

PATIENTEN BERICHTEN ÜBER IHRE ERLEBNISSE UND ERFAHRUNGEN

Krebs - Eine Reise mit unbekanntem Ziel

Miranda Blohm, Buchholz i. d. Heide

Es war ein wunderschöner Tag im Frühherbst 1984. Leicht färbten sich schon die Blätter an den Bäumen, aber die Sonne hatte noch die Kraft, einen Hauch von Sommer spüren zu lassen.

Ich arbeitete zu dieser Zeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin in einem Labor des Fachbereiches Biologie der Universität Bremen. Zusammen mit vier weiteren Diplombiologen hatten wir von der Deutschen Forschungsgemeinschaft den Auftrag, unter der Leitung von zwei Professoren anhand von Experimenten die Frage zu beantworten, ob sich mit bestimmten Lösungsmitteln in Einzel- und Kombinationsgaben über eine jeweils genau definierte Zeit eine toxische Wirkung auf verschiedene Organe nachweisen lässt. Weiterführend sollte dann die Frage diskutiert werden, ob die zu erwartenden Ergebnisse auch auf den Menschen übertragbar sein könnten.

Wir alle waren sehr engagiert, die Fragestellung durch vielfältige Versuche zu beantworten und hatten unser gemeinsames Ziel schon ganz nah vor Augen, als ich im September 1984 plötzlich von einem sehr starken Schmerz, der sich im gesamten Körper ausbreitete, befallen wurde.

Zu diesem Zeitpunkt war ich allein zu Hause bei meinen vier Kindern, denn mein Mann war seit dreieinhalb Jahren beruflich in Südfrankreich tätig. Der Schmerz war derart stark, dass ich es zunächst nicht schaffte, mich in ärztliche Behandlung zu begeben. Erst nach drei Stunden konnte ich mit einer Taxe in das hiesige Krankenhaus fahren.

Dort beruhigte man mich mit guten Worten, gab mir ein Schmerzäpfchen, um das Zittern meines Körpers zu stillen und den Rat, mich ins Bett zu legen. Sollten die Schmerzen nicht merklich zurückgehen, möge ich am folgenden Tag wieder in das Krankenhaus kommen.

Die Schmerzen hatten mit der Zeit schon etwas nachgelassen, waren aber nicht vollständig verschwunden, so dass ich mich - wie vorgeschlagen - tags darauf wieder im Krankenhaus vorstellte. Jetzt wurde ich stationär aufgenommen.

In den rasch folgenden Untersuchungen mit überwiegend bildgebenden Verfahren wie Ultraschall und CT zeigte sich die Besonderheit, dass sich der Gallengang erweitert hatte. Zur genauen Diagnosefindung wurde ich jetzt zu einer ERCP in ein Hamburger Krankenhaus gefahren. Hier wurde auch eine Gewebeprobe aus meiner Bauchspeicheldrüse entnommen. Wenige Tage später wurde mir dann gesagt, dass sich durch die gesamten Untersuchungen keinerlei Organauffälligkeiten gezeigt hätten. Man könne sich aber vorstellen, dass ein Gallenstein durch den Gallengang gedrunken und dann abgegangen sei.

Diese Erklärung klang für mich plausibel, vor allem auch deshalb, weil sich die Schmerzen nach wenigen Tagen zurückgebildet hatten. Bei der Entlassung aus dem Krankenhaus gab man mir aber den Rat, den Gallengang nach zwei Monaten noch einmal auf seinen Durchmesser hin untersuchen zu lassen.

Nach meiner Rückkehr aus dem Krankenhaus kehrte bald wieder der Alltag bei mir ein. Ich hatte meine Aufgaben in meiner Familie mit den Kindern und fuhr wieder dreimal in der Woche zu meiner Forschungsarbeit nach Bremen. Es ging mir wieder gut und bald hatte ich "diesen kleinen Zwischenfall" vergessen. Die Arbeit im Labor wurde mehr, denn wir alle traten jetzt in die Phase der Auswertung ein. Mit viel Elan war ich wieder in Familie und Beruf engagiert.

Den Rat des Arztes befolgend, ging ich am 10. Dezember 1984 wieder in das Krankenhaus in Buchholz, um mir einen Termin für die Ultraschallaufnahme des Gallenganges zu holen. "Eine Routineuntersuchung", dachte ich, "der Gallengang wird jetzt sicher wieder seinen normalen Durchmesser erreicht haben".

Auf dem Flur traf ich den Oberarzt der Abteilung für Inneres. Er erkannte mich gleich, und ich trug ihm mein Anliegen vor. Er fragte mich, ob ich jetzt Zeit hätte, dann könne er die Untersuchung sofort durchführen. Ich willigte ein.

Während der Untersuchung sprach der Arzt gar nicht mit mir. Sein Blick hing wie magnetisiert am Bildschirm. Ich spürte, dass er irgendetwas sah, was ihn beunruhigte. Nach einiger Zeit wandte er sich mir dann mit ernster Miene zu und teilte mir mit, dass sich der Gallengang seit der letzten Untersuchung weiter verbreitert habe und ich gleich am nächsten Tag wieder auf die Station für innere Krankheiten kommen solle.

Zwei Tage später wurde ich wieder stationär aufgenommen und alle Untersuchungen wurden erneut durchgeführt. Ein Ergebnis erhielt ich nicht, wohl aber die Empfehlung, erneut eine ERCP in Hamburg durchführen zu lassen, wobei diesmal zehn Gewebeproben aus meiner Bauchspeicheldrüse entnommen werden sollten. Ich willigte ein, und schon am nächsten Tag war ich zu dieser Untersuchung wieder in demselben Krankenhaus wie drei Monate zuvor.

Durch eine leichte Schlafnarkose merkte ich nichts von dem Eingriff und war am Abend wieder in meinem Bett im Buchholzer Krankenhaus.

Jetzt begann die Zeit des Wartens. Jedes Mal, wenn sich die Tür des Krankenzimmers öffnete, dachte ich: "Jetzt kommt ein Arzt mit dem Ergebnis der ERCP zu dir". Es vergingen vier Tage, und das Warten wurde langsam unerträglich. Am fünf-

ten Tag wurde ich aus meinem Zimmer herausgerufen, um bei dem Chefarzt der Station vorstellig zu werden. Noch nichts allzu Böses ahnend folgte ich dem Stationsarzt. Im Besprechungszimmer standen schon der Chefarzt und der Oberarzt und warteten auf mich. Plötzlich hatte ich kein gutes Gefühl mehr, denn ich spürte, dass die Nachricht, die ich jetzt erhalten würde, keine gute sein würde. Und so war es auch!

Mit verschränkten Armen sagte mir der Chefarzt wörtlich: "Wir wollen nicht lange um die Sache herumreden, Sie haben Krebs der Bauchspeicheldrüse". Diese Aussage traf mich wie ein Pfeil ins Herz. Ich dachte an Tod, meine Kinder, die noch lange nicht erwachsen waren, an meinen Mann und an meine so geliebte Arbeit an der Universität. Alles vorbei, das kann nicht wahr sein!

Als ich mich dann nach kurzer Zeit doch wieder gefangen hatte und den Chefarzt fragte, ob es noch eine Hilfe gäbe, nickte er und sagte: "Am 17.12. kommen Sie in das Marienkrankenhaus nach Hamburg, am 19.12. werden Sie dort nach Whipple operiert." "Was ist das für eine Operation", fragte ich und konnte es kaum glauben, als mir all die Organe genannt wurden, die entfernt werden sollten. Dieser Tag wollte für mich nicht enden. Ich weinte und weinte und fand keine Ruhe mehr.

Am 17.12.84 brachte mich ein Krankenwagen zum Marienkrankenhaus nach Hamburg. Ich lag in dem Wagen allein. Durch das halbdurchsichtige Fenster sah ich, wie es draußen schneite. Mich überkam ein absolutes Gefühl der Einsamkeit, des Verlassenseins auf dieser Fahrt ins Ungewisse.

Am 19. Dezember war es dann soweit. Schon früh morgens wurde ich nach einer Vorbereitungszeit in den Operationssaal gebracht. Mir war jetzt alles egal. Die Hauptsache war für mich, dass das Warten auf Hilfe bald zu Ende war. Die Operation dauerte 9 Stunden. Danach kam ich zunächst auf die Intensivstation, nach drei weiteren Tagen in ein Einzelzimmer.

Mir ging es mehrere Tage sehr schlecht. Schläuche führten aus meinem Körper heraus, ich hatte starke Schmerzen im Wundbereich und viel Übelkeit. Das Essen ließ ich meistens stehen. So verbrachte ich die Zeit bis zum 10. Januar 1985 im Marienkrankenhaus. Alle Schwestern betreuten mich dort liebevoll und sprachen mir Mut und Hoffnung zu. Das tat sehr gut. Dr. van Ackeren, der mich operiert hatte, sagte wenige Tage nach der Operation zu mir: "Wenn Sie an nichts anderem sterben, können Sie jetzt neunzig Jahre alt werden". Wir alle lachten bei der Visite über seine Worte, ich etwas ungläubig, die anderen zustimmend.

Am 11. Januar 1985 war ich wieder im Buchholzer Krankenhaus nahe meiner Familie und in gewohnter Umgebung. Ich wurde auch hier sehr gut behandelt und bestens versorgt, was meiner langsamen Erholung sehr zu Gute kam.

Am 18. Februar 1985 wurde ich zur Anschlussheilbehandlung in die Föhrenkampklinik nach Mölln gebracht. Wieder musste ich mich an eine neue Umgebung gewöhnen. Mein Mann kam mich zwar am Wochenende besuchen, aber die meiste Zeit war ich allein, d. h., nicht ganz. Ich traf Mitpatienten, die ebenfalls eine Krebsoperation hinter sich hatten und sich hier erholen wollten. Viele von ihnen brachen jedoch ihre Behandlung wegen Einsamkeit nach kurzer Zeit ab.

Mir gefiel es hier aber gut, und somit erholte ich mich vor allem psychisch etwas. Allerdings litt ich unter starker Übelkeit nach dem Essen. Man sagte mir ärztlicherseits dort, das sei das Dumpingsyndrom. Jede Woche wurden alle Patienten auf unserer Station gewogen. Ich hatte bis zum 4. April 20 kg an Gewicht abgenommen und wog jetzt noch 52 kg bei 1,72 m Größe. Endlich war ich schlank, wie ich es mir immer gewünscht hatte, aber ich sah dabei elend aus, so dass mich dies nicht wirklich erfreuen konnte.

Es war wieder Frühling, und auch in mir wurde wieder ein Hauch von Lebenskraft wach. In Mölln wurde in den Schau-

fenstern gerade die neue Frühjahrsmode angeboten, und auch ich hatte Lust, mir etwas Schickes zu kaufen.

Bald jedoch kam die Zeit, dass ich die Föhrenkampfklinik wieder verlassen musste. Der Alltag griff wieder nach mir. Zurück bei meiner Familie in Buchholz sah ich, dass hier alles beim Alten war. Die Kinder gingen zur Schule, unsere Haushaltshilfe kümmerte sich statt meiner um die täglichen Aufgaben, und mein Mann hatte inzwischen einen neuen Arbeitsplatz im Hamburger Werk seiner Firma bekommen.

Was bedeutete das für mich? Wieder mitmachen bei allen Aufgaben, die ich doch immer so super erfüllt hatte? Ich wollte es gern, aber es ging nicht! Schon morgens saß ich wie gelähmt in meinem Sessel und sah, wie alles auch ohne mich funktionierte. Ich litt weiterhin unter Übelkeit und verfiel mit der Zeit immer mehr der Grübeleien über Krankheit und Tod. Hatte sich meine Familie doch so sehr gefreut, dass ich die schwere Operation bestens überstanden hatte, wurde ich ihr bald - das spürte ich - zu einer psychischen Belastung. Ich selbst hatte immer weniger Zuversicht zu überleben. Mein Hausarzt riet mir, beim Versorgungsamt einen Antrag auf Schwerbehinderung zu stellen. Ich folgte seinem Rat und erhielt nach sechs Wochen einen Ausweis mit dem amtlichen Vermerk: "MdE 100 %". Damit hatte ich das Gefühl, einen Zustand erreicht zu haben, der für mich Ausweglosigkeit bedeutete

Ein Lichtblick war für mich der Anruf meines Professors aus der Universität und die Frage, wann ich wieder im Labor sein würde. Es sei gerade ein ganz neues Gerät gekommen, „computergesteuert“!

Für einen Moment fühlte ich Kraft und sagte für die nächste Woche mein Kommen zu. Alle Kollegen freuten sich mich wiederzusehen und stellten mir "mein neues Gerät, computergesteuert" vor.

Ich dachte: Das schaffst du, da arbeitest du dich ein. Dreimal pro Woche fuhr ich wieder zur Universität nach Bremen. Ich wollte doch wieder zu unserem Team dazugehören. Schweißgebadet versuchte ich, die Laborarbeit zu verrichten und mein neues, computergesteuertes Gerät zu verstehen. War es mir doch vorher alles ganz leicht gefallen, jetzt war es anders! Bald stand ich am Fenster im Labor unseres biologischen Fachbereiches und wusste, dass heute wohl mein letzter Tag hier gewesen sein würde. Ich fuhr nach Hause und kehrte auch nicht mehr dorthin zurück. Meine Gesundheit, die Verantwortung für meine Kinder und das Zusammensein mit meinem Mann waren mir doch wichtiger als alles andere.

Es war wieder Spätsommer im Jahr 1985. Noch immer hatte ich keine körperliche Kraft, mich irgendwie länger zu betätigen, auch im geistigen Bereich spürte ich eine deutliche Beeinträchtigung. Informationen, gelesen oder gehört, konnte ich schlecht behalten und damit auch kaum wiedergeben. Ich dachte an die lange Narkose und fand darin eine Erklärung für diesen Zustand, aber keine Zufriedenheit.

Jetzt wusste ich, dass ich professioneller Hilfe bedurfte, um überhaupt wieder in das aktive Leben zurückkehren zu können.

Wenige Tage später rief ich dann hilfesuchend beim Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg an. Hier hörte ich das erste Mal vom AdP (Arbeitskreis der Pankreatektomierten), einer Selbsthilfeorganisation für Menschen, die an der Bauchspeicheldrüse operiert worden sind. Ich nahm sofort mit der Geschäftsstelle in Dormagen (heute Bonn) Kontakt auf und besuchte noch im selben Jahr das bundesweite Treffen in Heidelberg.

Am Vorabend des eigentlichen Treffens wurde hier Patienten die Möglichkeit gegeben, sich mit ihren Problemen, Ängsten und Sorgen vorzustellen. Ich nahm allen Mut zusammen, bat um das Mikrofon und erzählte alles, was mich nach der Opera-

tion so tief hatte stürzen lassen. Ich fand reges Gehör, Mitgefühl und Verständnis für meine Situation sowohl bei anderen Betroffenen als auch bei den beratenden Ärzten.

Sie alle machten mir Mut, nicht an meiner Lage zu verzweifeln, gleichwohl aber den momentanen Zustand anzunehmen - weil erfahrungsgemäß die Erholung nach einer solch schweren Operation Zeit benötige - und den Kontakt zu Gleichbetroffenen im AdP zu erhalten.

Hierin sah ich die Lösung meines Problems! Ich hatte meinem Körper einfach zu wenig Zeit und Geduld gegeben, um sich zu erholen!

Erleichtert durch dieses Wissen nahm ich jetzt begierig den Austausch mit Gleichbetroffenen an und war ebenfalls bereit, über ihre Probleme, die von der Sache her oft doch nur wenig von den meinen abwichen, zu sprechen. Teilweise hatten auch sie sehr unter dem Verlust des Arbeitsplatzes, ihrer eigenen Kraftlosigkeit, die man in der medizinischen Fachsprache auch "Fatigue" nennt und tiefen depressiven Gefühlen gelitten und taten es zeitweise immer noch. Häufig waren die Probleme aber auch ganz anders gelagert. Patienten wussten, dass sie Metastasen hatten und suchten Rat und Hilfe bei den anwesenden Ärzten, aber auch bei Gleichbetroffenen, die hier von ihren Behandlungserfahrungen berichteten.

Da es 1986 noch nicht so viele Regionalgruppen des AdP in der Bundesrepublik gab, mussten die Betroffenen oft lange Anfahrtswege auf sich nehmen, um Mitbetroffenen zu begegnen und mit ihnen zu sprechen.

Für mich brachte der erste Austausch mit Gleichbetroffenen auf dem Bundestreffen in Heidelberg 1986 eine derartige Wende in der Sicht der Verarbeitung meiner Krankheit, dass ich noch an demselben Abend als Mitglied dem AdP beitrug und mich bereits ein Jahr später in der Lage sah, selbst eine Regionalgruppe des AdP im norddeutschen Raum zu über-

nehmen. Dadurch wurde nun auch eine flächendeckende, wohnortnahe Betreuung von Pankreatektomierten in Norddeutschland möglich. Eine neue Selbsthilfegruppe war entstanden. Hiefür erfolgte bald ein Eintrag in der Datenbank von ZISS im Landkreis Harburg (Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe - Selbsthilfekontaktstelle) und KISS in Hamburg.

Hoffnungslosigkeit, Zweifel am Sinn des Lebens, Angst vor der Zukunft, aber auch Fragen nach weiteren Therapiemöglichkeiten, Ernährungsberatung, Kuraufenthalte oder soziale Probleme konnten jetzt auch hier in einer Gruppe von Gleichbetroffenen diskutiert werden. Es entwickelte sich in der Gruppe ein "Wir-Gefühl", das niemanden mehr alleine ließ.

Heute gehören zu meiner Regionalgruppe ca. 70 betroffene Personen, die an der Bauchspeicheldrüse erkrankt, teilweise schon operiert sind oder in Behandlung stehen. Wir treffen uns viermal im Jahr bei mir zu Hause in Buchholz.

Die terminliche Bekanntgabe erfolgt durch persönliches Anschreiben der Betroffenen, die schon dem AdP beigetreten sind oder durch Veröffentlichung im Internet unter www.adp-bonn.de.

Wenn ich von "wir" spreche, so meine ich damit Herrn Prof. Dr. med. Klapdor, eine erfahrene Krankenschwester, eine engagierte Ernährungsberaterin, meinen Mann und mich. Wir alle helfen jedem Einzelnen, einen Weg aus seiner jeweiligen Krise zu finden, ihm Mut und Hoffnung zu machen, erprobte Wege mit uns zu gehen. Herr Prof. Klapdor berichtet über Möglichkeiten einer Operation und/oder Chemotherapie, beantwortet sensibel alle Fragen auch von Angehörigen, die selbstverständlich bei unseren Treffen willkommen sind. Es werden Empfehlungen über Porternahrung und Enzymtherapie sowie auch parenterale Heimernährung ausgesprochen und die Patienten psychisch gestützt. Meinem Telefon ist ein Patiententelefon des AdP angeschlossen, das von Betroffenen Tag und Nacht angewählt werden kann. Hierüber werde ich keine ärzt-

lichen Behandlungskonzepte preisgeben, wohl aber geduldig Verständnis für alle mir zugetragenen Sorgen zeigen.

Durch meine Arbeit in und mit dem AdP habe ich selbst wieder einen Lebensinhalt gefunden, der mir Kraft gibt, Mitbetroffene auf ihrem Weg zu begleiten. Ich habe im Jahre 1987 sogar noch ein Lehrerstudium begonnen und auch beendet und bin noch heute mit einigen Stunden im Schuldienst tätig.

Somit wünsche ich mir für jeden Mitbetroffenen durch das Leitbild des AdP "Einer trage des anderen Last" einen ganz persönlichen Weg der Hoffnung und Lebenskraft zu finden und zu erhalten.

Miranda Blohm, Januar 2007