass auch meine Frau nicht gestört wurde.

Der Arzt hatte mir zwar Tabletten verschrieben, die den Andrang reduzieren sollten, aber ich habe diese nicht eingenommen auch unter dem Aspekt, dass ich noch durch die laufende DHB täglich genügend „Gift“ einnehme.

Nun nach sieben Wochen in Bezug auf meine letzte Bestrahlung sind die Symptome, wie vom Arzt vorausgesagt, verschwunden. Ich hatte auch schon unter der DHB mit einem stärkeren Harnandrang zu tun, und der Stand jetzt ist besser als unter DHB, aber noch nicht ganz so gut, wie vor der DHB. Auch hier ist noch zu berücksichtigen, dass ich zurzeit noch täglich 50 mg Casodex nehme.

Am 17. August hatte ich meine letzte Bestrahlung, und am 19. August habe ich nach knapp 13 Monaten meine DHB beendet. Bis Ende November nehme ich noch als unterstützende Maßnahme zur Wirkung der Bestrahlung täglich eine 50 mg Casodex und danach ist dann die Therapie beendet.

Am 17.9.07 war ich zur ersten Untersuchung bei meinem Urologen Dr. Fleischmann mit dem Tastbefund, dass die Prostata weich und gleichmäßig ist und während der Untersuchung sagte Dr. Fleischmann zu mir, es ist gerade so, als wenn sie noch nie etwas an der Prostata gehabt hätten. Das Prostatavolumen ist 21 ml und war vor Therapiebeginn 50 ml.

Die Blutwerte sind PSA 0,01 und Testosteron 0,13.

Der niedrige PSA-Wert kommt von der DHB und wird nach Beendigung der Casodexeinnahme und Normalisierung des Hormonspiegels ansteigen. Ich hoffe und wünsche mir, dass der PSA-Wert nicht über 0,5 ansteigt und dass ich mich in ein bis zwei Jahren auch bei den Glücklichen und Zufriedenen einreihen darf, die für sich die richtige Therapiewahl getroffen haben.

Gruß, Knut.

P.S.: Wer bis hierher durchgehalten hat und immer noch an weiteren Informationen interessiert ist, findet diese im Fotoalbum [Südkalifornien](#), wie wir es erlebt haben.