



PRRT

**Ein Ratgeber von Patient zu Patient zur
Peptid-Rezeptor-Radionuklid-Therapie**

von Oliver M. Merx

Inhalt

PRRT – ein Ratgeber von Patient zu Patient

1. Das individuelle NET-Zebra	5
2. Entscheidung für die PRRT	13
3. Der erste PRRT-Zyklus	26
4. Die Sache mit den Nebenwirkungen	60
5. Fazit, Learnings und Thesen	73

Bitte beachten:

Dieser Ratgeber richtet sich primär an Patienten. Aufschlussreich kann er aber auch für die Stakeholder des Gesundheitssystems sein. Gerade die PRRT erfordert ein gutes Zusammenspiel von Leistungserbringern, Kostenträgern, Forschung, politischen Akteuren, Medien und Patientenverbänden.

Aus diesem Grund wurden für drei Themen, die im Zusammenhang mit der PRRT stehen, separate gesundheitspolitische Diskussionspapiere erstellt. Sie bauen auf den in diesem Ratgeber beschriebenen Patientenerfahrungen auf:

1. Pro und Kontra Teilzeitkrankschreibung – sollten neue Wege gewagt werden?
2. Innovation vs. Regulation bei nuklearmedizinischer Therapie
3. Die ‚ePA für alle‘ – Chancen und Grenzen am Beispiel der PRRT

Die Dokumente können unter der URL www.prrt.info heruntergeladen werden.

Die in diesem Ratgeber veröffentlichten Bilder sind private Aufnahmen des Autors.

Titelbild: Patiententerrasse der Nuklearstation Großhadern im Oktober 2024

Einleitung

Dieser Ratgeber richtet sich an Menschen, die eine PRRT vor sich haben: Eine Peptid-Rezeptor-Radionuklid-Therapie. Sie wird meist zur Behandlung von neuroendokrinen Tumoren (NET) und darauf basierenden Metastasen eingesetzt. Das Besondere dieser Therapie: Sie beruht auf „heilender Radioaktivität“. Die Besonderheit dieses Ratgebers: Er ist von und für Patienten geschrieben.

Wer diesen Ratgeber liest, kennt vermutlich die Herausforderungen vieler NET-Patienten:

- Da ist zunächst die Krankheit als solche: Wie wird sie sich insgesamt entwickeln?
- Plötzlich wird eine PRRT-Therapie empfohlen: Welche Chancen und Risiken bestehen?
- Dann die vielen Zyklen inklusive Isolierstation: Wie kann man sich das vorstellen?

Der vorliegende PRRT-Ratgeber will dabei unterstützen, diese und ähnliche Fragen zu beantworten. Er beruht auf persönlichen Erfahrungen als PRRT-Patient. Integriert sind aber auch Erkenntnisse aus Gesprächen mit anderen Patienten, Ärzten, Pflegekräften und Angehörigen.

Dieser Ratgeber vermittelt keine medizinischen Informationen im engeren Sinn. Enthalten sind vielmehr Erlebnisse und praktische Hinweise. Solche, die NET-Patienten dabei unterstützen können, eine PRRT möglichst gut vorzubereiten, durchzuführen und nachzubereiten.

Obwohl die PRRT nur bedingt mit einer Chemotherapie vergleichbar ist und als gut verträglich gilt: Sie besitzt ihre eigenen Herausforderungen.

Sie erfordert insbesondere eines: Viel Geduld.

Ziel dieses Ratgebers ist es, durch die Kombination von Text, faktischen Übersichten und realen Bildern die Besonderheiten dieser Therapie möglichst greifbar und erlebbar zu vermitteln:

- Um die aus Sicht vieler Patienten bestehende Abstraktheit der PRRT zu durchbrechen und damit die individuelle Vorbereitung und Durchführung der Zyklen zu unterstützen.
- Und das Vertrauen zu fördern, dass eine PRRT die Gesundheit und Lebensqualität von NET-Patienten erheblich steigern kann: Aufgrund von „heilender Radioaktivität“

Für Ihre PRRT wünsche ich Ihnen viel Erfolg!



Aschau, 15. November 2024

1



Das NET-Zebra: Aus gutem Grund das Symbol des Mutmacherpreises des Netzwerk-NET

Das individuelle NET-Zebra

Die PRRT dient in der Regel der Therapie von neuroendokrinen Tumoren (NET). Diese sind zwar selten, aber dafür vergleichsweise vielseitig. Die Patientenorganisation Netzwerk-NET¹ hat daher ein Zebra gewählt, um die Vielseitigkeit von NET zu symbolisieren:

- Zebras sehen auf den ersten Blick ähnlich aus. Doch jedes hat ein individuelles Muster. Eines, das mit keinem anderen Zebra identisch ist!
- NET-Zebras sind zudem Meister der Tarnung – sie werden oft übersehen. Leider werden sie aus diesem Grund in vielen Fällen erst relativ spät entdeckt.

Ein NET kann jeden betreffen: Bekannte Fälle sind Steve Jobs² oder Joseph Hanneschläger³. Auch jüngere Menschen können an NET erkranken – der Rapper ‚Fedez‘⁴ ist dafür ein Beispiel.

Jedes Zebra dieser und aller anderen NET-Patienten ist einzigartig!

Nicht anders bei mir. Ich darf mein NET-Zebra⁵ vorab skizzieren, damit die in diesem Ratgeber enthaltenen Empfehlungen zur PRRT besser eingeordnet werden können:

- Über 50 Jahre war ich fast ausschließlich wegen „Kleinigkeiten“ beim Arzt: Einer Migräne, einer Grippe oder einer (Sport-)Verletzung.
- 2017 und 2018 tauchten erste Probleme im Bereich des Abdomen auf. 2019 kamen diffuse Bewusstseinsstörungen hinzu. Ich bekam u.a. die Diagnose „psychisches Problem“, weil ich in mir Veränderungen verspürte, die zu keiner „echten“ Krankheit zu passen schienen.
- Im Januar 2020 wurde dann ein nicht funktionaler neuroendokriner Bauchspeicheldrüesentumor von knapp 4 cm Größe entdeckt (G2). Er wurde im März 2020 erfolgreich entfernt.

Rückblickend ist klar: Bereits 2018 wäre mein NET gut erkennbar und therapierbar gewesen. Diese Erkenntnis ist frustrierend – erst recht in Kombination mit der schwer verdaulichen Behauptung, ich hätte mir irgendwelche Krankheitssymptome lediglich eingebildet.

Vergleichbare Geschichten habe ich von verschiedenen NET-Patienten gehört. Nicht selten waren sie mit folgender Aussage verbunden: „Wäre mein NET früher erkannt worden, wäre meine Krankheit mit hoher Wahrscheinlichkeit deutlich besser verlaufen.“

Doch Ärzte sind auch nur Menschen! Aus diesem Grund hat INCA, die weltweite Neuro-Endocrine-Tumor Alliance, im Jahr 2023 eine internationale Aufklärungskampagne gestartet⁶.

¹ www.netzwerk-net.de

² https://www.focus.de/gesundheit/ratgeber/krebs/news/sein-kampf-gegen-den-krebs-steve-jobs_id_2534664.html

³ <https://www.faz.net/aktuell/feuilleton/medien/rosenheim-cop-schauspieler-joseph-hanneschlaeger-ist-tot-16591136.html>

⁴ <https://www.gala.de/stars/news/chiara-ferragni--ehemann-fedez-leidet-an-bauchspeicheldruesenkrebs-22623940.html>

⁵ Die gesamte Story auch hier: <https://www.mynetjourney.com/de/ressourcen-fuer-patient-innen/erfahrungsbericht-oliver-merx>

⁶ <https://incalliance.org/stories/oliver-germany/>



Katja (Niederlande)

Mein Name ist Katja Starrenburg und ich lebe in Alphen aan den Rijn, Niederlande. Ich bin 51 Jahre alt, verheiratet und ich...

[Geschichte lesen](#)



Michel (Mexiko, Kanada)

Mein Name ist Michel DeQuevedo, ich bin ein 52-jähriger mexikanisch-kanadischer Musiker und lebe in Hamilton ON, Kanada. Wie wurde die Krankheit bei Ihnen diagnostiziert?

[Geschichte lesen](#)



Corinne (Frankreich)

Mein Name ist Corinne, ich bin eine 61-jährige Allgemeinmedizinerin, mit einem Notarzt verheiratet und habe zwei Kinder – ein ...

[Geschichte lesen](#)



Sergio (Chile)

Mein Name ist Sergio Alvarado, ich komme aus Chile und bin 53 Jahre alt. Ich bin Professor für Mathematik und Tierarzt. Ich habe...

[Geschichte lesen](#)



Britta (Dänemark)

Mein Name ist Britta, ich bin 73 Jahre alt und lebe in Dänemark. Ich lebe in einer Wohnung mit meinem Hund. Mein aktueller...

[Geschichte lesen](#)



Bill (USA)

Mein Name ist Bill Thach, ich bin 38 Jahre alt und lebe in den Vereinigten Staaten im Bundesstaat Texas. Ich bin verheiratet...

[Geschichte lesen](#)



Nicholas (Kenia)

Mein Name ist Nicholas Rotich. Ich bin Kenianer. 47 Jahre alt. Hobbys: Landwirtschaft und Umweltschutz. Wie wurde die Krankheit bei Ihnen

[Geschichte lesen](#)



Angela (Brasilien)

Mein Name ist Ângela Maria Rocha, ich bin 54 Jahre alt, komme aus Brasilien und lebe in Minas Gerais, in der Stadt ...

[Geschichte lesen](#)



Oliver (Deutschland)

Mein Name ist Oliver. Ich lebe in Deutschland, bin 59 Jahre alt, seit 35 Jahren verheiratet, habe 2 Kinder, 4 Enkelkinder...

[Geschichte lesen](#)

INCA-Kampagne zu NET: Sie werden oft übersehen!

Die vielen Beispiele der Kampagne verdeutlichen, wie häufig das Muster des „Übersehens von NET“ anzutreffen ist. Überall auf der Welt. Nicht nur in Deutschland. Weit verbreitet scheint bei NET auch die Diagnose der „eingebildeten Krankheit“ zu sein. Beides beruht im Kern auf einer ebenso verbreiteten wie berechtigten ärztlichen Regel:

„Häufiges ist häufig, und Seltenes ist selten“⁷.

Diese „Daumenregel“ führt zu einer weiteren Bedeutung des Zebras: Es dient unter Medizinern ganz allgemein als Synonym für Fehldiagnosen. Dahinter steht die Erfahrung: „Wenn du Hufgetrampel hörst, sind es wahrscheinlich Pferde, keine Zebras“.

Doch NET sind Zebras! Das Getrampel der Betroffenen wird daher häufig falsch gedeutet.

Menschen, die aufgrund eines unerkannten NET diffuse Veränderungen verspüren, können durch die Fehldiagnose „somatische Depression“⁸ (im Sinne einer selbsterfüllenden Prophezeiung) früher oder später tatsächlich psychische Probleme entwickeln: Weil sie sich nicht ernstgenommen fühlen. Weil sie sich gezwungen sehen, die Realität der inneren Empfindungen gegen eine ärztliche Einschätzung zu positionieren. Weil sie es wagen müssen, zu widersprechen. Weil sie deshalb immer lauter trampeln – und damit Gefahr laufen, erst recht als Querulant, Simulant oder psychisch krank eingestuft zu werden. Ein Teufelskreis.

Auch ich verstärkte mein „Trampeln“:

- Erstens, weil ich aus einer Ärztesfamilie komme. Mir war stets bewusst, wie oft meine beiden Eltern zuhause über Fehldiagnosen gesprochen haben – allerdings nur dort.
- Zweitens, weil bei meiner Frau eine MS längere Zeit „übersehen“ wurde: Man attestiert ihr so lange „psychische Probleme“, bis sie eines Tages auf der Arbeit mit Verdacht auf Schlaganfall zusammenbrach. Rückblickend wurde klar, dass die MS wenigstens sechs Jahre zuvor hätte vergleichsweise einfach diagnostiziert werden können – es wurde u. a. das Kontrastmittel bei einer neurologischen Untersuchung „vergessen“.
- Drittens – und für mich am wichtigsten: Weil ich trotz massiver Zweifel überzeugt war, dass sich „irgendetwas“ in mir massiv verändert hatte. Ich stritt sogar mit zwei Ärzten im Hinblick auf meine Überzeugung. Sinngemäß sagte ich: „Wenn man keine Ursache findet, dann heißt das nicht, dass ich mir etwas einbilde oder psychische Probleme habe!“ Daher wollte ich auch keine Medikamente gegen eine unterstellte Depression einnehmen.

Derlei Vorgeschichten vieler NET-Patienten können auch im Hinblick auf die Aussicht auf eine bevorstehende PRRT von Bedeutung sein: Die PRRT verstärkt nämlich eine mit NET häufig einhergehende Gesamtherausforderung. Gemeint ist in Anbetracht einer Vielzahl von kurz-, mittel- und längerfristigen Unsicherheiten das Erfordernis psychischer Stabilität.

⁷ <https://flexikon.doccheck.com/de/Zebra>

⁸ https://de.wikipedia.org/wiki/Somatisches_Syndrom

Bei einer PRRT geht es meiner Erfahrung nach nicht nur um die medizinische Bekämpfung des Primärtumors oder von Metastasen. Aufgrund ihrer Besonderheiten geht es bei der PRRT in vielerlei Hinsicht auch um die erfolgreiche Bewältigung begleitender psychischer Aspekte.

Ich werde daher in diesem Ratgeber immer wieder auf das Thema „Psyche“ zu sprechen kommen. Insbesondere deshalb, weil die diesbezüglichen Herausforderungen der PRRT recht diffus sein können. Auch bei mir haben die mit der PRRT verbundenen Unsicherheiten eine vorab schwer abschätzbare Eigendynamik entwickeln können.

So stellten mich insbesondere die zeitverzögerten Nebenwirkungen der PRRT mehrfach vor die Herausforderung, eine unerwartete Paradoxie zu verarbeiten. Es entstand ein empfundener Widerspruch, der sich bei mir im Laufe der PRRT zeitweise verstärkte:

- Einerseits schien die PRRT im Hinblick auf die Metastasen erfreulich gut zu wirken.
- Andererseits fühlte ich mich (zwischenzeitlich) mental zunehmend schlechter.

Dieses Auseinanderdriften objektiver und subjektiver Faktoren führe ich heute mehr denn je auf die Besonderheiten der PRRT zurück. Ich betone dies u.a. deshalb, weil mit hoher Wahrscheinlichkeit (auch) bei der PRRT ein Aspekt für den letztlichen Erfolg der Therapie mitverantwortlich ist – ein Erfolgsfaktor der nicht immer zielgerichtet gesteuert werden kann:

Die Aktivierung der Selbstheilungskräfte, und damit der Erhalt einer stabilen Psyche!

Vor diesem Hintergrund noch einmal zurück zur Beschreibung meines NET-Zebras und den damit verbundenen psychischen Herausforderungen und Lösungsansätzen.

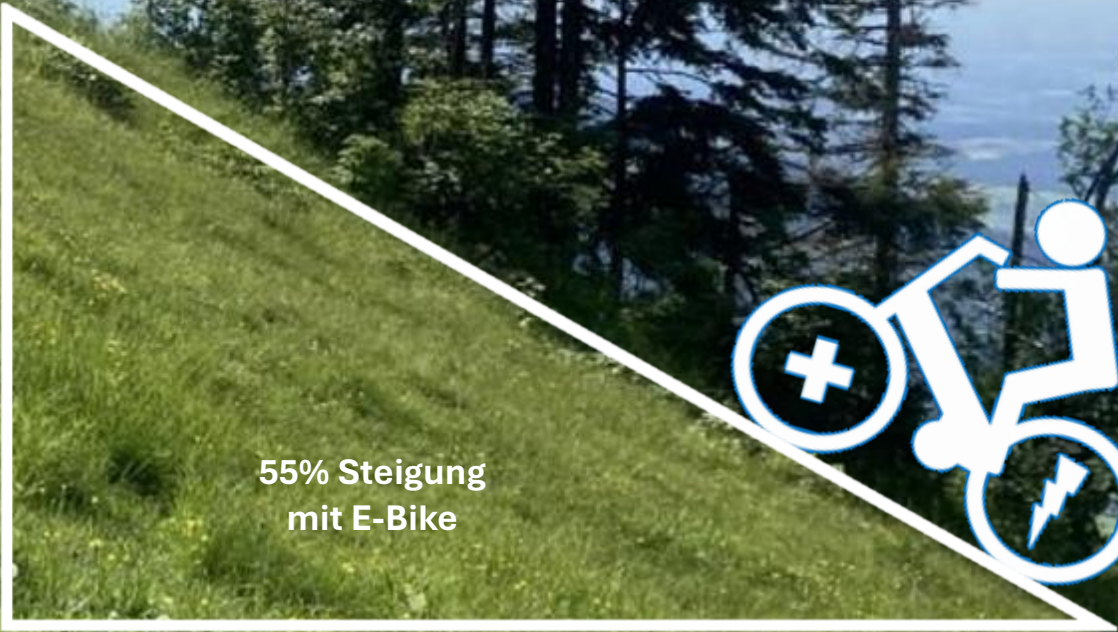
Obwohl der NET bei mir vergleichsweise spät erkannt wurde, galt ich nach einer erfolgreichen R0-Linksresektion⁹ des Pankreas einige Zeit als „geheilt“. Und tatsächlich: Nach der vielstündigen OP und einer längeren psychotherapeutischen Beratung fühlte ich mich bisweilen fitter und besser als jemals zuvor. Ich entschloss mich, die Situation anzunehmen wie sie ist und nach vorne zu schauen. Zudem begann ich stufenweise ein neues Hobby: Das E-Biken.

Das E-Bike ist für mich bis heute eine Art „motorisierter Doktor“, durch dessen Hilfe ich immer wieder kleine Erfolgserlebnisse erzielen und steigern konnte: Physische und mentale. Ebenso wichtig war und ist für mich das Schreiben über meine vielen E-Bike-Touren¹⁰. Dieser Ratgeber enthält nicht ohne Grund einige Bilder von Touren, die mir im Hinblick auf die Erlebnisse, Herausforderungen und Erkenntnisse im Rahmen der PRRT passend erschienen.

Sowohl die Tumorerkrankung als auch das E-Biken konnte mich auf seltsame Weise unerschrockener und entschlossener machen. Ich liebe es nach wie vor, mit dem E-Bike längere Steigungen von über 50% zu bewältigen – die dabei erlebte Erfahrung: Es geht bergauf!

⁹ <https://incalliance.org/stories/oliver-germany/>

¹⁰ Für meinen E-Bike-Blog www.doktor-ebike.de erhielt ich 2022 den NET-Mutmacherpreis des Netzwerk NET



55% Steigung
mit E-Bike

Meine E-Bike-Liebungssteigung auf einer Skipiste oberhalb von Aschau

Doch auch bei mir gab und gibt es bisweilen Stimmungsschwankungen. Nicht zuletzt aufgrund eines permanenten unterschweligen Argwohns:

- Wie lange wird der vergleichsweise positive Verlauf der Krankheit anhalten?
- Wann kommt der nächste Rückschlag – und wie genau wird er aussehen?
- Wie gut werde ich den (nächsten) Rückschlag „wegstecken“ können?

Und Rückschläge sollten bei mir ebenso wie bei vielen anderen kommen:

- Schon wenige Wochen nach der Resektion des Tumors tauchten gleich zweimal nacheinander große postoperative Fisteln auf. Mit ihnen verbunden ist die Gefahr einer Blutvergiftung. Sie konnte beim ersten Mal gerade noch abgewendet werden.
- 2021 folgte eine Hernien-OP: Um ein Haar wäre ich dabei aufgrund einer tagelang (!) unerkannten doppelten tiefen Venenthrombose mit doppelter fulminanter Lungenembolie¹¹ „aus der Kurve geflogen“.
- Anfang 2023 tauchten dann die ersten winzigen Metastasen auf. Sie waren mit hoher Wahrscheinlichkeit bereits seit der Linksresektion vorhanden. Ich war „not amused“.
- Schließlich kam es im April 2024 zur Empfehlung der PRRT: Die vorher durchgeführte Somatuline-Therapie¹² reichte allein nicht mehr aus. Leider, denn auf Basis dieser Therapie hätte es auch ohne PRRT gerne für unbestimmte Zeit weitergehen können.

Vor diesem Hintergrund habe ich mein „Gesundheitsleben“ in drei Phasen eingeteilt:

1. Leben ohne Tumor (ca. 55 Jahre)
2. Leben nach dem Tumor, aber ohne diagnostizierte Metastasen (ca. drei Jahre)
3. Leben mit diagnostizierten Metastasen (seit ca. 1,5 Jahren bis ...)

Selbst in Phase zwei und drei verlief mein Leben vergleichsweise normal – privat wie beruflich. Ich musste mich bisweilen daran erinnern, überhaupt eine Tumor-OP gehabt zu haben. Nicht anders mit den Metastasen: Man weiß, dass es sie gibt, aber man spürt sie nicht! Mit der Notwendigkeit einer PRRT entstanden genau deshalb erneute, z.T. massive Unsicherheiten.

Heute, wo ich diesen Ratgeber von Patient zu Patient schreibe, scheint klar:

- Die PRRT hat im Hinblick auf die Regression meiner Metastasen wunderbar gewirkt.
- Dafür haben mich die Begleitfaktoren der PRRT innerlich „ordentlich durchgerüttelt“!

Aufgrund der diffusen Zweigleisigkeit dieser Erfahrung entschloss ich mich, die durchlebten Unsicherheiten, Erfahrungen und Lösungsansätze an dieser Stelle möglichst offen teilen. Wer ähnliches durchlebt, könnte sich sagen: „Gut zu wissen, dass es nicht nur mir so ergeht!“

¹¹ <https://www.apotheken.de/krankheiten/4283-lungenembolie>

¹² <https://www.uksh.de/uccsh/Das+UCCSH/Spezialisierte+Krebszentren/Krebszentren+Campus+Kiel/Zentrum+f%C3%BCr+Neuroendokrine+Neoplasien+Campus+Kiel/Systemische+Tumorthherapie.html>

Empfehlungen von Patient zu Patient zum individuellen NET-Zebra:

- Setzen Sie sich möglichst offen mit ihrem individuellen „NET-Zebra“ auseinander: Was lief trotz aller Enttäuschung gut oder besser als erwartet?
- Machen Sie dies in erster Linie für sich selbst (und nahe Angehörige). Nehmen Sie sich dafür die erforderliche Zeit. Sie ist gut investiert!
- Die gute Kenntnis des eigenen NET-Zebra ist – wie sich im Weiteren zeigen wird – in vielen Fällen eine wichtige Hilfe im Hinblick auf die Besonderheiten der PRRT!
- Beachten Sie: Mit Beginn der PRRT-Zyklen ist man (zumindest zeitweise) isoliert, mitunter allein und in vieler Hinsicht auch „sich selbst ausgeliefert“.
- Je klarer und früher man daher den gesamten Krankheitsverlauf vor Augen hat, desto besser können die Selbstheilungskräfte die PRRT unterstützen.
- Nehmen Sie ggf. schon vor Beginn der PRRT psychotherapeutische Hilfe in Anspruch: Der offene Austausch zur situativen Unsicherheit kann helfen, die PRRT von Beginn an primär als Chance betrachten.
- Je früher man die psychotherapeutische Hilfe beginnt, desto hilfreicher kann sie zwischen bzw. nach den einzelnen PRRT-Zyklen sein.

2



**Ein dichter, lang anhaltender Herbstnebel:
Er hat einiges mit einer PRRT gemeinsam ...**

Entscheidung für die PRRT

Die Entscheidung für eine PRRT muss von mehreren Akteuren gemeinsam getroffen werden. Sie fällt nicht vom Himmel. Oder doch? Die ersten Indizien entstanden bei mir Mitte April 2024. An einem Freitag Vormittag erhielt ich vom Krankenhaus einen unerwarteten Anruf: Ich möchte dort am darauffolgenden Montag vorstellig werden. Es gebe nach dem letzten MRT einen neuen Befund. Vor Ort würden mir vom behandelnden Arzt weitere Details mitgeteilt.

Nach so einem Telefonat heißt es erst einmal: Zweieinhalb Tage warten ...

Mein diesbezügliches Learning: Das Zauberwort im Kontext einer PRRT hieß vom ersten Moment an „Geduld“. Die nachfolgende Übersicht erklärt, warum das so ist. Die typischen „Geduldaspekte“ der PRRT wurden im Vergleich zu einer Chemotherapie hervorgehoben:

	PRRT (Peptid-Rezeptor-Radionuklid-Therapie)	Chemotherapie
Krankheit	Meist neuroendokrine Tumoren (NET) mit spezifischen Rezeptoren	Verschiedene Krebsarten
Behandlungsdauer	Mehrere Monate , in mehreren Zyklen mit wochenlangen Pausen dazwischen	Variiert: Wochen bis Monate, meist in regelmäßigen Zyklen
Therapieprinzip	Radioaktiv markierte Peptide, die Tumorrezeptoren binden	Einsatz von zytotoxischen Medikamenten, die schnell teilende Zellen angreifen
Wirkungsweise	Strahlung wird gezielt an Tumorzellen abgegeben	Schädigung aller schnell teilenden Zellen, inkl. gesunder Zellen
Typische Nebenwirkungen	Müdigkeit, Übelkeit, reduzierte Blutwerte, verzögerte Strahlenwirkung	Übelkeit, Haarausfall, reduzierte Blutwerte, Infektionsrisiko
Verabreichung	Intravenös, mehrfache stationäre Behandlung erforderlich	Intravenös oder oral, teils stationär, teils ambulant
Isolation erforderlich	für einige Tage nach der Injektion aufgrund von Radioaktivität	In der Regel nicht
Nachbehandlung/Nachsorge	Fortlaufende Kontrollen in der Mitte und am Ende der Zyklen (z.B. Bluttests, PET-CT)	Regelmäßige Kontrollen (Bluttests, ggf. Bildgebung)
Spezifische Einschränkungen	Vermeidung enger Kontakte nach Behandlung (besonders Schwangere, Kinder)	Keine spezifischen Abstandsregeln erforderlich
Einsatz bei Rezidiven	Geeignet für bestimmte Rezidive neuroendokriner Tumoren	Einsatz bei verschiedenen Tumoren möglich, auch bei Rezidiven

Auch wenn die tabellarische Gegenüberstellung nur eine grobe High-Level-Übersicht ist. Sie lässt erahnen, worin bei einer PRRT die besondere Herausforderung liegt:

Als PRRT-Patient benötigt man Geduld, Geduld und nochmals Geduld.

Es gibt viel Hoffnung, aber keine schnelle Klarheit! Aus diesem Grund ist das dazu passende Bild ein zäher, sich über längere Zeit hinweg kaum auflösender Nebel. Man hat keine gute Nah- und erst recht keine gute Weitsicht. Weder scheint die Sonne, noch regnet es in Strömen. Die Umwelt erscheint in vieler Hinsicht konturenlos und schwammig. Vieles lässt sich nur ahnen.

Die erste Ahnung des aufziehenden Nebels begann bei mir mit dem erwähnten Anruf – auch ohne dass ich in diesem Moment gewusst hätte, dass mir eine PRRT bevorsteht:

- Noch während des Telefonats begann mein adaptives Unterbewusstsein, kurz-, mittel- und langfristige Varianten des weiteren Krankheitsverlaufs neu zu skizzieren.
- Darunter einen potenziellen „Best Case“, einen „Worst Case“ und irgendwas dazwischen.

Es mag nicht für jeden als bestmögliche Reaktion erscheinen, doch ich bereitete mich schon während des Anrufs auf die schlechteren Varianten vor, u.a. auf ein massives Wachstum bekannter Metastasen, viele neue Metastasen oder das Erfordernis einer Chemotherapie:

- Der Nachteil: Man entwickelt mit dieser Herangehensweise durchaus „unschöne Fantasien“, die sich rückblickend als unzutreffend herausstellen können.
- Der Vorteil: Man ist auf schlechte Nachrichten vorbereitet und ggf. sogar positiv überrascht, wenn die tatsächlichen News am Ende weniger gravierend sind.
- Ohne konkrete Befundinformation Wahrscheinlichkeiten zu schätzen, ist meiner Meinung nach nicht zielführend. Wichtig ist, eine individuell bewährte Schutzreaktion zu finden.

Um damit auf den Anruf zurückzukommen: Sicher schien in Angesicht der Kurzfristigkeit nur, dass etwas Wichtiges zu besprechen sein würde. Etwas, das nicht nur mich, sondern mit hoher Wahrscheinlichkeit auch meine Familie betreffen würde.

Schon bei der Tumordiagnose galt: Je früher und unmittelbarer die Angehörigen bei entsprechenden Informationen eingebunden werden können, desto besser! Vor diesem Hintergrund entschlossen sich meine Frau und ich, am darauffolgenden Montag zusammen nach München zu fahren, um den noch unbekanntem Befund gemeinsam zu empfangen.

Tatsächlich wirkte er im ersten Moment gar nicht so negativ:

- Eine der Metastasen hatte sich innerhalb eines Quartals deutlich schneller entwickelt als der Rest. Das war definitiv kein Worst-Case-Szenario! Ein wenig innere Freude kam auf.
- Erst wenn man beginnt, die Geschwindigkeit dieser besonders „wachstumsfreudigen“ Metastase hochzurechnen, wird deutlich: Die Dringlichkeit war angemessen!

Samstag, 23. September 2023

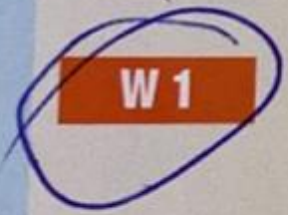
11:10 – 12:10 Auf der Suche nach der besten Therapieempfehlung:
Ein NET-Patientenfall
 Interdisziplinäre Tumorboard-Diskussion zur
 Therapiefindung
 Präsentation: *Dr. Tanja Bergmann*
 Moderation: *Prof. Dr. Marianne Pavel*

12:15 – 12:35 Verleihung des **GLORINET-Preises*** mit Laudatio
 Laudatio: *Prof. Dr. Marianne Pavel*

12:35 – 13:00 Vortrag des/r GLORINET Preisträgers/in
Renommierter/r NET-Experte/in

13:00 – 14:30 *Mittagspause (gemeinsames Mittagessen)*

14:30 – 15:30 **Workshop-Reihe A** (Parallelvorträge)



W 1

Möglichkeiten der interventionellen Radiologie
 zur Behandlung von Lebermetastasen
PD Dr. Axel Schmid

W 2

Individuelle Fragerunde rund um NET
Prof. Dr. Marianne Pavel

W 3

Systemische Chemotherapie: Voraussetzungen,
 Prävention und Management von Nebenwirkungen
PD Dr. Norbert Meidenbauer

16:00

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

v

Foto von der Agenda des Tumortags 2023 des Netzwerk-NET

Nach der Aussage des behandelnden Arztes würde die Somatuline-Autogel-Spritze, die ich knapp ein Jahr lang alle vier Wochen erhalten hatte, mit hoher Wahrscheinlichkeit kaum mehr ausreichen, um das Wachstum der besonders „motivierten“ Metastase zu bremsen.

Eine unverzügliche „Therapie-Eskalation“, so das Ergebnis des Tumorboards, sei daher angebracht. Die Therapie der Wahl sei die Peptid-Rezeptor-Radionuklid-Therapie, ergo die PRRT.

Mein Gehirn schaltete nach kurz empfundener Klarheit wieder auf „mittleren Nebel“ um:

- Die PRRT war mir bereits in Grundzügen bekannt. Ich lernte sie Monate zuvor auf dem Tumortag 2023 des Netzwerk-NET in Herzogenaurach kennen.
- Ich erinnere mich nach wie vor noch gut an die Veranstaltung. Dort erhielt ich vielerlei Informationen zu den unterschiedlichen Therapieformen für NET – auch zur PRRT.
- Zudem machte ich verschiedene Fotos der Vorträge. Ein Vortrag verdeutlichte die verschiedenen Therapieformen anschaulich anhand eines anonymen Beispielsfalls.

Auf dem Tumortag dachte mir noch etwas blauäugig: „PRRT? Betrifft mich nicht!“

Vermutlich tat ich dies unterbewusst aufgrund einer diesbezüglichen Hoffnung. Denn schon während des Vortrags ahnte ich, dass eine PRRT zwar einerseits eine große Chance darstellt, es aber andererseits nicht sicher ist, ob und wie weit eine PRRT im Einzelfall tatsächlich Wirkung entfaltet. Zudem wurde mir eines schon auf dem Tumortag klar:

Die PRRT mag noch so wirksam sein, sie ist in jedem Fall ziemlich zeitintensiv!

Beim neuen Befund kannte ich sogar Statistiken zur PRRT. Ich recherchierte sie aus Neugier im Anschluss an den Tumortag. Daher hatte ich u.a. die Netter-1¹³ Studie grob im Hinterkopf:

PRRT-Erfolgsstatistik basierend auf Studien ca. 80%			
	starke Remission	teilweise Remission	Stabilisierung
Anteil ca.	≈ 1-4%	≈ 10-35%	≈ 50%

Ich vergaß das Thema PRRT in der Zeit nach dem Tumortag jedoch nahezu komplett. Mit der Mitteilung des neuen Befunds und der Therapieempfehlung kam die Erinnerung sofort wieder zurück. Zudem war nunmehr geklärt, dass mich die PRRT doch betrifft – und zwar wesentlich schneller als vermutet. Wie von selbst begann ich in grober Kenntnis der Umstände abzuschätzen, von welcher Verlaufsvariante ich würde ausgehen können.

Bei der innerlichen Bewertung der drei in der Tabelle skizzierten Verlaufsvarianten spielte bei mir die Psyche eine ebenso subtile wie wichtige Rolle:

¹³ Siehe u.a. mit weiteren Grafiken und Statistiken: <https://www.fda.gov/drugs/drug-approvals-and-databases/drug-trials-snapshots-lutathera>

- Grundsätzlich gilt: Aus onkologischer Sicht ist bereits die Stabilisierung von Metastasen ein positiver Therapieerfolg.
- Aus Patientensicht ist die Aussicht auf Stabilisierung jedoch durchaus ambivalent, weil damit auch der Fortbestand bestehender Unsicherheit verbunden werden kann.
- Insofern erinnert die subjektive Bewertung der PRRT-Erfolgswahrscheinlichkeiten an das so genannte „Wohlstandsparadox“¹⁴: Stagnation ist schwer greifbar und macht bei Verschlechterung einer Krebserkrankung häufig nur bedingt glücklich – obwohl die Stagnation aus medizinischer Sicht eigentlich eine gute Nachricht ist.

Gleiches noch einmal mit anderen Worten: Ich fühlte und fühle mich bis heute in jeder Hinsicht ziemlich fit und gesund. Wie ich nachträglich recherchiert habe, kann einem gerade dieses Wohlbefinden einen unerwarteten Streich spielen: Je besser man sich vor Beginn einer Therapie fühlt, desto stärker können Beeinträchtigungen ins Gewicht fallen.

Psychologisch ist dieser Effekt mit mehreren anerkannten Verhaltensmustern erklärbar¹⁵.

- So führt der „Kontrasteffekt“ häufig dazu, dass Menschen negative Einflüsse intensiver wahrnehmen, wenn man sie mit einem bestehenden Wohlgefühl vergleicht.
- Durch die so genannte „hedonistische Anpassung“ gewöhnen wir uns an positive Zustände, wodurch jede Abweichung nach unten rasch als Verlust interpretiert wird.
- Der Effekt der „Verlustaversion“ verstärkt dies zusätzlich, da Verluste – wie der Verlust positiver Stimmung – oft subjektiv schwerer wiegen als gleichwertige Gewinne.
- Schließlich sorgt der so genannte „Optimism Bias“ dafür, dass negative Ereignisse, die nicht zur positiven Erwartungshaltung passen, als besonders störend empfunden werden.

Bingo! Gerade weil ich mich so fit fühlte, weil ich so viele (neue) Pläne nach der erfolgreichen Tumor-Operation entwickelt hatte, und weil ich stets aufs Neue den Optimismus zugelassen hatte, dass sich die Dinge auch trotz Metastasen weiterhin ähnlich positiv würden entwickeln können, genau deshalb fiel ich durch die Konfrontation mit einem zähen, undurchdringlich erscheinenden und zudem langwierigen „PRRT-Nebel“ relativ bald in ein valides inneres Loch – und dies, obwohl ich wusste, dass die Chancen der Therapie bei mir relativ hoch waren.

Aus statistischer Sicht kam z.B. positiv hinzu, dass die PRRT dann besonders gut wirkt, wenn – wie bei mir – ein nicht funktionaler NET vorliegt und wenn möglichst früh mit der PRRT begonnen wird, die Metastasen also noch vergleichsweise klein sind¹⁶. Speziell bei eher kleineren Metastasen ist die PRRT nicht bloß ein repressives Therapie-, sondern auch ein wichtiges und nachgewiesen wirksames Präventionsinstrument.

¹⁴ <https://de.wikipedia.org/wiki/Wohlstandsparadox>

¹⁵ <https://de.wikipedia.org/wiki/Kontrasteffekt>; https://de.wikipedia.org/wiki/Hedonistische_Tretm%C3%BChle; <https://de.wikipedia.org/wiki/Verlustaversion>; https://en.wikipedia.org/wiki/Optimism_bias

¹⁶ Sehr lesenswert zum möglichst frühen Einsatz der PRRT: <https://link.springer.com/article/10.1007/s41969-018-0034-7>

Die recht zeitintensive PRRT gerät allerdings genau deshalb in die Nähe des so genannten Präventionsparadoxons¹⁷, das auch in der Medizin eine wichtige Rolle spielt:

- Es besagt, dass präventive Maßnahmen oft nicht so wertgeschätzt werden, weil sie bewirken, dass eine Gefahr gar nicht erst eintritt – wodurch ihr Erfolg häufig schwer sichtbar ist.
- Als Patient kann man sich daher die Frage stellen, ob die PRRT in vergleichsweise frühen Fällen wirklich erforderlich ist: Kann und sollte man nicht doch noch weiter abwarten?
- Manche (gesetzliche) Krankenkasse prüft u.a. deshalb genauer, unter welchen Voraussetzungen die kostenintensive PRRT angemessen und tatsächlich die Therapie der Wahl ist.

Vor diesem Hintergrund wurde dieser Abschnitt bewusst „PRRT-Entscheidung“ genannt:

- Weil es mehrere Parteien gibt, die bei dieser Entscheidung eine unterschiedliche Rolle spielen. Jede der Parteien hat dabei eine andere Perspektive.
- So kann der Patient als auch der Kostenträger anderer Meinung sein als ein NET-Spezialist oder ein Experte aus dem Bereich der Nuklearmedizin.

Maßgeblich ist am Ende eine dreiteilige „Nutzen/Risikoabwägung“ bezüglich der nächstbesten Therapie von NET oder Metastasen. Die drei Aspekte sind:

1. Tumorbedingte Faktoren

(u.a. Symptome, Tumormasse, Aggressivität v. Wachstum, Operabilität)

2. Patientenbezogene Faktoren

(u.a. Alter, Allgemeinzustand, Begleiterkrankungen, Präferenzen und sonstige Umstände)

3. Therapiebedingte Faktoren

(u.a. Wirkungsprognose, Kurz- und Langzeitrisiken, Reversibilität von Nebenwirkungen)

Als Patient kann und muss man in der Regel vor allem den zweiten Aspekt selbständig abschätzen. Die Punkte 1 und 3 sind weit überwiegend Expertensache. Gleichwohl hat man als Patient das Recht, eine PRRT entgegen ärztlichem Rat abzulehnen oder auf eine Verschiebung hinzuwirken.

So könnte es z.B. sein, dass sich die Dinge wieder von selbst stabilisieren. Gerade bei eher kleinen oder weniger wachstumsstarken Metastasen ist dies durchaus möglich. Bei der Eskalation einzelner Metastasen ist auch deren gezielte Therapie z.B. mit einer Perkutanen Ethanolinjektion (PEI) vorstellbar¹⁸. Das ist in Relation zur PRRT ein vergleichsweise kleiner und kurzer Eingriff – ohne mehrfachen, zeitintensiven Aufenthalt auf einer Isolierstation. Auch die potenziellen Nebenwirkungen sind vergleichsweise gering.

Es gibt es so gesehen durchaus Pro- und Kontra-Faktoren, die einen als Patient beschäftigen.

¹⁷ <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/praeventionsparadox/>

¹⁸ Siehe dazu u.a. <https://www.leben-mit-net.de/behandlung/therapie/behandlung-lebermetastasen>

Bei der patientenseitigen Einschätzung, ob und ggf. wann eine PRRT durchgeführt werden sollte, spielt insbesondere die ausgedehnte Zeitachse der Therapie eine nicht zu unterschätzende Rolle. Bei mir sah sie etwa so aus:

Maßnahme	Zeitraum	Anmerkung
Befund bzgl. Metastasen	Ende April 2024	Ärztliche Aufklärung
PET/CT #1	Anfang Mai 2024	Nullmessung vor PRRT
Ablauf Somatuline-Autogel	Ende Mai 2024	Einstellung wichtig für PRRT
Erster Zyklus	Mitte Juni 2024	vier Tage KKH + Nachisolation
Zweiter Zyklus	Ende August 2024	vier Tage KKH + Nachisolation
PET/CT #2	Mitte Oktober 2024	Erfolgsanalyse 1.-2. Zyklus
Dritter Zyklus	Mitte Oktober 2024	vier Tage KKH + Nachisolation
Vierter Zyklus	Anfang Dezember 2024	vier Tage KKH + Nachisolation
PET/CT #3	Anfang Februar 2025	Finale Erfolgsanalyse

Wie man unschwer erkennt:

- Vom Zeitpunkt der Befundmitteilung bis zur finalen Messung, ob und wie weit die PRRT erfolgreich gewesen ist, vergeht durchaus ein Therapiezeitraum von acht bis 10 Monaten.
- Je nachdem, wie groß die Zwischenräume der Zyklen sind (im Internet finden sich Spannbreiten von 6-12 Wochen), ist es auch insgesamt mehr oder weniger.

Es zählt aber nicht nur der Gesamtzeitraum. In Anbetracht potenzieller Nebenwirkungen, auf die später noch näher eingegangen werden soll, ist durchaus die Frage von Bedeutung:

Was kann man zwischen den Zyklen überhaupt noch effektiv (privat & beruflich) machen?

So ist z.B. die Dauer einer Krankschreibung sowohl über den Gesamtzeitraum als auch nach den jeweiligen Zyklen vorab nur schwer einzuschätzen:

- Die PRRT hat u.a. abhängig von der konkreten Primärerkrankung und einer Reihe individueller Faktoren offenbar recht unterschiedliche Nebenwirkungen.
- Bei meinen Gesprächen mit anderen PRRT-Patienten fiel mir auf, dass einige entweder kaum oder nur kurze Zeit Nebenwirkungen hatten.
- Andere erzählten von recht heftigen und lang andauernden Einschränkungen, sowohl während als auch nach jedem Zyklus. Vor allem das Phänomen von Übelkeit, anhaltender Müdigkeit und Erschöpfung schien eine recht markante Folge zu sein.

Insbesondere das Phänomen der Fatigue¹⁹, also der empfundenen starken Erschöpfung bzw. einer „bleiernen Müdigkeit“ nach vergleichsweise kleinen Anstrengungen erscheint mir aus heutiger Sicht ein besonders tückischer Aspekt des PRRT-Nebels zu sein!

In einem separaten Diskussionspapier mit dem Titel „Pro und Kontra Teilzeitkrankschreibung – sollten neue Wege gewagt werden?“²⁰ habe ich einige Aspekte beleuchtet, die (nicht nur) PRRT-Patienten in der Regel selten in aller Offenheit mit ihren Ärzten besprechen dürften, aber gleichwohl von hoher Bedeutung sein können:

- Die potenziellen privaten, beruflichen und finanziellen Auswirkungen des PRRT-Nebels!
- Die mit einer PRRT verbundenen potenziellen faktischen Auswirkungen und z.T. auch rechtlichen Fragestellungen.

Bei mir gab es diverse faktische Auswirkungen der PRRT, die zur Notwendigkeit einer umfassenden Gesamtabwägung führten. Wie bereits anfangs erwähnt:

- Für die Zeit ab April 2024 hatte ich mir beruflich viel vorgenommen!
- Meine Metastasen empfand ich bislang weder privat noch beruflich als Einschränkung.
- Die Gesamtzeit der PRRT erschien lang und konkrete Termine waren schwer abschätzbar.
- Für jeden Zyklus rechnete ich mit einer Woche Therapie plus mehrere Wochen Rekonvaleszenz.

Um es vorwegzunehmen: Selbst meine konservativste Kalkulation war letztlich zu optimistisch! Insbesondere der dritte Zyklus wartete mit Überraschungen auf, denn die typischen Nebenwirkungen einer PRRT können offenbar zeitversetzt auftreten – dazu später mehr. Hinzu kommt ein Phänomen, auf das ich ebenfalls noch eingehen möchte:

Je besser die PRRT anspricht und je kürzer die Abstände zwischen den Zyklen sind, desto intensiver können im Einzelfall die Nebenwirkungen ausfallen. Das ist kaum kalkulierbar!

Macht man sich all dies vor einer PRRT bewusst, muss man je nach Ausgangssituation erst einmal tief durchatmen, bevor man vor Freude in die Hände klatscht: Mancher Patient mag ernsthaft gefordert sein, in einer solchen Situation nicht nur süße Äpfel mit Birnen, sondern auch mit sauren Zitronen zu vergleichen.

Das nachfolgende Bild mag verdeutlichen, welche Analogie des passionierten E-Bikers in mir nach dem Durchspielen faktischer Konsequenzen durch den Kopf gegangen ist:

- Die Tatsache, dass bei mir eine einzelne – nach wie vor gefühlt eher kleine – Metastase über acht Monate Unsicherheit bewirken würde, war wie das klitzekleine Laufrad eines E-Bikes, dessen defektes Kugellager das komplette E-Bike einige Zeit außer Gefecht setzen konnte!

¹⁹ Siehe u.a. <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>

²⁰ Download unter www.prrt.info



Kleines Problem, große Wirkung: Defektes Schaltungsradchen eines E-Bike

- Ich erinnere mich noch gut daran, dass genau das im Sommer 2021 passiert war: Mitten in der Corona-Krise. Und die führte – kaum vorhersehbar – dazu, dass verschiedene Ersatzteile für E-Bikes, die sonst jederzeit verfügbar gewesen sind, plötzlich längere Zeit nicht mehr ohne weiteres geliefert werden konnten²¹.
- Die Verkettung von wechselwirkenden Unsicherheitsfaktoren führt nach meiner Erfahrung bei der PRRT zu einer Art „Wette“ deren Einsatz man zwar nicht wirklich kennt, auf die man sich aber trotzdem einlassen muss, wenn man sich für sie entscheidet.

Der vorherige Vergleich mit dem defekten Laufrädchen hat aus meiner Sicht noch weitere Parallelen zur Wahrnehmung von Nutzen und Risiken einer PRRT:

- Als leidenschaftlicher E-Biker will man keine „Stabilisierung“ eines bestehenden Defekts: Man will ein repariertes E-Bike! Fehlender Reparaturfortschritt ist gefühlter Rückschritt!
- Man möchte das Ersatzteil auch nicht erst nach monatelangem Warten, sondern möglichst schnell. Ergo: Ersatzteil bestellen. Einbauen. Fertig. Keine langwierige Therapie.
- Und wer würde sein E-Bike schon zu einem Fahrradhändler geben, der nicht garantiert, dass das E-Bike nach monatelanger Reparatur tatsächlich wieder fahrtüchtig ist?

Vieles von dem, was man sich wünscht, ist bei einer PRRT jedoch nicht möglich. Sie erfordert Zeit und Geduld! Und damit das Ertragen von verschiedenen Varianten der Unsicherheit.

Alle individuellen Vor- und Nachteile einer PRRT sind daher aus Patientensicht sorgfältig gegeneinander abzuwägen. Das gilt insbesondere für die Relation der bereits erwähnten tumor-, patienten- und therapiebezogenen Faktoren:

- Eine möglichst frühe PRRT verspricht überdurchschnittlich gute kurz- und mittelfristige Erfolge. Auch die Langzeitwirkung scheint in diesem Fall recht positiv zu sein²².
- Verspricht eine Operation der Metastasen (wie bei mir) keinen Erfolg, hat die PRRT zudem den großen Vorteil, die Gesamtlast der Metastasen reduzieren zu können.
- Um es mit dem E-Bike zu vergleichen: Die PRRT kann viele kleine Rädchen gleichzeitig „reparieren“ (und genau das ist bei mir am Ende erfolgt).

Gleichwohl fiel mir die Entscheidung für die PRRT nicht leicht:

- Die unmittelbare Reaktion war zwar: „Uff – Glück gehabt. Ist ja nicht der der Worst Case.“ Also keine Chemotherapie oder so ähnlich.
- Je mehr man dann aber über die faktischen Konsequenzen der PRRT nachdenkt, desto verunsicherter wird man wieder. Jedenfalls war dies bei mir der Fall, weil zu viele unterschiedliche Aspekte miteinander abgewogen werden mussten.

²¹ <https://www.rnd.de/wirtschaft/fahrrad-nachfrage-steigt-in-corona-pandemie-ersatzteile-werden-knapp-2SPN36JK34EX6PV4OD7Z3X5QYA.html>

²² Siehe <https://link.springer.com/article/10.1007/s41969-018-0034-7>

Insofern war ich „ohne Wenn und Aber“ einige Zeit nach dem neuen Befund ziemlich frustriert, insbesondere in dem Moment als die PRRT meinerseits endgültig entschieden war. Ich fühlte mich unsanft ausgebremst: Wie ein Flugzeug mit laufenden Turbinen, das bereits auf die Startbahn gerollt ist, aber den Startvorgang unvermittelt abbrechen muss. Die Aussicht auf einen monatelangen Aufenthalt am Boden ohne erkennbaren Neustart war wenig erbaulich:

- Man weiß schlichtweg nicht, wie es einem während und vor allem nach jedem PRRT-Zyklus wirklich ergehen wird: Alles ist bestenfalls schwammige Vermutung.
- Man weiß erst recht nicht, wie man sich den vierfachen mehrtägigen Aufenthalt in einer Isolierstation vorstellen darf: Das ist kein „normaler“ Krankenhausaufenthalt!
- Und die vermutlich wichtigste Frage: Wird nach Ablauf der langen Therapiezeit tatsächlich der erhoffte Fortschritt eingetreten sein oder nicht?

Insofern fragte ich mich: Was ist, wenn nach all den Monaten der Therapie am Ende doch keine signifikanten und anhaltenden Erfolge erzielt werden? Muss dann eine Chemotherapie durchgeführt werden? Wie geht es weiter? Wie könnte ich neue Unsicherheiten abfedern?

Wie bereits angedeutet: Ich neige im Hinblick auf die eigene Krebserkrankung nicht zu Zweckoptimismus! Bereits die Tatsache, dass der neue Befund wider Erwarten überhaupt möglich war, lässt einen aus gutem Grund zurückhaltend mit positiven Erwartungen sein.

Aus diesem Grund wurde der „PRRT-Nebel“ wie von selbst zunehmend dichter. Gleichwohl traf ich zusammen mit meiner Frau eine rasche Entscheidung zugunsten der PRRT: Der Nebel würde sich nämlich ohne diese Entscheidung auch nicht von selbst verziehen.

Im Gegenteil: Ohne diese Entscheidung hätte der Nebel noch dichter werden können.

Schließlich hieß es für mich:

- Unverzüglich alle bestehenden Pläne „einfrieren“! Stattdessen auf die PRRT konzentrieren!
- Bestmögliche Zufriedenheit mit der unbefriedigenden Gesamtsituation erstreben!
- Sich unverzüglich mit der Psychotherapeutin in Verbindung setzen, die mir bereits nach der Tumor-OP geholfen hatte.

Und so begann ich kurze Zeit nach dem neuen Befund, mit der im ersten Abschnitt erwähnten inneren Auseinandersetzung mit dem eigenen NET-Zebra, das nun einige klar erkennbare neue Streifen hinzubekommen hatte – aber zugleich schienen ältere Streifen plötzlich verschwommener und uneindeutiger als jemals zuvor.

Vor diesem Hintergrund begann ich, mich gemeinsam mit meiner Frau auf den ersten PRRT-Zyklus vorzubereiten.

Empfehlungen von Patient zu Patient zur PRRT-Entscheidung:

- Machen Sie sich bewusst, dass Sie während der PRRT etwas benötigen werden, das weder leicht zu erzielen noch zu erhalten ist: Viel Geduld!
- Vertrauen Sie insgesamt darauf, dass die PRRT eine wirksame Therapie ist – nutzen Sie „Ihre persönliche Art“, um mit verbleibenden Unsicherheiten umzugehen.
- Wägen Sie im Hinblick auf Vor- und Nachteile einer frühen PRRT sorgfältig die Gesamtsituation ab: Die frühe PRRT hilft besser, hat aber aus Patientensicht durchaus ihre „Haken“ (Stichwort: Präventionsparadox).
- Verschaffen Sie sich in Absprache mit Ihren Ärzten frühzeitig einen Überblick über die wahrscheinliche Gesamtdauer der PRRT.
- Prüfen Sie, ob und in welchem Umfang eine den Umständen angemessene Verschiebung der PRRT in Ihrem konkreten Fall von Vorteil bzw. Nachteil sein könnte.
- Beziehen Sie – soweit möglich – Angehörige mit in die Frage ein, wie mit der neuen Situation am besten zu verfahren ist.
- Bereiten Sie sich darauf vor, dass es für einen längeren Zeitraum immer wieder zum Wechsel von „Nebel“, „Sonne“ und „sonstigen Wetterlagen“ kommen kann.
- Auch wenn es nicht einfach ist: Machen Sie sich bewusst, dass bereits die Stagnation der Krankheit ein Erfolg ist. Die Chancen dafür stehen bei der PRRT gut!
- Nehmen Sie ggf. psychologischen Rat in Anspruch, um die zuvor skizzierten Herausforderungen bestmöglich zu meistern.



3



**Wie eine Talfahrt bei Inversionswetterlage:
Aus der Sonne (wieder) hinab in den Nebel ...**

Der erste PRRT-Zyklus

Der erste PRRT-Zyklus ist mit einer E-Bike-Tour bei Inversionswetterlage²³ vergleichbar. Bei dieser Wetterlage ist es im Tal meist trübe und kalt. Dann folgt eine dicke Nebelschicht, und irgendwann weiter oben am Berg scheint (hoffentlich) wieder die Sonne.

Man stelle sich also vor, man fährt bei derlei Wetter eine noch unbekannte Strecke:

- Entweder man befindet sich im Tal: Man ist unterhalb des Nebels in einer grauen Welt mit Blick auf eine höher liegende graue Wand, deren Umfang unbekannt ist.
- Oder man befindet sich oberhalb des Nebels in der Sonne. Doch plötzlich führt der Weg wieder bergab: In Richtung einer dicken grauen Nebelwand. Wie wird es weitergehen?

Bei mir war es die zweite Variante: Innerlich fuhr ich seit der Entfernung des Tumors gefühlt stets in der Sonne. Zwar wusste ich, dass es weiter unten auch Nebel gibt. Aber: Solange man nicht ohne Not direkt hinein radelt, muss er einen auch nicht stören.

Mit dem zuvor geschilderten Befund und der Ankündigung der PRRT kam es zunächst zu einzelnen, mitunter dichten, dann wieder leichten Nebelschwaden. Doch die pralle Sonne würde von nun an längere Zeit nicht wieder zurückkommen.

Mit der Vorbereitung des ersten PRRT-Zyklus fuhr ich jedenfalls innerlich aus der Sonne heraus, mitten in den Nebel hinein. Konkret bedeutete dies in meinem Fall:

- Start des ersten Zyklus Mitte Juni 2024.
- Aufenthalt von Montag bis Freitag auf einer Isolierstation.
- Anschließende Isolierung u.a. gegenüber der schwangeren Tochter und einer Enkelin.

Besonders eine Frage schien gerade beim ersten Zyklus trotz vieler Informationen im Internet gar nicht so einfach zu beantworten:

Was kann, darf und soll man ins Krankenhaus mitnehmen? Was nicht?

Immerhin ist es ja eine radioaktive Therapie. Was auch immer man mitnimmt: Es könnte anschließend (dauerhaft) kontaminiert sein! Dazu gleich mehr.

Neben der operativen Vorbereitung des Aufenthalts spielte bei mir mit dem Näherrücken des ersten Zyklus die Psyche erneut eine wichtige Rolle. Daher versuchte ich schon recht früh nach dem neuen Befund einen Termin bei meiner Psychotherapeutin zu bekommen. Sie konnte mir bereits nach der Entfernung des Tumors gut helfen. Aber: Aufgrund unglücklicher Umstände sollte erst nach dem ersten PRRT-Zyklus ein Termin zustande kommen. Da war er allerdings auch dringend erforderlich.

²³ <https://www.wetteronline.de/wetterlexikon/inversion>



Dieser dicke Nebel ist nur einen Kilometer entfernt. Er erstreckte sich im Herbst 2024 über viele Kilometer hinweg von Aschau in Richtung Norden – und das über mehrere Wochen

Vor diesem Hintergrund gab es für mich eine wichtige Wohlfühlregel, und die hieß sinngemäß:
„Je näher der erste Zyklus heranrückt, desto öfter gönnst Du Dir Dinge, die Dir guttun.“

Übersetzt bedeutete dies u.a., dass ich (obwohl aufgrund des Tumors Diabetiker Typ 1) nun verstärkt allerlei Süßes zu mir nahm und nehmen wollte, ohne stets auf die Auswirkungen auf den Blutzucker zu achten. Auch im Rückblick eine gute und wichtige Strategie!

In Anbetracht einer PRRT darf und sollte man sich „etwas mehr“ von allem gönnen!

Zudem verordnete ich mir längerfristige berufliche Entspannung – was mir allerdings schwerer fiel als mir lieb war: Ich neige nämlich unter „beruflicher Leidenschaft“! Immer wieder habe ich erlebt, dass ich mich voller Passion in fachliche Themen „hineinbeiße“, dann aber auch irgendwann die Früchte der Arbeit ernten möchte. Da ich lange Zeit selbständig war, habe ich u.a. die Eigenschaft der Wochenend- als auch der Nachtarbeit liebgewonnen – und auch als Arbeitnehmer fast nie als negativ empfunden.

Anders formuliert: Für mich gehört seit jeher das Prinzip von Beschleunigung und Entschleunigung zum Leben dazu. Nun aber sah alles nach dauerhafter Entschleunigung aus. Daher musste ich mir in Angesicht des lediglich grob abschätzbaren PRRT-Zeitplans etwas ausdenken, das mich über den Zeitraum von Minimum sieben bis zehn Monaten bei Laune halten könnte: Etwas, das einerseits Chancen für zielgerichtete Aktivität ermöglichte, aber andererseits keinen zwingenden Verpflichtungen gegenüber Dritten und mir selbst unterlag.

Ich begann etwas zu tun, das ich als „positive Umwidmung“ bezeichnen möchte:

- Eigentlich war ich tief im inneren total frustriert. Um es mit den Worten von „Ranger“ (alias Christian Tramitz) aus „Der Schuh des Manitou“ zu formulieren – ich war „mit der Gesamtsituation unzufrieden“.
- Ich suchte nach Wegen, die Zeit der PRRT fortan nicht mehr primär als „verloren“ zu betrachten. Es sollte vielmehr „gewonnene“ Zeit sein, die ich mit der PRRT erhalten würde.
- Daher begann ich, ein bereits bestehendes Ziel mehr als geplant zu fokussieren und mir diesbezüglich zumindest grobe Teilziele zu setzen. Es ist ein zeitintensives Thema, das mich sowohl privat als auch beruflich stark interessiert. Ein Thema, das es mir erlaubte, die Beschäftigung damit je nach Verlauf der PRRT flexibel auszuweiten oder zu reduzieren.

Ich will das von mir gewählte Thema hier ganz bewusst nicht näher konkretisieren – es ist nämlich „mein“ Thema. Eines, das mit hoher Wahrscheinlichkeit nur wenigen anderen Menschen in ähnlicher Form zugänglich ist. Ein PRRT-Ratgeber darf und sollte sich daher darauf konzentrieren, das dahinterliegende Prinzip zu beleuchten. Man sollte sich selbst fragen:

„Wofür habe ich in Anbetracht einer PRRT plötzlich (wieder) mehr Zeit?“

Vor diesem Hintergrund eine Empfehlung für die Zeit vor Beginn des ersten PRRT-Zyklus:

- Jeder Patient hat ein potenziell anderes Thema, das man im Sinne einer „positiven Umwidmung“ suchen und finden könnte. Vielleicht das Malen, Lesen, Schreiben, Fotografieren, Musizieren, ganz allgemein das Erlernen neuer Fähigkeiten oder was auch immer.
- Die PRRT grenzt das eigene Leben für einige Zeit spürbar ein, sie verschafft diverse zeitliche und sonstige Unwägbarkeiten.
- Aber: Sie schafft auf subtile Weise auch neue Freiräume, um Dinge zu beginnen, deren Tempo man selbst entlang der Therapie situativ selbst bestimmen kann.

Die vorherigen Empfehlungen noch einmal zur Einordnung im Sinne einer tabellarischen Übersicht mit zwei unterschiedlichen Kategorien zur Vorbereitung des ersten PRRT-Zyklus:

Vorbereitung der PRRT		
	Ziel	Dauer
A. gesamte PRRT	u.a. „positive Umwidmung“ als mentale Vorbereitung auf Gesamttherapie, die schon vor dem ersten Zyklus wirken kann	betrifft mehrere Monate
B. 1. Zyklus	bestmögliche Vorbereitung des Aufenthalts im Krankenhaus inkl. Nukleartherapie und Isolierstation	betrifft wenige Tage

Die „positive Umwidmung“ betrachte ich als eine geeignete Maßnahme der Kategorie A:

- Sie ist im Sinne einer Diabetes-Erkrankung eine Art „Basal-Insulin“ mit psychologisch positiver Langzeitwirkung²⁴.
- Auch wenn man genau weiß, dass man tief im Inneren Enttäuschung über die Gesamtsituation empfindet: Man kann mit der „positiven Umwidmung“ einiges an Negativität abfedern – vielleicht sogar einige Erfolgserlebnisse erzielen, die man sonst nicht erzielen würde.
- Die „positive Umwidmung“ betrifft die gesamte Zeit der PRRT. Sie sollte schon vor dem ersten Therapie-Zyklus vollzogen und ggf. auch schon operativ ausgeübt werden.

Die Kategorie B ist im Vergleich dazu eher die „Insulin-Spritze“, die kurzzeitig Wirkung entfalten soll, um Peaks zu verhindern. Zu dieser Kategorie zähle ich insbesondere konkrete Maßnahmen zur Vorbereitung des Aufenthalts auf einer Isolierstation. Dabei greifen operative Dinge (was nehme ich an Kleidung mit, was nicht?) und psychologische Aspekte durchaus zusammen (was brauche vor Ort noch, um mich möglichst gut zu fühlen?).

²⁴ <https://www.accu-check.de/ratgeber-diabetes/bolus-basalrate-insulinpumpentherapie>

Zur Kategorie B zähle ich eine Übung, die mir meine Psychotherapeutin empfohlen hat. Sie erinnert auf den ersten Blick an die „positive Umwidmung“, ist aber von dieser abzugrenzen: Es geht um das Finden kurzfristig positiv wirkender „innerer Wohlfühlbilder“²⁵, die in situativen Krisensituationen abgerufen werden können, um die Psyche zu stabilisieren.

Dazu ein drastisches Beispiel, das ich selbst erlebt habe:

- Auf einer PRRT-Isolierstation kann es passieren, dass man „wirklich“ kranken Menschen begegnet. Möglicherweise liegt man mit diesen sogar auf dem gleichen Zimmer.
- Zum Beispiel Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung, für die eine PRRT eine Art „letzte Hoffnung“ darstellt. Menschen die einen von einer Sekunde auf die andere unvermittelt daran erinnern könnten, dass ein NET auch ziemlich ungünstig Verlaufen kann.
- Kombiniert mit der Enge einer Isolierstation und einer Mehrzahl von kritischen Gesamtfaktoren vor Ort (auf die ich noch eingehen werde) kann man unvorbereitet von Panikattacken unterschiedlicher Intensität „gepackt“ werden.
- Um belastende Eindrücke aller Art situativ rasch abmildern zu können, helfen gezielt abrufbare, schnell wirkende positive Emotionen z.B. Erinnerungen an einen Urlaub mit schönen Bildern, positiven Geräuschen und angenehmen Gerüchen.

Bei mir ist es die Tasse Cappuccino am Adriastrand mit Meeresrauschen. Ich sehe das blaue Meer und den blauen Himmel. Ich rieche die Meeresluft und höre das sanfte, sich unentwegt wiederholende Rauschen der Brandung.

Man muss derlei Dinge jedoch frühzeitig und zudem mehrfach vor einem Zyklus einüben, damit die positive Wirkung vor Ort tatsächlich in kurzer Zeit aktivierbar wird.

Um die dahinter liegende Herausforderung noch einmal mit anderen Worten zu formulieren:

- Wer sich für eine PRRT entschieden hat, wird mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einem insgesamt positiven „Nutzen/Risikoverhältnis“ gekommen sein. Das ist gut so!
- Aber: Wie bereits skizziert, benötigt der tatsächlich wahrnehmbare positive Effekt einer PRRT viel Zeit und Geduld. Es gibt kein schnelles „Return on Invest“.
- Insbesondere der erste PRRT-Zyklus verspricht keinerlei kurzfristig greifbaren Nutzen. Dafür ist er im Hinblick auf Arten möglicher Beeinträchtigungen die erste „große Unbekannte“.

Für mich war der erste Zyklus recht schwierig – auch deshalb, weil ich einiges Unter- und mich selbst in mancher Hinsicht überschätzt hatte. Ich machte beim ersten Zyklus Erfahrungen, die ich bei den weiteren Zyklen nicht noch einmal erleben wollte.

Auch aus diesem Grund habe ich mich entschieden, diesen Ratgeber zu schreiben: Hätte ich geahnt, worauf ich beim ersten Zyklus achten muss, hätte ich mir einiges erspart ...

²⁵ <https://www.praxis-zeitlos.de/mit-inneren-bildern-heilen/> dort werden ähnliche „heilende“ Bilder erläutert

Die nachfolgende Übersicht kann verdeutlichen, wie sich bei mir das Wohlbefinden von Therapie-Zyklus zu Therapie-Zyklus in doppelter Hinsicht verändern konnte:

- I. Einmal bezogen auf den mehrtägigen Aufenthalt in der Isolierstation der Nuklearmedizin (gemeinsam mit anderen Patienten).
- II. Zum anderen im Hinblick auf die Zeit, die man unmittelbar danach mit hoher Wahrscheinlichkeit zuhause verbringt.

	I. Isolierstation	II. Danach zuhause
1. Zyklus	eher hohe Belastung	eher hohe Belastung
2. Zyklus	mittlere Belastung	mittlere Belastung
3. Zyklus	geringe Belastung	hohe Belastung
4. Zyklus	TBD	TBD

Wie man unschwer erkennen kann, erlebte ich bei Punkt I., also den Aufhalten vor Ort im Krankenhaus, von Zyklus zu Zyklus eine positive Entwicklung:

- Bereits beim zweiten Mal wusste ich, was auf mich zukommt und war daher deutlich entspannter als beim ersten Mal.
- Beim dritten Zyklus auf der Intensivstation empfand ich bereits sogar so etwas wie Routine. Ich wusste nun wesentlich besser, was ich tun oder lassen sollte.

Ganz anders war es im Hinblick auf Punkt II., also die Zeit zuhause, nach dem Aufenthalt auf der Isolierstation:

- Trotz zunehmender Routine und der Kenntnis individueller Nebenwirkungen fühlte ich mich nach dem zweiten Zyklus zunächst besser als nach dem ersten.
- Doch nach dem dritten Zyklus erlebte ich zu meiner eigenen Überraschung einen gefühlten „Tiefpunkt“: Sowohl physisch als auch psychisch.

Wieso dies möglich ist? Man kann nur Vermutungen anstellen. Ich werde auf die potenziellen Gründe in den weiteren Kapiteln noch detaillierter eingehen.

Wichtig erscheint mir an dieser Stelle vor allem der Hinweis, dass man sich insbesondere auf den Punkt I., also den erstmaligen, mehrtägigen Aufenthalt in der Isolierstation vergleichsweise gut vorbereiten kann und sollte.

Bevor hier detailliertere Empfehlungen gegeben werden, möchte ich zunächst darstellen, wie bei meiner Frau und mir die Vorbereitung verlief: Wir recherchierten in erster Linie im Internet.

Rückblickend weiß ich besser als jemals zuvor, dass die im Internet auffindbaren Informationen zur PRRT recht unterschiedlich ausfallen können. Sie sind auch zum weit überwiegenden Teil aus Sicht von Leistungserbringern geschrieben, insbesondere von Fachärzten der Nuklearmedizin oder von Onkologen, die sich gut mit NET als auch der PRRT auskennen.

Der Vorteil:

- Man erhält sehr viele wertvolle Fachinformationen.
- Insbesondere zur Wirkweise der PRRT, zum prozeduralen Ablauf und der zu erwartenden Dauer sowie zu typischen Nebenwirkungen und Besonderheiten vor Ort etc.

Der Nachteil:

- Jede (Universitäts-)Klinik hat eigene Leitlinien im Hinblick auf die PRRT.
- Informationen der einen Klinik sind nur bedingt auf andere Kliniken übertragbar.
- Last not least sind viele Informationsangebote auch "digitale Verkaufsprospekte".

Ich darf an dieser Stelle ein plakatives Beispiel skizzieren, wieso bereits bei einem PET/CT, das zur Vor- und Nachbereitung einer PRRT erforderlich ist, Theorie und Praxis stark voneinander abweichen können – und das, ohne dass die behandelnden Ärzte für die nachfolgend skizzierte Abweichung irgendeine „Schuld“ trifft.

Das Beispiel betrifft Informationen im Internet, die den „idealen“ Ablauf eines PET/CT skizzieren. Man findet man auf den Websites vieler Nuklearstationen Sätze wie:

- „Sie warten in unserem bequemen Wartezimmer 45 Minuten bis eine 1 Stunde, dann ...“
- „Die Untersuchung des gesamten Körpers dauert 30 bis 60 Minuten, dann ...“

Aufgrund der Vielzahl entsprechend ähnlich positiver Informationen könnte man vorschnell zum Ergebnis kommen, dass man bei einem PET/CT nach vergleichsweise kurzweiligem Aufenthalt wieder entspannt nachhause fahren kann. Soweit die Theorie!

Nun zur Praxis: Mein persönlicher „Rekord“ liegt bei einem PET/CT bei neun Stunden Aufenthalt im Krankenhaus plus zweimal anderthalb Stunden Fahrzeit. Und viele Patienten, mit denen ich mich unterhielt, und sogar die Ärzte und das Pflegepersonal räumten ein, dass bei einem PET/CT einiges vorab schwer kalkulierbar ist, denn schon im Allgemeinen gilt:

- Das gesamte Gesundheitssystem arbeitet mittlerweile an der absoluten Belastungsgrenze.
- Immer weniger medizinische Leistungserbringer müssen immer mehr leisten.
- Krankheitsfälle nehmen seit Corona über alle Branchen hinweg zu – auch in Kliniken.
- Die Lieferketten für die medizinische Versorgung werden immer brüchiger²⁶.

²⁶ Siehe u.a. <https://www.ndr.de/ratgeber/verbraucher/Lieferengpaesse-bei-Medikamenten-Was-sind-die-Ursachen.lieferengpaesse104.html>

Als Patient sollte man sich all dieser Umstände und ihrer potenziellen Auswirkungen auf die eigene Therapie zumindest in Grundzügen bewusst sein: Verzögerungen unterschiedlichster Art können im Rahmen der gesamten PRRT inkl. Vor- und Nachbehandlung allein aufgrund dieser sich zuspitzenden systemischen Herausforderungen kaum mehr ausgeschlossen werden!

Man sollte daher für alle Arten von Terminen rund um die PRRT ordentliche „Dehnungsfugen“ einplanen und nicht so sehr den „Idealverlauf“ vor Augen haben. U.a. deshalb, weil bei nuklearen Wirkstoffen für ein PET/CT oder eine PRRT noch weitere Aspekte hinzukommen:

- Radiopharmaka können aufgrund ihrer kurzen Halbwertszeiten nicht auf Vorrat produziert werden²⁷. Sie müssen genau geplant, zubereitet und pünktlich geliefert werden.
- Kurze Halbwertszeiten sind für Patienten grundsätzlich von Vorteil: Je kürzer sie sind, desto schneller ist man wieder dekontaminiert.
- Für die Produktion und Auslieferung sind kurze Halbwertszeiten hingegen eine Herausforderung: Jeder noch so kleine Fehler in der Lieferkette kann „Chaos“ verursachen.

Das gilt für ein PET/CT ebenso wie für die PRRT! Die Ärzte vor Ort in der Nuklearmedizin sind schlicht und ergreifend davon abhängig, dass ihnen die erforderlichen Radiopharmaka „in Time“ und auch „in Quality“ geliefert werden. Passiert dies nicht, dann ... dauert es länger!

Die nachfolgende Übersicht zeigt, wie Radiopharmaka für ein PET/CT erstellt werden. Liest man sich die dazugehörige Beschreibung durch, wird einem auch als Patient klar, weshalb Theorie und Praxis²⁸ bei Terminen mit Radiopharmaka deutlich auseinanderdriften können.

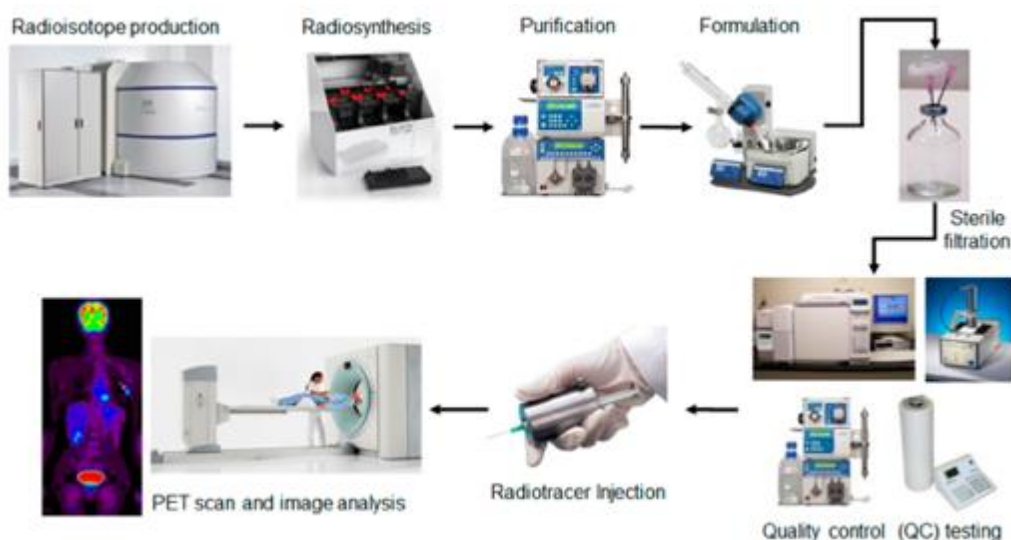


Abbildung: MDPI

²⁷ https://www.radiologie.de/wp-content/uploads/2018/02/130801_Aufklb_PET_CT_2A_FINALsicher.pdf

²⁸ <https://www.mdpi.com/2072-666X/8/11/337>

Für die Vorbereitung des ersten Zyklus der PRRT sind die vorherigen Informationen nach meiner Erfahrung durchaus von hoher praktischer Relevanz. Der erste PRRT-Zyklus beginnt nämlich streng genommen mit einem PET/CT, wie die folgende Übersicht verdeutlicht:

	Prozess	Anmerkung
vorab flexibel	Voruntersuchung mit PET/CT	Ausgangsmessung
Tag 1 Montag	Initiale Untersuchung u.a. der Nieren mittels Szintigraphie	Blutwerte, Nierenfunktionsprüfung, Arztgespräche inkl. Aufklärung v. Risiken etc.
Tag 2 Dienstag	Start der eigentlichen Therapie; Isolation, Kontrolle u.a. der Blutwerte	Zuführung von Infusionen und Injektion von LU- 177 Lutathera
Tag 3 Mittwoch	Isolation, Kontrolle u.a. der Blutwerte	weitgehend freie Tagesgestaltung
Tag 4 Donnerstag	Isolation, Kontrolle u.a. der Blutwerte, Nachuntersuchung der Nieren mit Szintigraphie (ggf. auch am Freitag)	weitgehend freie Tagesgestaltung
Tag 5 Freitag	Arztbrief und Entlassung	i.d.R. am Mittag
eine Woche	Isolation ggü. Schwangeren u. Kindern	generell Zurückhaltung zu empfehlen

Sollten bereits beim initialen PET/CT „unerwartete Überraschungen“ auftauchen, ist die „Vorfreude“ auf den eigentlichen PRRT-Zyklus mit hoher Wahrscheinlichkeit gedämpfter als dies ohnehin der Fall ist.

Das liegt u.a. daran, dass man als Patient die (negativen) Erlebnisse in ein und derselben nuklearmedizinischen Station „innerlich vermischt“, egal ob nun ein PET/CT, eine Szintigraphie oder eine PRRT durchgeführt werden. Prozesse, die aus medizinischer Sicht völlig unterschiedlich zu bewerten sind, vermengen sich aus Patientensicht durchaus zu einem kruden Gesamteindruck. Das gilt für alle Sinneseindrücke, die man als Patient z.T. unbewusst aufnimmt.

Damit klarer wird, was gemeint ist, darf ich nachfolgend ein paar reale Bilder zeigen:

- Das erste Bild verdeutlicht den „Charme“ einer Nuklearmedizin im Hinblick auf ein PET/CT.
- Die Folgebilder betreffen Räumlichkeiten und Ablauf der PRRT.



4.3.387



Kein Zutritt
Röntgen

Zugang zum PET/CT: Ein Vorgeschmack auf die PRRT?



Flur der Isolierstation – nicht schön, aber genug Platz für (etwas) Bewegung



Terrasse der Nuklearmedizin: Treffpunkt mit anderen Patienten und frische Luft



Essen und Trinken nach auf der Isolierstation – ein „spezielles“ Thema



Vorab: Infusionen zum Schutz der Nieren



Lu 177 Lutathera: Heilende Radioaktivität und Wirkstoff der PRRT



Fortlaufende Messungen nach der Injektion

Insbesondere Bild 1 und 2 hinterlassen potenziell ähnliche Eindrücke – egal, ob das erste Bild die PET/CT betrifft und das zweite den Flur der Isolierstation. Insofern ist das „Erlebnis“ der vorab durchgeführten PET/CT-Untersuchung in vieler Hinsicht die wichtigste Basis, um sich darauf basierend einen mehrtägigen Aufenthalt auf einer Isolierstation vorzustellen.

Je negativer das diesbezügliche Erlebnis, desto „gemischter“ die Erwartung!

Anders formuliert: Sollte man (wie es mir bei einer PRRT-Untersuchung tatsächlich passiert ist) unerwartet neun Stunden (von 10-19 Uhr) weitgehend in einem drögen Flur verbringen, der Bild 1 ähnelt, dann könnte dies im Hinblick auf den ersten PRRT-Zyklus zur Bildung von „speziellen“ Fantasien führen. Man könnte sich fragen:

- Wie wird es dann erst auf der Isolierstation sein?
- Wie kann ich mich noch besser auf derlei Unwägbarkeiten vorbereiten?
- Was kann man überhaupt realistisch planen?

Bei mir kam ein persönliches Trauma hinzu. Ich erlebte es 2020 aufgrund postoperativer Fisteln. Es wob sich in meine Vorstellungen des Aufenthalts unverhofft mit ein:

- Aufgrund des Wirrwarrs und der Schutzvorgaben während der Corona-Krise musste ich schon einmal zwei Tage allein auf einem Isolierzimmer verbringen. Kein Spaß!
- Direkt danach sollte ich noch zwei weitere Tage mit einem Patienten im gleichen Zimmer verbringen: Einem Patienten mit einer mir unbekanntem, hoch ansteckenden Krankheit. Ein echter Horror! Das Erlebnis zwang mich (zum Glück) zu meiner ersten Psychotherapie.

Jenseits aller Fragen des „Warum und Wieso“: Dieses Erlebnis war bislang mein persönlicher Tiefpunkt seit Beginn der Erkrankung. Die Aussicht auf den ersten mehrtägigen PRRT-Zyklus in einer Isolierstation war für mich insofern nur bedingt entspannend, denn ...

... vieles der Vorbereitung spielt sich erst einmal nur im Kopf ab, ist Fantasie, die auf bereits Erlebtem oder subtilen z.T. unterschwelligem Ängsten beruht. Deshalb habe ich bewusst weitere Fotos mit veröffentlicht: Eine nuklearmedizinische Isolierstation ist im positiven Sinne nicht viel anders als eine – zugegeben – gut abgeschirmte Station in einem Krankenhaus. Sogar eine recht komfortable Terrasse war in meinem Fall vorhanden. Und die Leere und Größe des Flurs von Bild 2 habe ich schon beim ersten Zyklus nahezu ausschließlich positiv erlebt.

Insofern zurück zum tatsächlichen Erlebnis des ersten Zyklus. Dieser überraschte mich sowohl positiv als auch negativ:

- Positiv war – daher auch die Bilder – die Atmosphäre der Isolierstation: Sie war weniger belastend als ich vermutete. Es waren auch kaum die Räumlichkeiten, die mich bedrückten.
- Als sehr positiv empfand ich die Ärzte als auch das Pflegepersonal. Man hat sich meiner Meinung nach vorbildlich um mich und alle anderen, mir bekannten Patienten gekümmert.

- Negativ war u.a., dass ich trotz all unserer Vorabrecherchen suboptimal vorbereitet war. Ich hatte bewusst auf vieles verzichtet, das ich normalerweise mit in ein Krankenhaus genommen hätte – das Risiko einer Kontamination hatten meine Frau und ich überschätzt.
- Wirklich schwierig war das Thema Gerüche, Essen und Trinken. Dies ist besonders deshalb so kritisch, weil man diese Faktoren mit dem Bewusstsein nur schwer beeinflussen kann.
- Wesentlich negativer als erwartet war, dass ich den Kontakt mit einigen anderen Patienten schon sehr bald als belastend empfand.

Um die vorherigen Ausführungen greifbarer zu machen, möchte ich zunächst auf den konkreten Ablauf der PRRT eingehen. Dieser war und ist bei allen Zyklen mehr oder weniger gleich:

- I. Tag 1 beginnt mit einer Szintigraphie zur Überprüfung der Nieren. Diese tragen die Hauptlast, wenn es darum geht, die Radiopharmaka nach der Infusion wieder auszuspülen. Folglich müssen sie einerseits besonders gut funktionieren und andererseits besonders gut geschützt werden. Hinzu kommen an Tag 1 das Aufnahmeverfahren sowie Blutuntersuchungen und allerlei ärztliche Aufklärungen. Zudem bekommt man auch sein Zimmer zugewiesen. Anschließend kann man in der Regel die Isolierstation wieder verlassen und sich im Rahmen des Krankenhauses frei bewegen.
- II. An Tag 2 beginnt die eigentliche Therapie. Sie startete bei mir am Vormittag mit einer großen Menge Infusionen zum Schutz der Nieren. Nach einer gewissen Vorlaufzeit erhält man an einem Arm die Lu-177-Lutathera-Injektion. Diese ist vergleichsweise schnell beendet, dafür läuft die bereits vorab begonnene Infusion einige Zeit weiter. Während all dem wird am anderen Arm ein Blutdruckmessgerät angeschlossen. Insgesamt, vom Beginn der ersten Infusion bis zum finalen Entfernen aller Geräte vergehen mehrere Stunden. Schon während dieser Zeit kommt es zu einem erhöhten Harndruck, der viele Stunden anhält. Der Start der Injektion kann sich allerdings auch Verschieben, wenn – aus welchen Gründen auch immer – in der Lieferkette der Radiopharmaka ein noch so kleines Problem auftauchen sollte. So habe ich schon erlebt, dass Patienten auf den Start der Injektion einige Stunden warten mussten, weil es die vorab durchgeführten Qualitätssicherungsprozesse erfordert haben. Dann heißt es „Geduld bewahren!“
- III. Aufgrund von Strahlenschutzvorschriften und den Empfehlungen der Strahlenschutzkommission (SSK)²⁹ muss man als Patient anschließend wenigstens 48 Stunden isoliert bleiben. Das heißt, dass man die Nuklearstation in dieser Zeit nicht verlassen darf. Die Ärzte haben diesbezüglich (zumindest in Deutschland) wenig bis keinerlei Spielraum³⁰. Rein rechnerisch könnte damit der erste Zyklus bereits am Donnerstag Nachmittag beendet sein. Dann sind die 48 Stunden vorbei. De facto ist es aber so, dass viele Kliniken aufgrund interner Leitlinien

²⁹ Siehe u.a. https://ssk.de/SharedDocs/Beratungsergebnisse/DE/2022/2022-09-22_Nuklide_in_der_Nukleartherapie.pdf?__blob=publicationFile&v=6

³⁰ Anders in Österreich? <https://www.dr-haug.at/post/wann-ist-eine-therapie-mit-lu-dotatate-prrt-bei-patienten-mit-neuroendokrinen-tumore-sinnvoll>

einen Zeitraum von etwa 72 Stunden kalkulieren, weshalb man frühestens am Freitag die Isolierstation verlassen und wieder nachhause fahren kann. Ich selbst hatte speziell zu diesem Thema einige Diskussionen mit den verantwortlichen Fachärzten, weil ich nicht länger auf der Isolierstation bleiben wollte als „rechtlich vorgeschrieben“. Andererseits hat genau dies dazu geführt, dass ich heute mehr als jemals zuvor der Ansicht bin, dass es gute Gründe gibt, weshalb die diesbezüglichen Leitlinien von Krankenhaus zu Krankenhaus variieren. Ich erlaube mir die Einschätzung: Je erfahrener eine Nuklearstation mit der PRRT ist, desto eher die Tendenz, sich nicht am „rechtlichen Minimum“ zu orientieren – zu Recht!

Der zuvor skizzierte Ablauf sagt jedoch letztlich nicht viel darüber aus, wie sich die stationäre Therapie subjektiv „anfühlt“, und wie man sich auf den Aufenthalt in der Isolierstation am besten vorbereitet. Wie bereits zuvor skizziert, habe ich mich von Zyklus zu Zyklus besser auf den Aufenthalt vorbereiten können. Dazu zählt eine Vielzahl von Details, die ich rückblickend als sehr wichtig betrachte und später noch genauer darstellen werde.

An dieser Stelle erst einmal zu meinem Gesamteindruck des ersten PRRT-Zyklus. Meine „gefühlte Konstitution“ während und nach dem Aufenthalt sah etwa wie folgt aus – oberhalb des Wochenendes die Eindrücke vor, darunter nach dem stationären Aufenthalt:

	Psyche	Physis
Tag 1	sehr gut – kaum belastet	sehr gut – top fit
Tag 2	gut – kaum belastet	erste Kopfschmerzen, leichte Übelkeit nach Injektion
Tag 3	mittlere Belastung u. a. wegen Gesprächen	zunehmende Kopfschmerzen, Gliederschmerzen, Müdigkeit
Tag 4	höhere Belastung	starke Kopfschmerzen, Übelkeit bei Essensgerüchen, starke Müdigkeit, Sonnenempfindlichkeit
Tag 5	innerliche Entspannung	mittlere Müdigkeit
Wochenende	gut – kaum belastet	gut – kaum Einschränkungen
Folgeweche 1	zunehmende Belastung durch inneren „Review“ u. Wahrnehmung physischer Schwäche	diverse Corona-ähnliche Symptome, Kopfschmerzen, stärkere Müdigkeit, Abgeschlagenheit
Folgeweche 2	getrübbte Zukunftssicht, Antriebslosigkeit, leichte Angstgefühle	z.T. sehr starke Müdigkeit und Abgeschlagenheit, Fatigue-Symptom; anhaltende Erschöpfung

Folgeweche 3	Zweifel bzgl. der beiden Vorwochen als potenzieller Dauerzustand	kontinuierliche körperliche Erholung
Folgeweche 4	„Unlust“ auf nächsten Zyklus, Unsicherheit bzgl. Erfolg der Therapie, Zweifel aller Art	gut – körperlich fit

Die vorherige Übersicht sollte nicht nur spaltenweise, also vertikal im Sinne einer chronologischen Abfolge, sondern auch horizontal im Sinne einer Wechselwirkung von Psyche und Physis gelesen werden:

- So führte in der zweiten Folgeweche die sprunghaft zunehmenden physischen Einschränkungen (rechts) wie von selbst zu höherer psychischer Belastung (links).
- Hinzu kam das Phänomen der „Berg- und Talfahrt im Nebel“: So hatte ich am Wochenende nach der Entlassung den vorschnellen Eindruck „super – alles fühlt sich gut an“. Umso krasser verspürte ich nach zwei Wochen die Frustration, dass dies lediglich eine temporäre Erscheinung, ein „kurzes sonniges Hochdruckgebiet“, gewesen ist.
- Noch intensiver – darauf komme ich im nächsten Abschnitt noch genauer zu sprechen – war das oben skizzierte Auf und Ab während und nach dem dritten Zyklus.

Den ersten Zyklus vor Ort in der Isolierstation bewerte ich rückblickend immer noch als überraschend schwierig: Obwohl sich dabei die körperlichen Nebenwirkungen absolut in Grenzen hielten.

Insbesondere drei Faktoren hatten mich unangenehm überrascht:

1. So bewirkten einige Gespräche mit anderen Patienten auf der Station bei mir eine innere Abwehrhaltung: Man ist zwar einerseits Teil einer sich temporär bildenden „Patienten-Community“. Ich wollte als „PRRT-Newbee“ auch unbedingt die Erfahrungen der anderen Patienten mit der PRRT aufsaugen. Andererseits konnte ich nach einigen Gesprächen feststellen, dass ich das besser nicht getan hätte. Dabei möchte ich zwei Varianten „missglückter“ Gespräche näher beschreiben: a) das Gespräch mit einer „wirklich“ kranken Patientin sowie b) die vorgegebene „Normalität“ weiterer Patienten mit ihrer Situation.
 - a. Noch am ersten Tag sprach ich mit einer äußerlich recht gesund wirkenden etwa gleichaltrigen Patientin. Sie war gerade Großmutter geworden und recht gesellig. Sie rauchte auffällig viel, was mir als Gelegenheitsraucher (am ersten Tag) nicht viel ausmachte. Dann erzählte sie mir ihre Krankheitsgeschichte. Diese war anders als meine – deutlich gravierender! Und aufgrund meiner mutmaßlich recht ausgeprägten „Spiegelneuronen“³¹

³¹ <https://karrierebibel.de/spiegelneuronen/#:~:text=Sie%20befinden%20sich%20im%20pr%C3%A4motorischen,Beobachtung%20und%20imitation%20Mitgef%C3%BChl%20entwickeln>

durchlitt ich unverzüglich ihre aus meiner Sicht heftige Leidensgeschichte und projizierte sie teilbewusst auf mich selbst. Ohne ins Detail zu gehen: Ich erschauerte innerlich! Wie würde ich mich im Angesicht einer vergleichbaren Gesamtsituation fühlen?! Hinzu kamen damit einhergehende, sich verselbständigende Zweifel im Hinblick auf die Nebenwirkungen und den finalen Erfolg einer PRRT ganz allgemein. Die Patientin wusste einiges zu berichten, das ich auch noch erleben sollte ... bei mir allerdings mit mutmaßlich viel positiverem Ausgang.

- b. Während der Zyklen hatte ich auch einen völlig anderen Typ von Patientenaustausch in ungueter Erinnerung: In meiner Selbstwahrnehmung schilderte ich recht offen, dass ich mich im Hinblick auf die vergleichsweise positive Gesamtsituation einerseits freuen durfte, mich aber gleichwohl nicht wirklich gut und unsicher fühlte. Vor diesem Hintergrund erlebte ich manche Patienten als ungewöhnlich abgeklärt. Ich konnte mir einfach nicht vorstellen, dass sie trotz eines (im Vergleich zu mir) unschönen Krankheitsverlaufs tatsächlich so viel gelassener sein konnten. Waren sie wirklich stabiler und positiver wie ich veranlagt? Wollten sie innere Zweifel durch vorgegebene Stärke überspielen? Oder hatten sie schon mit ihrem Leben abgerechnet? Jede der Varianten war für mich ähnlich wenig motivierend.

So oder so: Schon am ersten Tag hatte ich kaum mehr Lust auf Austausch mit anderen Patienten. Gleichwohl wirkt das unter a. skizzierte Gespräche noch bis heute nach.

2. Unabhängig davon war für mich überraschend, dass ich schon am zweiten Tag, also noch vor der eigentlichen Therapie, plötzlich starke Kopfschmerzen verspürte. Sie sollten sich mit jedem Tag steigern. Grund war das „spezielle“ Kopfkissen im Krankenhaus. Es weckte in mir Verspannungen, die ich mit einer starken Migräne vergleichen möchte.
3. Verstärkt wurden die Kopfschmerzen kurze Zeit nach der Injektion von Lu 177 Lutathera. Und zwar wegen einer sich sehr schnell steigenden Empfindlichkeit des Geruchs- und Geschmackssinns:
- a. Die Kanne Kaffee, die auf einem der Bilder fotografiert hatte, ist dafür ein Beispiel: Ich liebe Kaffee. Und der Kaffee im Krankenhaus war gut. Nach der Injektion konnte ich ihn weder riechen noch trinken. Gleiches galt für das Essen: Es ist im Krankenhaus ohnehin „besonders“. Doch nach der Injektion konnte ich alles Essbare, was „irgendwie roch“, kaum mehr ertragen. Ich stellte daher insbesondere das Mittagessen meist unverzüglich wieder auf den Gang, nur um es nicht mehr zu riechen. Ob es gut oder schlecht schmecken würde, war für mich bezüglich der Gerüche eher nebensächlich.
- b. Und noch ein Effekt schien mir irritierend: Ich liebte bis zum ersten Zyklus Mineralwasser mit Kohlensäure. Jetzt nicht mehr! Die Wahrnehmung des Geschmacks von Mineralwasser hat sich bei mir bis heute komplett verändert – selbst zuhause trinke ich es fast nur

noch mit irgendwelchen geschmacklichen Ergänzungen (z.B. Zitronensaft o. Apfelsaft). Der Haken dabei: Man ist bei der PRRT gezwungen, über längere Zeit sehr (!) viel Mineralwasser zu trinken, um die Radiopharmaka schnellstmöglich abzubauen.

Wenn man die vorherigen Ausführungen liest, muss ich selbst sagen: Alles Kleinigkeiten!

Meine vielstündige Tumor-OP mit tagelangem, fast bewegungslosem Liegen im Bett war objektiv gesehen viel gravierender. Doch genau deshalb erwähne ich all das vorherige: Der subjektive Effekt einer PRRT kann aufgrund der „Gesamtsituation“ ein unspezifischer Mix aus vielen „Kleinigkeiten“ sein, die in ihrer Gesamtheit und Wechselwirkung für mich viel schwerer zu ertragen waren wie die gravierender, aber dafür konkrete Resektion des Tumors.

Zur Tumorsektion erlaube ich mir an dieser Stelle drei „Anekdoten“, um zu verdeutlichen, womit ich das zuvor skizziert Erleben der PRRT vergleiche. Es könnte auch verständlicher machen, warum ich so überrascht war, dass mich der erste (als auch der dritte) Zyklus stärker als vermutet destabilisieren konnten:

1. Vor der vielstündigen Tumor-OP im März 2020 mußte ich eine Periduralanästhesie bekommen. Leider klappte das nicht so gut wie erhofft. Gut eine Stunde versuchten gleich mehrere Personen, mir mit aller Kraft die Spritzen in den Rücken zu bohren. Vergeblich. Dann hielten mich zwei kräftige Pfleger von vorne fest, damit auf den Rücken mehr Druck ausgeübt werden konnte. Ich erhielt zudem ein Opiat, was LSD-ähnliche Wirkung hatte: Alles drehte sich minutenlang, Bilder verschwammen. Weitere Details gerne auf Anfrage! Es war objektiv gesehen kein guter Start in die OP! Die Ärzte und Pfleger waren am Rande der Verzweiflung ... aber ich blieb zu meiner eigenen Überraschung absolut tiefenentspannt!
2. Nach dem Erwachen spürte ich auf der Intensivstation mein linkes Bein nicht mehr. Dies führte, um den Ursachen auf den Grund zu gehen, zu einer zwischenzeitlichen Reduktion der Schmerzmittel. Leider erfolgte eine recht starke Reduktion: Ich hatte eine Stunde Schmerzen wie die Hölle. Trotzdem fühlte ich mich super.
3. Während des weiteren Aufenthalts auf der Intensivstation hörte ich die Schreie und das Geräusch weiterer Patienten. Solche, die wirklich gravierende Krankheiten hatten. Ein Patient lag aufgrund von Wasser in der Lunge schon seit Wochen mit einer Thoraxdrainage auf der Intensivstation. Ich fühlte und litt zwar intensiv mit, war aber gleichwohl gut gelaunt und dachte mir stets aufs Neue: „Man geht es mir gut!“

Bei all dem erlebte ich null, aber wirklich null (!) innere Belastung. Auch bei weiteren ähnlich gravierenden weiteren Erlebnissen musste ich mich mitunter zwicken und fragte mich: „Wieso bleibe ich bei manch heftigem Erlebnis plötzlich so cool?“ Nun frage ich mich:

Warum kam ich dann mit einer vergleichsweise harmlosen PRRT nicht wirklich gut zurecht?

Weshalb? Ich weiß es nicht. Ich weiß nur, dass es so gewesen ist. Vielleicht deshalb, weil die PRRT in meiner Wahrnehmung keine klare, konkrete Analyse der Situation ermöglicht:

- Wie gesagt, die Lebermetastasen waren für mich eher abstrakt. Darauf aufbauend ist jede Notwendigkeit der Eskalation einer Therapie ein gefühlter Rückschritt.
- Der damit einhergehende Nebel ist zäh. Scheint zwischendurch mal kurz die Sonne, wird die Rückkehr in den Nebel umso negativer wahrgenommen.
- Mir fehlten kurzfristig greifbare und in die Zukunft projizierbare Erfolgserlebnisse. Stattdessen über längere Zeit nur subtile unklare Eindrücke.
- Kreuzten zudem Patienten den Weg, die (völlig verständlich) keine „positive Ausstrahlung“ hatten, könnte plötzlich mein gesamtes inneres Gebäude ins Wackeln geraten!

Ging es mir als NET-Patienten vor Beginn der PRRT objektiv und subjektiv gut, schien es mir während der Therapie (zumindest zwischenzeitlich) subjektiv deutlich schlechter gehen.

Wie schlecht genau?

Diese Wahrnehmung, das schrieb ich bereits, ist mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Frage der individuellen Psyche. Und gerade beim ersten Zyklus darf sich jeder Patient überraschen lassen, welche subjektive Wirkung die „speziellen“ Gesamtumstände der PRRT inklusive einer potenziell unsicheren langfristigen Erfolgsprognose entfalten.

Das Gute daran aus heutiger Sicht: Nach einiger Zeit erlebt man, dass alles tatsächlich nur eine vorübergehende Phase des Unwohlseins gewesen ist, die von der bereits skizzierten, z.T. unberechenbaren Wechselwirkung physischer und psychischer Faktoren geprägt ist.

Rückblickend erlaube ich mir daher folgende Empfehlung bzw. Einschätzung:

- Alle Zweifel, Tiefen, Krisengefühle und Ängste erst einmal zulassen! Man wird sie auch bei noch so großer Anstrengung kaum beim ersten PRRT-Zyklus nachhaltig auflösen können.
- Sie können sich sogar trotz zunehmender „Routine“ im Laufe der Therapie noch subtil verstärken und mit weiteren, neu auftretenden Unsicherheiten, Ängsten etc. kumulieren.
- Gleichwohl gilt es tief innerlich fest daran zu glauben, dass sich der zwischenzeitliche, recht zähe PRRT-Nebel am Ende der Therapie wieder auflösen wird.

Zu all dem werde ich im nächsten Abschnitt noch konkretere Hinweise geben, denn der dritte PRRT-Zyklus hat bei mir die vorherigen Aussagen noch einmal intensiv herausgefordert.

An dieser Stelle geht es mir vor allem darum, dass bereits der erste Zyklus „Überraschungen“ bewirken kann. Er hat es bei mir geschafft, daher wird es anderen ähnlich ergehen können – erst recht, wenn sie (wie ich) zu schlecht auf den ersten Zyklus vorbereitet waren.

Nachfolgend einige – durchaus banal wirkende – Empfehlungen zur Vorbereitung des ersten Aufenthalts auf der Isolierstation. Sie sind auf jeweils andere Art wichtig. Dabei ist zu

beachten, dass der Besuch von Angehörigen in der Regel ausgeschlossen ist. Daher gilt: Als Patient am besten alles selbst mitnehmen! Nachholen während des Aufenthalts ist schwierig.

Empfehlung	Hintergrund
Essen und Getränke mitnehmen	Fast jede Nuklearstation hat einen Kühlschrank für Patienten. Fragen Sie vorab, ob dies auch bei Ihnen der Fall ist und ob Platz für eigenes Essen und Getränke vorhanden ist bzw. wie viel. Auch abgepackte Snacks, Kekse etc. können den Aufenthalt erheblich angenehmer machen. Ich habe mir später Essen und „Genussmittel“ für fast jeden Tag mitgenommen – ein wichtiger Wohlfühlfaktor. Das gilt u.a. für Saft, den ich neuerdings mit Mineralwasser mische: Wie gesagt, bei mir ist durch die PRRT eine subtile „Wasserabwehrhaltung“ entstanden, die vor allem mit dem Geschmack zu tun hat.
(warmes) Essen liefern lassen	Lieferdienste ermöglichen, dass man zwischenzeitlich mal ein „richtig leckeres“ Essen einnimmt, auf das man nicht empfindlich reagiert: Eine Pizza, ein Steak, was auch immer! Fragen Sie vor Ort, mit welchem Lieferdienst gute Erfahrungen bestehen. Das Essen kann auch im Gemeinschaftszimmer für Patienten genossen werden – so bleibt ihr eigenes Zimmer geruchsfrei. Nicht vergessen: Mögliche Mitbewohner Ihres Patientenzimmers könnte der Geruch Ihres Steaks stören.
Unterhaltung mitnehmen	Keine Angst vor dauerhafter Kontamination: Smartphone, Laptop, Tablet etc. machen den Aufenthalt deutlich kurzweiliger – ein funktionierendes bzw. leistungsfähiges WLAN vorausgesetzt. Nach der Therapie können Devices mit einfachen Mitteln wieder dekontaminiert werden. Kopfhörer nicht vergessen! Ich hatte mir vorab auch eine App von meinem Streamingdienst auf dem Laptop installiert. Das kann zuhause einfacher sein als im Krankenhaus. Unterhaltung kann aber auch sein, dass man etwas zum (kreativen) Gestalten mit ins Krankenhaus mitnimmt. Besonders witzig fand ich die Idee des Pflegepersonals, den Patienten Steine zum Bemalen zu geben. Einige Patienten haben echte Meisterwerke erstellt. Andere fanden es kindisch. Ich fand es super –

	wenngleich meinerseits (siehe Foto unten) keine Meisterwerke entstanden sind.
Kopfschmerz-tabletten mitnehmen	Auch wenn die Nuklearstation mit hoher Wahrscheinlichkeit über alle Medikamente verfügt: Es hat Vorteile, wenn man die eigene „Reiseapotheke“ dabei hat. So kann man ohne großen formalen Aufwand selbst entscheiden, welche Tabletten man nimmt und wie viele. Das Pflegepersonal hilft sicherlich gerne, muss aber auch immer alle Medikamente und entsprechende Ursachen bzw. Verträglichkeiten prüfen und protokollieren.
bequeme Kleidung mitnehmen	Klingt selbstverständlich, doch aufgrund von Radioaktivität könnte man zögern, dies direkt ab dem ersten Zyklus zu tun. Mittlerweile weiß ich, dass man hier absolut vertrauen kann: Nach dem Aufenthalt wird die Radioaktivität auch bei der Lieblingskleidung relativ einfach wieder ausgewaschen. Vor dem ersten Aufenthalt war das meiner Frau und mir nicht ganz so klar.
gutes Kopfkissen mitnehmen	Auch hier gilt: Keine Angst vor dauerhafter Kontamination! Nehmen Sie unbedingt ihr Lieblingskissen mit, aber stecken sie es in zwei/drei Überzüge übereinander. Nach dem Aufenthalt können die Überzüge einfach gereinigt werden. Das Kissen selbst ist dabei in der Regel ausreichend geschützt. Ich würde nie wieder ohne mein eigenes Kissen auf die Isolierstation gehen, denn jede zusätzliche (physische) Verspannung addiert sich mit den anderen (psychischen) Anspannungen.
Duftspray mitnehmen	Gerüche aller Art können das Wohlbefinden nach der Injektion meiner Erfahrung nach erheblich beeinträchtigen. Dies war für mich fast die größte Überraschung. Ist der Geruch des Krankenhaus-Essens erst einmal im Patientenzimmer drin, verzieht er sich meist nur sehr langsam. Auch andere Gerüche wie Desinfektionsmittel etc. können das subjektive Wohlbefinden nach der Injektion unerwartet stark beeinträchtigen. Egal ob Duftspray, Deo, Eau de Toilette oder Parfüm: Es kann helfen, das Gefühl von rasch aufkommender Übelkeit zu reduzieren.
Essen sofort aus dem Zimmer bringen	Für mich die vielleicht wichtigste Reaktion beim ersten Aufenthalt (ohne Duftspray etc.): Falls Sie auf (Essens-)Gerüche negativ reagieren, sollte man das Essen unverzüglich wieder auf den

	<p>Flur bringen. Essen wird man es (ggf. trotz Hunger) im Einzelfall möglicherweise nicht. Auch das Verlassen des Patientenzimmers ist sinnvoll, wenn Mitbewohner ihr Essen verzehren. Um den Geruch anschließend zu reduzieren helfen nicht nur offene Fenster, sondern auch (kurzfristig sogar besser) offene Türen.</p>
<p>viel bewegen, aber nicht anstrengen</p>	<p>Ich habe den Flur immer genutzt, um mehrfach am Tag 20x am Stück hin und her zu laufen. Dann empfängt man zwar durchaus ein „Lächeln“ anderer Menschen, aber das ist ok. Wichtig ist m.E., einen Fehler nicht zu machen, der mir gerade beim ersten Aufenthalt unterlaufen ist: Ich habe mich in gefühlter Bestform und hohem Bewegungsdrang überanstrengt (die gewohnten Liegestütze etc.). Die „Rache“ dafür kam dann nach der Injektion. Jetzt weiß ich: Weniger ist mehr!</p>
<p>nur die richtigen Gespräche führen</p>	<p>Wie bereits geschildert: Gespräche mit anderen Patienten können unerwartete Reaktionen hervorrufen. So war es jedenfalls bei mir. Sobald Sie merken, dass Sie ein Gespräch aus welchen Gründen auch immer belastet: Aufhören! Es bedarf keiner Begründung. Wichtig erscheint mir im Gegenzug, dass insbesondere das Pflegepersonal ein wichtiger Gesprächspartner sein kann: Es hat in der Regel sehr viel Erfahrung mit den subtilen Aspekten der PRRT. Zudem hat es auf einer Nuklearstation ggf. auch (etwas) mehr Zeit als das Pflegepersonal anderer Stationen, um psychische oder sonstige Aspekte mit Ihnen zu besprechen: Es ist Teil des Jobs!</p>
<p>generell Erwartungen vorab reduzieren</p>	<p>Je geringer die Erwartungen an den ersten Zyklus sind, desto besser. Nehmen Sie sich zudem nicht zu viel vor! Ich hatte beim ersten Zyklus den Fehler gemacht, mir einige „Tätigkeitsziele“ zu setzen (beruflicher Art). Auch im Hinblick auf die skizzierte „positive Umwidmung“ hatte ich zunächst einen zu starken „Tätigkeitsdrang“. Weniger kann auch diesbezüglich mehr sein!</p>
<p>kein Einzelzimmer erwarten</p>	<p>Eine Isolierstation ist in jeglicher Hinsicht „besonders“. Selbst Privatpatienten müssen unter Umständen damit rechnen, nur in „begrenztem Umfang“ den ansonsten gewohnten Komfort zu genießen. Vieles ist vergleichsweise einfach und „rustikal“: So kann es sein, dass es z.B. nur eine zentrale Dusche für alle Patienten gibt. Der Grund ist das kontaminierte Abwasser. Als</p>

	<p>Kassenpatient gilt erst Recht: Keine hohen Erwartungen an ein Einzelzimmer mitbringen. Selbst wenn erkennbar andere Zimmer leer sein sollten: Auch hier ist zu beachten, dass jedes Zimmer laufend und z.T. aufwändig gereinigt werden muss. Zwei Patienten je Zimmer sind keine Schikane, sondern auch eine Folge radioaktiver Besonderheiten.</p>
Oropax mitnehmen	<p>Sollte ein Mitbewohner das Zimmer mit Ihnen teilen: Es könnte nachts lauter werden! Vielleicht werden auch Sie selbst als „wahrnehmbar“ empfunden werden. Frühe offene Kommunikation und Oropax können das Thema „entschärfen“.</p>

Dass und wie der Aufenthalt auf der Isolierstation auch durchaus angenehm gestaltet werden kann, wusste ich erst beim zweiten und erst recht beim dritten Zyklus. Die nachfolgenden Bilder könnten einen Eindruck davon vermitteln.



Essen bestellen? Meist kein Problem. Gönnen Sie sich Dinge, die gut schmecken (und riechen)



Bilder der Isolierstation bei der EM 2024: Die perfekte Ablenkung!



Steine bemalen? Warum nicht! Ein nettes Mitbringsel für Kinder, Enkel oder (wie hier) die Ehefrau

er
an

Lupecke Marzipa

Rohmasse

ZUM BACKEN

& DEKORIEREN



Nervennahrung ist wichtig: Keine Angst vor Peinlichkeiten! Ich liebe z.B. Marzipanrohmasse



Sonnenuntergang auf der Isolierstation: Was will man mehr?

Empfehlungen von Patient zu Patient zum ersten PRRT-Zyklus:

- Der erste Zyklus ist die große Unbekannte. Sowohl im Hinblick auf die gesamte PRRT als auch den erstmaligen Aufenthalt in der Isolierstation. Beides ist potenziell belastend. Beides kann und sollte gut vorbereitet werden.
- Im Hinblick auf die Vorbereitung der gesamten PRRT kann eine „positive Umwidmung“ einiges bewirken: In welcher Hinsicht haben Sie durch die PRRT über Monate hinweg (wieder) mehr Zeit gewonnen?
- Im Hinblick auf die Vorbereitung des ersten Aufenthalts in der Isolierstation sind mehrere Arten der Vorbereitung zu empfehlen:
 - Gönnen Sie sich ab sofort etwas mehr von allem, das Ihnen guttut. Tun Sie dies auch und gerade während Ihres Aufenthalts im Krankenhaus.
 - Finden Sie Ihr individuelles „Wohlfühlbild“, um potenzielle Stresssituationen rasch abfedern zu können. Üben Sie dies vorab ein – es Bedarf einiger Übung!
 - Bereiten Sie eine Vielzahl von Kleinigkeiten vor, die vor Ort im Krankenhaus möglicherweise wichtig sind (Kissen, Duftspray, Unterhaltung etc.).
 - Senken Sie im Hinblick auf den Gesamtaufenthalt alle Erwartungen – u.a. im Hinblick auf ein Einzelzimmer etc.
- Führen Sie im Krankenhaus keine belastenden Gespräche mit anderen Patienten, wenn Sie sich nicht ganz sicher sind, dass Sie diese auch gut „verdauen“.
- Tauschen Sie sich mit den Pflegekräften oder den Ärzten aus, wenn Sie etwas belasten sollte: Diese sind mit der Gesamtsituation vertraut und können oft sehr gut weiterhelfen.
- Der erste Zyklus ist sicherlich der „dickste Nebel“ im Rahmen der PRRT. Aber: Im Hinblick auf den Krankenhausaufenthalt lernt man schnell hinzu. Der diesbezügliche Nebel reduziert sich daher mit hoher Wahrscheinlichkeit mit jedem weiteren Zyklus.



4

**Ein ziemlich platter Reifen:
Wie und warum entweicht die Luft?**

Die Sache mit den Nebenwirkungen

Das vorherige Bild zeigt einen nahezu platten Reifen: Es ist noch etwas Luft drin, aber nicht genug, um das dazugehörige E-Bike nutzen zu können. Ähnlich können die Nebenwirkungen einer PRRT sein: Sie lässt mal langsam, dann wieder ruckartig die Luft aus dem „Gesundheitsreifen“ des Patienten. Es kann einige Zeit benötigen, bis dieser Reifen wieder gefüllt ist und das gesundheitliche „E-Bike“ wieder wie gewohnt für Touren belastbar genutzt werden kann.

Das heißt: Im Hinblick auf das Kommen und Gehen von Nebenwirkungen ist Geduld gefragt.

Die PRRT kann als nukleare Therapien tage- bzw. wochenlang anhaltende und sogar dauerhafte Nebenwirkungen bewirken³². Sie können bereits während des Krankenhausaufenthalts, aber vor allem nach der (zwischenzeitlichen) Entlassung auftreten. Natürlich sind nicht alle gleichermaßen beeinträchtigend bzw. häufig. Gravierende langfristige Nebenwirkungen sind sogar recht selten. Es besteht daher insgesamt ein gutes Chancen-/Risiko-Verhältnis.

Aber: Als Patient sollte man davon ausgehen, dass irgendwelche Nebenwirkungen auftreten!

Nachfolgend möchte ich drei Arten von Nebenwirkungen der PRRT differenzieren. Dabei konzentriere ich mich im Rahmen eigener Erfahrungen insbesondere auf die mittlere Variante. Zu Spalte A hatte ich bereits im vorherigen Abschnitt einiges ausgeführt.

A. kurzfristig	B. mittelfristig	C. langfristig
während stationärem Aufenthalt auf Isolierstation	temporär nach stationärer Behandlung	anhaltend nach Beendigung der PRRT
u.a. Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit, Kopf- und Bauchschmerzen, Flush-Symptomatik, Kreislauf- und Atembeschwerden, Allergien, erhöhter Blutdruck, psychische Probleme	u.a. Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Fatigue-Symptome, Kopf- und Bauchschmerzen, Haarausfall, Nierenprobleme, Flush-Symptomatik, erhöhter Blutdruck, psychische Probleme	z.B. Haarausfall, Nierenprobleme, Blutbildveränderungen, Funktionseinschränkungen der Leber

In Bezug auf alle drei Spalten ist zwischen psychischen und physischen Nachwirkungen zu unterscheiden. Beide Varianten stehen – wie bereits zuvor skizziert – in einer Wechselwirkung. Auch der Verlauf der bereits bestehenden Ausgangserkrankung (NET) spielt eine Rolle:

- Viele Krebspatienten leiden ohnehin unter gesteigerter psychischer Belastung³³. Die PRRT und ihre Besonderheiten können die diesbezügliche Belastung verstärken.

³² Eine Übersicht zu der Unterschiedlichkeit der Nebenwirkungen u.a. hier: <https://www.mhh.de/kliniken-der-mhh/klinik-fuer-nuklearmedizin/radionuklidtherapie/peptid-rezeptor-radionuklidtherapie-prrt>

³³ <https://www.paracelsus-kliniken.de/psychische-belastung-bei-krebs-ist-enorm/>

- Auch eine tumorassoziierte Fatigue findet sich bei vielen Krebskrankheiten. Sie äußert sich u.a. in Form atypischer Müdigkeit und Schwäche auf mehreren Ebenen³⁴. Auch hier greifen psychische und psychische Faktoren wechselwirkend ineinander. Die PRRT kann entsprechende Effekte neu entfalten oder im Hinblick auf die Grunderkrankung verstärken.

Die Fatigue spielt auch bei den nachfolgenden Ausführungen eine Rolle. Diese und andere Informationen beruhen primär auf meinen persönlichen Erlebnissen der Phase B.

Folgender Hinweis erscheint mir dabei wichtig:

- Während der Zyklen, aber auch bei Vor- und Zwischenuntersuchungen wie einer PET/CT, hatte ich diverse Gespräche mit Patienten und Leistungserbringern.
- Dabei fiel mir auf, dass die Bandbreite der Nebenwirkungen mindestens so individuell zu sein scheint, wie die vielen Varianten der bereits skizzierten NET-Zebbras.
- Die unterschiedlichen Arten von NET haben mit hoher Wahrscheinlichkeit Einfluss auf die potenziellen Erfolgsaussichten als auch die Nebenwirkungen einer PRRT.
- Laut einiger Studien hat z.B. ein nichtfunktioneller Pankreas-NET, eine statistisch höhere Erfolgswahrscheinlichkeit als sonstige NET-Varianten.
- Höhere Erfolgswahrscheinlichkeit bedeutet aber nicht, dass man weniger Nebenwirkungen zu erwarten hätte. Möglicherweise ist es sogar so, dass mit steigendem Erfolg der PRRT die Nebenwirkungen zunehmen, u.a. weil bei einem starken Rückgang der Metastasen besonders viele Zellen zerstört werden und dies den Organismus schwächt.

Bei mir könnte genau das der Fall gewesen sein:

- Einerseits gehöre ich nach den mir bekannten Informationen zu den Menschen, die nach einer PRRT einen signifikanten Rückgang der Metastasen erleben durften.
- Andererseits habe ich im Vergleich zu den öffentlich zugänglichen Informationen eher starke, längere und z.T. auch ungewöhnliche Nebenwirkungen erlebt.

Wenn ich also nachfolgend aus Patientensicht etwas ausführlicher über die erlebten Nebenwirkungen der PRRT schreibe, dann aus der Überzeugung heraus, dass es den zuvor skizzierten Zusammenhang von Therapie-Erfolg und Ausmaß von Nebenwirkungen geben könnte.

Bevor diese dargestellt werden, sollte noch erwähnt werden, dass wenigstens zwei Ursachen im Hinblick auf die Nebenwirkungen von Phase A, B und C zu unterscheiden sind:

1. In Phase A sind kurzfristige Übelkeit etc. häufig die Folge von schützenden Infusionen³⁵.
2. In Phase B und C spielen die heilenden, aber auch die anderweitigen Wirkungen der Radiopharmaka eine wichtige Rolle.

³⁴ <https://selpers.com/lektion/nachsorge-bei-krebserkrankungen-psychische-folgeerscheinungen/>

³⁵ <https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/kliniken-polikliniken-institute/nuk/therapie/FlyerPRRT2.pdf>

Um den zweiten Aspekt noch etwas greifbarer zu machen:

- Die heilende Wirkung der Radiopharmaka sorgt dafür, dass der Tumor oder die Metastasen im Idealfall (völlig) zurückgehen. Der Heilungsprozess ist gewollt, belastet aber durch das Zerstören von Zellen automatisch den gesamten Organismus.
- Andere Nebenwirkungen wie z.B. Veränderungen des Blutbilds oder eine Einschränkung der Nierenfunktion sind nicht gewollt, aber auch nicht auszuschließen. Das gilt für alle Arten diesbezüglicher Nebenwirkungen, gleich ob sie kurz-, mittel- oder langfristig sind.

Ob die in Phase B erlebten Nebenwirkungen potenziell „heilender Natur“ sind, weiß man leider erst frühesten nach dem zweiten Zyklus: Dann wird mittels PET/CT eine erste Kontrolluntersuchung gemacht. Die Zeit bis dahin kann folglich als mehrfach unangenehm wahrgenommen werden, weil man einerseits längere Zeit unangenehme Nebenwirkungen verspüren könnte, aber andererseits noch nicht sicher sein kann, ob dies eher ein gutes oder vielleicht sogar besonders schlechtes Zeichen sein könnte.

Will man dieser im Regelfall eher negativen Unsicherheit eine positive Seite abgewinnen, dann die, dass starke Nebenwirkungen eben durchaus ein Indiz für die heilende Wirkung sein können. Auch der Eindruck, dass die empfundenen Nebenwirkungen atypisch erscheinen könnten, muss nicht negativ sein!

In all diesen Fällen kann allerdings die Schwierigkeit bestehen, die vielen unspezifischen, oft subtilen, diffusen und wechselwirkenden Nebenwirkungen zu erfassen, zu strukturieren und zu bewerten – insbesondere in Phase B. Vor allem dann, wenn man nicht von Ärzten betreut wird, die über Erfahrungen mit einer PRRT verfügen:

- Als Patient fehlt es in vielen Fällen an den passenden Worten, um die Bandbreite und Wechselwirkungen der z.T. zeitversetzten Folgen einer PRRT präzise zu beschreiben.
- Zugleich fehlen auf ärztlicher Seite häufig aussagekräftige Daten und Erfahrungswerte, speziell zur Phase B. Die diesbezüglichen Gründe werden nachfolgend näher beschrieben.
- Das kann leider dazu führen, dass man als Patient ein „deja vu“ erlebt: Man begegnet erneut den bereits zuvor bezüglich der Diagnose eines NET-Zebras thematisierten Zweifeln, ob und wie weit die subjektiv empfundenen, oft subtilen Nebenwirkungen von ärztlicher Seite aus richtig eingeschätzt werden können und werden.

So könnte es z.B. sein, dass in Phase B eine Nebenwirkung auftaucht, die nie zuvor irgendwo medizinisch dokumentiert wurde. Schon könnte die ärztliche Vermutung bestehen, dass diese nichts mit der PRRT zu tun hat, sondern andere Ursachen besitzt. Und dann könnte ein Patient als Begründung den Satz hören, der schon einmal geschmerzt hat:

„Häufiges ist häufig und Seltenes ist selten.“

Sollten man als Patient diesen Satz im Hinblick auf Nebenwirkungen in Phase B hören, darf man ihn hinterfragen: In Bezug auf die poststationäre Phase B der PRRT scheint es nämlich so zu sein, dass man aufgrund aktuell recht geringer Datenbestände eigentlich nur zwischen „seltenen“ und „noch selteneren“ Nebenwirkungen einer PRRT unterscheiden kann:

- Nach meinen (intensiven) Recherchen scheint sicher zu sein, dass bisherige Statistiken und Studien zu PRRT-Nebenwirkungen auf vergleichsweise wenigen Fällen beruhen.
- Erschwerend hinzu kommt, dass insbesondere die Nebenwirkungen unter Punkt B nur grob erfasst und von Patienten im Regelfall zudem nur recht vage beschrieben werden können. Sie finden sich daher besonders selten oder gar nicht in PRRT-Studien wieder.
- Auch im Hinblick auf Phase C besteht darüber hinaus das Problem, dass die PRRT eine vergleichsweise neue Therapieform ist. Langfristige Erfahrungswerte sind bislang eher dünn.

Ich erwähne dies, weil ich nachfolgend nicht nur solche Nebenwirkungen beschreiben werde, die im Zusammenhang mit einer PRRT bereits durch Studien bestätigt sind. Ich werde auch (empfundene) Nebenwirkungen skizzieren, die ungewöhnlich sein könnten und bislang möglicherweise in keiner einzigen PRRT bzw. Lu 177 Lutathera-Studie genannt wurden.

Generell gilt – und erst recht bei einer PRRT:

- Das Erfassen therapeutischer Nebenwirkungen gehört im gesamten Bereich der Onkologie nach wie vor zu einer „systemischen Grauzone“.
- Ihre Erfassung kommt über alle medizinischen Studien hinweg statistisch zu kurz³⁶.
- Dies liegt in der Natur der Sache, denn das Erheben von so genannten „Real World Daten“ im Nachgang einer Therapie spielt zwar in der Onkologie eine zunehmend wichtige Rolle³⁷. Sie ist aber gar nicht so einfach operativ umzusetzen: Die Erhebung erfordert nicht nur (technische) Infrastrukturen und anerkannte Fragebögen, sondern auch die Mitwirkung von Patienten und Forschern – und in vielen Fällen auch noch einen Sponsor.

Vor diesem Hintergrund schildere ich die erlebten Nebenwirkungen bewusst recht ausführlich, ohne Rücksicht darauf, ob ich als medizinischer Laie überhaupt sicher sein kann, ob und wie weit die Effekte tatsächlich auf der PRRT oder davon unabhängigen Faktoren beruhen. Doch – so der Ringschluss – selbst PRRT-Experten können dies (zumindest aktuell) aufgrund vergleichsweise geringer Datenbestände ebenfalls nur eingeschränkt beurteilen.

Dass bislang valide Daten fehlen, ist ohne Frage bedauerlich. Doch hat dies neben der Tatsache, dass die PRRT relativ neu ist, einen weiteren, recht therapiespezifischen Grund. Es geht dabei darum, dass die PRRT aufgrund des mehrfachen Wechsels von kurzen Krankenhausaufenthalten und langen Pausen vor besonderen Herausforderungen steht, wenn es darum geht, ihre Nebenwirkungen insbesondere in Phase B zu erfassen.

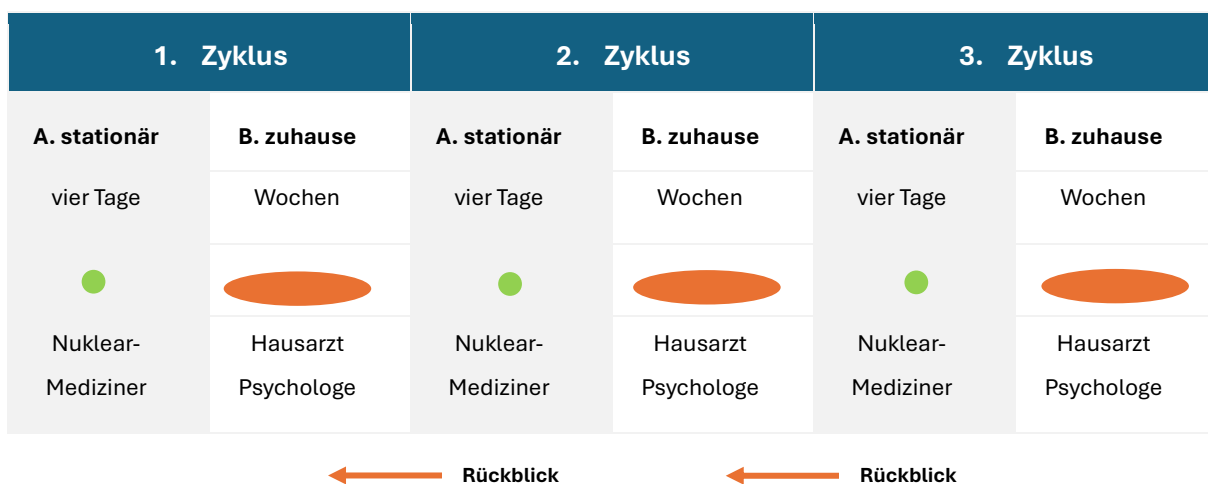
³⁶ u. a. <https://www.deutschlandfunk.de/publizierte-medizinische-studien-die-haelfte-der-100.html>

³⁷ <https://fachportal.roche.de/fachgebiete/onkologie/artikel/das-beste-aus-zwei-welten.html>

Die diesbezüglichen Gründe darf ich an dieser Stelle anhand meiner eigenen Erfahrungen konkretisieren:

- Aktuell können vor allem während des mehrtägigen Krankenhausaufenthalts Nebenwirkungen einer PRRT vergleichsweise effektiv erfasst und gesammelt werden (Phase A).
- Hat der Patient die Nuklearmedizin verlassen (Phase B), sieht er in der Regel für mehrere Wochen nur noch den Hausarzt und im Idealfall noch ein paar andere Fachärzte:
 - Diese anderen Ärzte kennen die PRRT mit hoher Wahrscheinlichkeit kaum oder gar nicht – sie haben möglicherweise noch nie etwas von dieser Therapieform gehört.
 - Erfasst also ein Hausarzt, ein Diabetologe oder ein Psychologe im Nachgang eines PRRT-Zyklus Gesundheitsbeschwerden, ist es für sie nur recht schwer erkennbar, ob und wie weit Beschwerden von Patienten mit einer PRRT in direktem Zusammenhang stehen oder nicht. Selbst mit diesbezüglichen Recherchen und unter Hinzuziehung von Zusatzinformationen ist dies für „normale Ärzte“ aktuell nur begrenzt möglich.
 - Umgekehrt erhalten die Fachärzte der Nuklearmedizin zu Phase B meist nur wenig aussagekräftige Information ihrer Patienten: Zu physischen und psychischen Nebenwirkungen, die erst nach einem PRRT-Zyklus entstanden sind. Die Information erfolgt nämlich meist stark zeitversetzt: In der Regel erst Wochen später beim Beginn des Folgezyklus. Und dies auch nur im Wege einer lediglich auf groben Erinnerungen beruhenden, retrospektiven Selbsteinschätzung des Patienten.

Schaut man sich das Ganze auf dem Zeitstrahl an, wird noch deutlicher, worin im Hinblick auf die Erfassung von „Nebenwirkungen einer PRRT“ die besonderen organisatorischen Herausforderungen liegen: Im mehrfachen Wechselspiel der Phasen A und B!



Bei der PRRT sind die Abstände zwischen den jeweiligen Zyklen vergleichsweise lang (6 - 12 Wochen). Den größten Zeitraum für potenzielle Nebenwirkungen verbringt der Patient also nicht in der Klinik, sondern im Zweifel zuhause (B). In dieser Phase steht der Patient in der Regel kaum im direkten Kontakt mit den behandelnden PRRT- oder NET-Experten:

- Letztere kennen die Nebenwirkungen der Phase B daher in der Regel nicht aufgrund des unmittelbaren Blicks durch eine vergleichsweise klare große medizinische „Frontscheibe“.
- Die Erfassung und Bewertung erfolgt vielmehr im Regelfall auf Basis eines kleinen, durch unspezifische Erinnerungen der Patienten getrübten „Rückspiegels“.

Im Hinblick auf den ohnehin seltenen Kontakt zwischen Patient und PRRT-Experten in den B-Phasen besteht noch eine zusätzliche, nicht zu unterschätzende Hürde:

- Aktuell gibt es in Deutschland ca. 1.800 Krankenhäuser³⁸. Die genaue Anzahl der Kliniken, die eine PRRT anbieten, scheint bislang (noch) nicht öffentlich verfügbar.
- Geht man davon aus, dass etwa 20 bis 30 spezialisierte Zentren eine PRRT durchführen können, entspricht dies ungefähr 1 bis 1,5 % aller Krankenhäuser in Deutschland.

Die Konsequenz:

- Bei PRRT-Patienten aus ländlichen Gebieten oder mittleren und kleineren Städten besteht zusätzlich zum langen Zeitraum zwischen den Zyklen auch noch ein großer räumlicher Abstand zwischen der Nuklearmedizin und dem eigenen Zuhause.
- Eine (digitale) Remote-Betreuung im Hinblick auf potenzielle Nachwirkungen wäre wünschenswert. Doch so genannte PROMs (Patient Reported Outcome Measures³⁹) erfordern Infrastruktur, einheitliche Fragebögen sowie die Mitwirkung von Patienten.
- Selbst dann, wenn (wie bei mir) die Betreuung durch eine regionale onkologische Tagesklinik hinzukommt, so besitzen die dortigen Leistungserbringer nur selten vertiefte Kenntnisse der PRRT oder ihrer typischen und atypischen Nebenwirkungen.

Die weitergehende Konsequenz:

- Gerade bei der PRRT besteht u.a. aufgrund der langen Pausen zwischen den Zyklen sowie die verteilte Betreuung durch verschiedene Ärzte eine informationelle „Sollbruchstelle“ im Hinblick auf das systematische Erfassen und Bewerten der Nebenwirkungen in Phase B.
- Ein Hausarzt kann zwar einen Teil der Nebenwirkungen erfassen, aber ebenso wie ein ggf. zusätzlich hinzugezogener Psychologe kaum fundiert unterscheiden, welche Nebenwirkungen tatsächlich mit der PRRT in plausiblen Zusammenhang stehen oder nicht. Gleiches gilt für die Differenzierung von NET-bezogenen Beschwerden und solchen, die von der PRRT verursacht werden.
- Trifft der Patient nach vielen Wochen „endlich“ wieder auf den Nuklearmediziner, können in der Regel kaum noch wirklich aussagekräftige Informationen vom Patienten gegeben werden, da sich in der Erinnerung über Wochen hinweg vieles, was die Nebenwirkungen betrifft verblasst oder vermengt wird, weshalb Informationen wie von selbst unspezifisch werden.

³⁸ <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/2617/umfrage/anzahl-der-krankenhaeuser-in-deutschland-seit-2000/>

³⁹ <https://www.bertelsmann-stiftung.de/en/publications/publication/did/patient-reported-outcome-measures-proms-ein-internationaler-vergleich>

Hinzu kommt für viele NET-/PRRT-Patienten eine weitere besonders hohe Hürde:

- Gerade die nach meiner Erfahrung besonders tückischen psychischen Nebenwirkungen setzen voraus, dass man offen darüber spricht. Das wiederum ist gar nicht so einfach.
- Informationen, die man einem Psychologen anvertraut, sind besonders sensibel. Viele Patienten möchten nicht, dass die diesbezüglichen Informationen geteilt werden: Mit niemand! Auch nicht mit anderen Ärzten.

Was daher mutmaßlich passiert, wenn man vom Nuklearmedizinexperten der PRRT bei Beginn des Folgezyklus nach den Nebenwirkungen des vorherigen Zyklus gefragt wird:

- Der Patient erinnert sich vornehmlich an einige starke „Peaks“ im Hinblick auf potenzielle Nebenwirkungen, die in den Wochen zuvor irgendwann und irgendwie erlebt wurden.
- Fallen nach einer PRRT zuhause büschelweise Haare aus, dann ist das mit hoher Wahrscheinlichkeit ein „unvergessliches“ Erlebnis. Es bleibt in Erinnerung und kann nach mehreren Wochen noch anschaulich beschrieben werden.
- Nicht anders, wenn man intensive bzw. eindeutige Begleiterscheinungen hat, z.B. extreme Bauchschmerzen oder eine nachträglich aufgetretene, heftige allergische Reaktion.
- Darüber hinaus sind es jedoch meist unspezifische Information zum Allgemeinbefinden wie z.B. „ich fühlte mich einige Tage schlecht“, „ich war länger müde“ etc.

In diesem Sinne möchte ich nun damit beginnen, die von mir in Phase B wahrgenommenen Nebenwirkungen der PRRT detailliert aufzulisten. Dabei ist zu beachten, dass ich – wie bereits oben betont – einen überdurchschnittlich positiven Erfolg der PRRT unterstelle. Gerade dieser Umstand könnte – so meine These – zu vergleichsweise intensiven Reaktionen geführt haben.

Woche	Zyklus	Nebenwirkung in Phase B	Intensität
0	1,2,3	Am Wochenende nach der Entlassung aus der Isolierstation fühlte ich mich jedes Mal gut: Psychisch und physisch. Ich erinnere mich nach wie vor an keinerlei Beschwerden. Es bestand bzgl. Phase B jedes Zyklus eine positive gesundheitlich Selbstwahrnehmung, bevor Nebenwirkungen auftraten.	
1	1,2,3	Pünktlich eine Woche nach jeder Injektion, also meist am Dienstag nach der Entlassung, traten erste Effekte auf, die ich aufgrund der selbstähnlichen Wiederholung als Nebenwirkung der PRRT interpretiere:	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Über Nacht Entwicklung starker Kopf-, insbesondere starker Nackenschmerzen an jeweils der gleichen Stelle; recht punktueller Schmerz (gefühlter „Schlangenbiss“). 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Nach dem Aufstehen Gleichgewichtsstörungen, die im Laufe der Woche zunahmen. Mitunter musste ich aufpassen, dass ich selbst auf kürzerer Distanz nicht umfalle bzw. stürze. Erst nach etwa einer Minute Stehen ließen die Gleichgewichtsstörungen nach. Ähnlich wie ein Lager-Schwindel-Effekt, der sich z.T. über eine Woche hinzog. 	

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Starke Unkonzentriertheit, eingeschränkte Möglichkeit der Fokussierung auf inhaltliche Themen. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Zunehmendes Brennen der Gesichtshaut über mehrere Tage hinweg. Damit einhergehend ein Tinnitus. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Zunehmende Schmerzen im Oberbauch rechts und links. Atypisch im Vergleich zu sonstigen Schmerzen (u.a. chronisches Ziehen im Bauch als Folge der Hernien.OP) 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Sich nach und nach aufbauende Corona- bzw. grippeähnliche Symptome u.a. mit Husten, Schnupfen, Halsschmerzen und metallischer Geschmack im Mund. Aber kein Fieber. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Erhöhte Lichtempfindlichkeit, die u.a. mit Müdigkeit korreliert: Je mehr Licht, desto müder wurde ich. Das betraf Sonnenlicht ebenso wie das Licht von Bildschirmen. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Damit einhergehend vor allem beim ersten Zyklus (als die Nebenwirkungen noch unbekannt waren) innere Unruhe, beginnende Niedergeschlagenheit und Antriebslosigkeit. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Hinzu kamen temporäre Kontaktbeschränkungen, die sich aber (wenn überhaupt) nur leicht negativ bemerkbar gemacht haben: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kein direkter Kontakt mit meinen Enkeln vor Ort. ▪ Ebenfalls kein Kontakt mit schwangerer Tochter 	
		Bei jedem Zyklus kam es gegen Ende der ersten Woche wieder zu einer zwischenzeitlichen Erholung und gutem Wohlbefinden.	
2	1,2,3	Mit Beginn der zweiten Woche nach der Injektion traten nach jedem Zyklus wieder verstärkte Effekte auf, die ich aufgrund der selbstständlichen Wiederholung ebenfalls als Nebenwirkung der PRRT interpretiere:	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Massive Ermüdung nach leichter körperlicher Anstrengung. Allerdings nicht-linear: mal überraschend wenig, dafür ein anderes Mal übermäßig stark. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Zunehmende Niedergeschlagenheit mit starken Peaks nach unten und darauffolgender Erholung und gefühlter „Normalität“. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Diese und andere Muster konnte ich beim zweiten und dritten Zyklus besser wiedererkennen und dadurch innerlich vergleichsweise gut abfedern. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Insgesamt starke Zurückhaltung z.B. im Hinblick auf längere Autofahrten (> 10 km) wegen rasch nachlassender Konzentration und schnell zunehmender Müdigkeit. 	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Bei allen drei Zyklen erfolgte mit Ablauf der zweiten Woche stets eine deutliche innere Aufhellung mit insgesamt nachlassender negativer Empfindung der Gesamtsituation und sich steigernder körperlicher Fitness. 	
3	3	Beim dritten Zyklus traten zu Anfang der dritten Woche nach der Injektion erstmals und völlig unerwartet neue z.T. heftige, länger anhaltende Nebenwirkungen auf:	

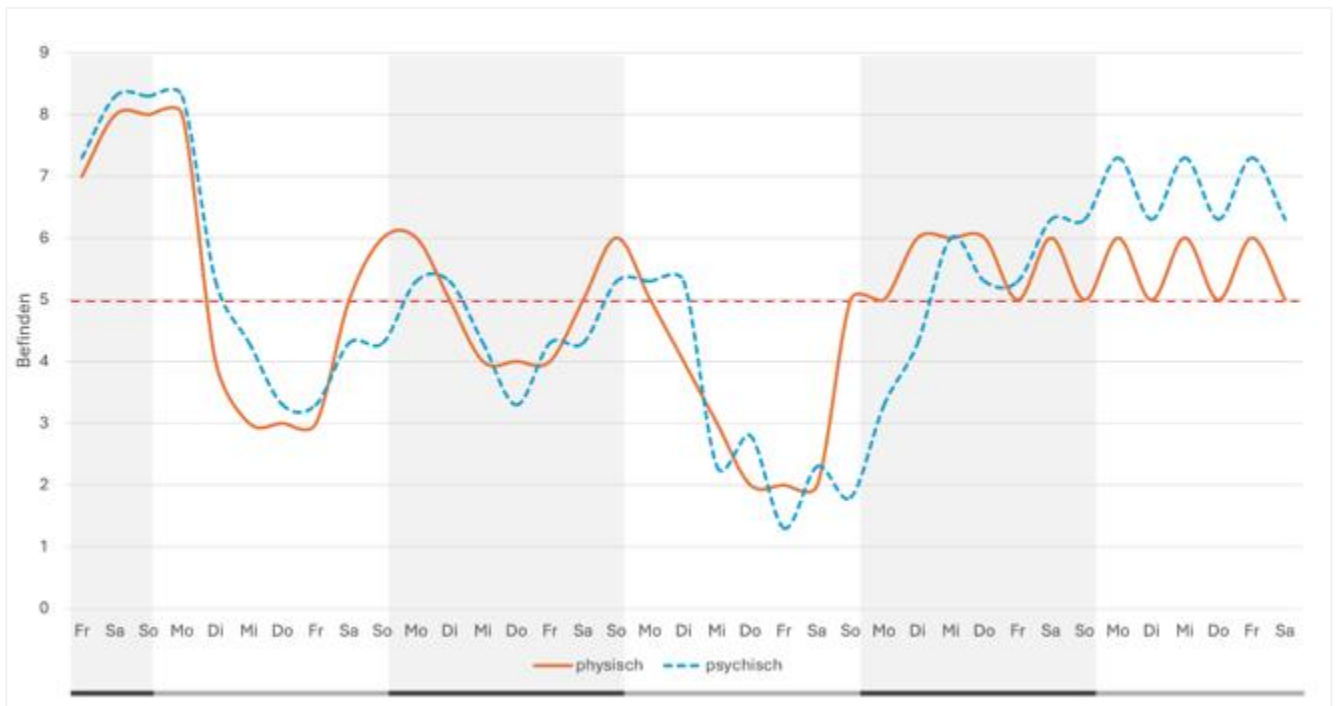
		<ul style="list-style-type: none"> „Bleierne“, z.T. sehr tiefe Müdigkeit, auch nach geringen körperlichen Aktivitäten wie kurzen Spaziergängen, einfacher Gartenarbeit, leichten E-Bike-Touren, normaler Computernutzung; z.T. bis zu 15 Stunden Schlafbedürfnis pro Tag über mehrere Tage hinweg (allerdings mit zwischenzeitlichen Wohlfühlpausen). 	
		<ul style="list-style-type: none"> Zwischenzeitlicher Bluthochdruck, aber Blutuntersuchung ohne Auffälligkeiten. 	
		<ul style="list-style-type: none"> Anhaltende Gliederschmerzen, erhebliche Verlangsamung von Denkprozessen und Bewegungsabläufen; gefühltes Altern von über 10 Lebensjahren innerhalb weniger Tage. 	
		<ul style="list-style-type: none"> dreitägiger psychischer Tiefpunkt durch empfundenes Altern und Zweifel bzgl. Dauer der Nebenwirkungen; auffälliges Desinteresse an Umweltinformation aller Art; Gleichgültigkeit und innere Leere 	
		<ul style="list-style-type: none"> Gegen Ende der dritten Woche stufenweise körperliche Besserung 	
		<ul style="list-style-type: none"> Sich parallel dazu kontinuierlich abbauende innere Anspannung und Niedergeschlagenheit 	
		<ul style="list-style-type: none"> Zum Wochenende Rückkehr zu positivem körperlichem Normalzustand; Wiederkehr stabil hoher Motivation 	
4	1,2,3	Bewusste körperliche Schonung. Nur geringe temporäre Nebenwirkungen wie leichte Müdigkeit. Gutes allgemeines Wohlbefinden. Insbesondere durchgängig gute psychische Stabilität.	

Als Patient – so meine Empfehlung – sollte man unabhängig von den zuvor geschilderten Effekten bereits nach dem ersten Zyklus genauer darauf achten, ob und ggf. welche Veränderungen aus subjektiver Sicht mit der PRRT in Zusammenhang stehen könnten. Ich hatte mir z.B. kleine Zettel geschrieben, um mich später besser erinnern zu können, ob ich die gleichen Effekte auch bei den weiteren Zyklen in Phase B erleben würde oder nicht. Erst mit der Wiederholung ähnlicher Effekte nach den weiteren Zyklen wuchs die Überzeugung, dass es Nebenwirkungen der PPRT sein dürften.

Die vorherigen Informationen darf ich nachfolgend im Hinblick auf Phase B des dritten Zyklus noch einmal in abgewandelter Form auf der Zeitachse darstellen:

- Die nächste Übersicht bezieht sich dabei nur ausschließlich auf den dritten Zyklus.
- Differenziert wird lediglich zwischen physischen und psychischen Empfindungen.
- Es sind zudem retrospektive subjektive Einschätzungen.

Trotz aller damit verbundenen Ungenauigkeiten schien mir ein Wellenmuster auffällig zu sein: Jeweils in der Mitte der Woche kam es zu einem (je nach Woche unterschiedlich ausgeprägten) Tiefpunkt sowohl in physischer als aus psychischer Hinsicht. Dafür war ging es mir an den Wochenenden wieder überdurchschnittlich gut.



Besonders auffällig war beim dritten Zyklus:

- Anders als bei den beiden vorherigen Zyklen war die dritte Woche die mit Abstand (!) physisch und psychisch schwierigste Zeit der Nachwirkungen bezogen auf Phase B.
- Ich fühlte mich über mehrere Tage hinweg enorm gealtert: Vor allem körperlich, was in meiner Wahrnehmung u.a. durch signifikante Langsamkeit von Abläufen wahrnehmbar war.
- Wie auch immer man das interpretiert: Hängen blieb bei mir vor allem der diesbezügliche Überraschungseffekt, dass es entgegen der beiden vorherigen Zyklen erstmals auch in der dritten Woche nach Entlassung zu besonders intensiven Nebenwirkungen kommen konnte.

In meiner Wahrnehmung muss man wohl erst zwei Zyklen durchlaufen, um wirklich beurteilen zu können, welche Nebenwirkungen mutmaßlich auf der Grunderkrankung bzw. darauf basierenden Aspekten beruhen (hier NET sowie Folgen von Hernien-Operation), welche mit der PRRT in kausalem Zusammenhang stehen könnten und welche möglicherweise eine eher zufällige Begleiterscheinung gewesen sind (z.B. Schmerzen aufgrund einer Sehnenscheidenentzündung).

Damit zur finalen Zusammenfassung:

- Auffällig war, dass die Injektion von Lu 177 Lutathera bei mir stets ziemlich genau eine Woche nach Verabreichung die ersten und sich im Hinblick auf die Symptome wiederholenden Nebenwirkungen gezeigt hat. Darunter Kopfschmerz, Schwindel, Müdigkeit und einiges mehr.
- Als besonders tückisch empfand ich das temporäre Phänomen des Lagerschwindels nach dem Aufstehen: Dies hat selbst auf kurzen Wegen zu durchaus gefährlichen Situationen

geführt, weil der Effekt der Gleichgewichtsstörung erst dann so richtig spürbar wird, wenn man bereits aufgestanden ist – und nun ernsthaft umfallen kann.

- Ebenfalls als wichtig empfand ich die empfundenen Auswirkungen selbst im Hinblick auf vergleichsweise kurze Autofahrten: Ich vermied diese weitgehend, weil (zumindest zeitweise) sehr schnell starke Ermüdungserscheinungen eintreten konnten.
- Die stets aufs Neue erfolgende Wechselwirkung von physischen und psychischen Faktoren empfand ich als besonders belastend. Insbesondere das ohnehin recht diffuse Fatigue-Symptom wirkte sich zwischenzeitlich stark beeinträchtigend aus.
- Beim dritten Zyklus kam diesbezüglich der mit Abstand größte Peak – und zwar erstmals in der dritten Woche nach Injektion: Ich empfand dies vor allem deshalb als besonders belastend, weil ich kurz zuvor eine ähnliche Verbesserung empfand wie bei den beiden Zyklen zuvor – dann aber ein steiler erst physischer, dann psychischer „Absturz“ erfolgte.
- Insgesamt hat sich das Gesamtempfinden vor Beginn des jeweils nächsten Zyklus stets wieder stark verbessert. Es kam also nicht zu längerfristig anhaltenden Nebenwirkungen in Phase B bzw. C.

Empfehlungen von Patient zu Patient zu Nebenwirkungen der PRRT:

- Jeder Patient sollte in Phase B mit Nebenwirkungen der PRRT rechnen. Die Frage ist, wie sie zu bewerten sind: Viele und starke Nebenwirkungen müssen nicht negativ sein – sie können sogar ein Indiz für den Heilungserfolg sein.
- Jede empfundene Nebenwirkung sollte man als Patient ernstnehmen und ggf. vermerken – auch wenn sie untypisch erscheint! Im Hinblick auf Nebenwirkungen der Phase B greift die Daumenregel „Häufiges ist häufig, und Seltenes ist selten“ nur äußerst eingeschränkt. Es fehlt schlicht an validen Daten.
- Vielleicht ist ihre verspürte Nebenwirkung tatsächlich untypisch, aber genau deshalb kann es auch eine wichtige Information sein. Teilen Sie daher im Zweifel den Experten der Nuklearmedizin beim Beginn des nächsten Zyklus all Ihre Erlebnisse mit, die Sie für relevant halten.
- Bei Nebenwirkungen, die bei allen Zyklen in ähnlicher Form auftreten, entsteht meist eine positive „Bekanntheit“: Man weiß, dass sie kommen und wieder vergehen.
- Trotzdem kann es nach jedem Zyklus zu neuen Überraschungen kommen: Bereiten Sie sich innerlich darauf vor – aber auch darauf, dass diese meist vorübergehender Natur sind.
- Beachten Sie die potenziell sehr diffuse Wechselwirkung physischer und psychischer Effekte: Diese kann zu unerwarteten Peaks führen. Neben dem Hausarzt sollte man u.a. deshalb auch frühzeitig psychologische Unterstützung suchen: Reden hilft!
- Beachten Sie, dass manchen Nebenwirkungen auch konkrete Gefahren bewirken könnten: Das gilt für den Lagerschwindel ebenso wie für Müdigkeit beim Autofahren.

5



**Viele Chancen durch die PRRT:
Doch letztlich zählt der eigene Weg!**

Learnings, Thesen und Fazit

Das Wichtigste zuerst: Die PRRT ist für viele NET-Patienten eine große Chance! Das deutsche Gesundheitssystem ermöglicht es, diese innovative, aber durchaus recht kostenintensive Therapie als (Kassen-)Patient in Anspruch nehmen zu können.

Dies ist in vielen anderen Ländern, auch innerhalb von Europa, keine Selbstverständlichkeit.

Trotz der hohen Erfolgswahrscheinlichkeit der PRRT könnte es einem als Patient erst einmal schwerfallen, diese große Chance so wertzuschätzen, wie es der Fall sein sollte:

- Die PRRT ist langwierig und bringt das bisherige Leben durchaus durcheinander.
- „Radiopharmaka“ und „Isolierstation“ klingen zudem nicht wirklich charmant.
- Die Aussicht auf mögliche Nebenwirkungen kann ebenfalls verunsichern.

Wie in den vier Abschnitten zuvor geschildert:

- Trotz insgesamt guter Voraussetzung war auch ich in vieler Hinsicht längere Zeit durchaus stark verunsichert: Nicht nur im Hinblick auf die PRRT, sondern auch im Hinblick auf die sich aus ihr ergebenden faktischen Auswirkungen.
- Erst im Wege der „positiven Umwidmung“ begann ich, mich mit der eigentlich unbefriedigenden Gesamtsituation zu arrangieren. Und heute sage ich mir sogar: Ich hätte diesen Ratgeber ohne das Durchleben der PRRT gar nicht schreiben können – ein für mich durchaus positiver Nebeneffekt, den ich erst spät (nach dem dritten Zyklus) überhaupt für möglich hielt.
- Den PRRT-Nebel zu ertragen ist nicht leicht. Auch für Menschen wie mich, die sich grundsätzlich für psychisch stabil halten, war es herausfordernd. Vor allem, weil die Summe unspezifischer, diffuser Wechselwirkungen in Kombination mit längerfristiger Unsicherheit kein schöner Cocktail ist.
- Doch bei den Zyklen der PRRT erscheint manches ähnlich wie beim Kinderkriegen:
 - Das erste Kind wirft oft viele Fragen auf, die beim zweiten Kind bereits Routine sind.
 - Beim dritten und vierten Kind erst recht.
 - Gleichwohl entwickeln sich Kinder jeweils individuell – und das ist gut so.

Insgesamt, so möchte ich abschließen, ist die PRRT auf jeden Fall eine große Chance. Nicht nur für Patienten, sondern auch für das Gesundheitssystem, denn mit der PRRT sind viele wichtige Fragen verbunden, die ich in drei separaten Diskussionspapieren vertieft habe:

1. Pro und kontra Teilzeitkrankschreibung – sollten neue Wege gewagt werden?
2. Innovation vs. Regulation bei nuklearmedizinischer Therapie
3. Die ‚ePA für alle‘ – Chancen und Grenzen am Beispiel der PRRT

Darüber hinaus ist meiner Ansicht nach insbesondere das verbesserte Erfassen von Nebenwirkungen speziell in Phase B (auch über die PRRT hinaus) von hoher Bedeutung: Diese Herausforderung effektiver als bisher zu meistern, wird ebenfalls nur durch ein verbessertes Zusammenspiel von Leistungserbringern, Forschung und Patienten möglich sein.

PRRT-Patienten können dies aktiv unterstützen:

- Indem sie Gesundheitsdaten, aber auch Erfahrungen sowohl mit anderen Patienten als auch Leistungserbringern teilen!
- Nur durch die Unterstützung durch Patienten können medizinische Forschung und Praxis die Herausforderungen eines zunehmend angespannten Gesundheitssystems meistern.
- Das diesbezügliche Engagement hilft am Ende auch den Patienten dabei, trotz NET ein möglichst lebenswertes Leben zu führen.



Modell
der Ze
M. Huber und

**Modell eines Forschungsreaktors:
Man braucht sie, um Radioisotopen wie Lutetium-177 zu erstellen**



Forschungsreaktor FRM2 der TU-München

Für die Ermöglichung aller Therapien (NET-Resektion, Somatuline-Therapie, PRRT, Biopharmaka, Patientensupport) möchte ich mich bedanken bei:

- Netzwerk-NET
- INCA – International Neuroendocrine Tumor Alliance
- BAG-Selbsthilfe
- seltenkrankheiten.de
- Kaufmännische Krankenkasse KKH
- Klinikum Großhadern LMU
- RoMed-Kliniken
- Hausarztpraxis Aschau
- ITM Radiopharma
- Novartis