

ERFAHRUNGSBERICHT EINES BETROFFENEN

Gerhard Nöth, Köln

1. Diagnose, Operation und Behandlung

Bereits ein Jahr vor der Diagnose klagte ich über "Magen-schmerzen" in Kombination mit Rückenschmerzen. Eine durchgeführte Magenspiegelung (8 Monate vor der endgültigen Diagnose) zeigte keinen Befund. Die Gewichtsabnahme in Kombination mit zunehmender Unverträglichkeit von unterschiedlichem Essen schien dem diagnostizierenden Ärzten auf eine "Essensallergie" bzw. psychischen Stress hinzudeuten. Die Hinzuziehung eines homöopathischen Arztes hatte außer Zeitverlust keinen diagnostischen Erfolg. Eine treffsichere Diagnose erfolgte durch einen Arzt (Gastroenterologe), der die Schmerzen als Oberbauchschmerzen einordnete und neben Magen- und Darmspiegelung eine Untersuchung des Bauchraumes mittels Sonographie durchführte. Dieses über den Tellerrand schauen - also Bauchraum statt Magen - führte dazu, dass ein MRT veranlasst wurde, als Grundlage der endgültigen Diagnose.

Die Diagnose lautete: Tumor im Mittelteil des Pankreas, kritisch zu operieren, da die Pfortader schon angegriffen und der Tumor bereits weit fortgeschritten war. Mit dem Befund wurde mir direkt auf meine Frage mitgeteilt, dass ohne Operation eine geringe Restlebenszeit zu erwarten sei.

Dann ging alles Schlag auf Schlag. Nach einem Vorgespräch mit dem Chirurgen am 10. März 05 wurde am 21. März 05 eine sogenannte Linksresektion (Entfernung von Mittelteil und Schwanz sowie Milz) durchgeführt. Neben dem Sonnengeflecht wurden auch sehr viele Lymphknoten entfernt.

Nach der Operation berappelte ich mich, nahm aber aufgrund von Durchfall aufgrund von Fettstühlen massiv ab. Ich hatte

zwar Enzyme bekommen, aber ohne Information, wie und wie viele einzunehmen seien.

Nach einem Gespräch über den histologischen Befund, bei dem mir die Bedeutung des Lymphknotenbefalls erläutert wurde, wurde ich quasi direkt zur Chemotherapie weitergeleitet. Sie sollte als adjuvante Chemotherapie (6x3 Tage stationär) mit anschließender Strahlentherapie durchgeführt werden. Nach Beendigung der Strahlentherapie beantragte mein Hausarzt eine Reha-Maßnahme, die im Januar/Februar 06 durchgeführt wurde.

Trotz Chemo- und Strahlentherapie stiegen ab Anfang 2006 (8 Monate nach der Operation) die Tumormarkerwerte an, ohne dass allerdings eine Lokalisierung eines Rezidivs mittels MRT bzw. CT noch PET erfolgen konnte.

Auf Nachfrage, was denn die Ursache sein könnte, teilte mir der behandelnde Onkologe mit, ich hätte wahrscheinlich Lebermetastasen und könne höchstens noch mit einigen Monaten Lebenserwartung rechnen. Mein Weg führte mich dann zu Professor Klapdor, zuerst als zweite Meinung, dann aber als behandelnder Arzt. Sein Name war oft in der Selbsthilfegruppe AdP genannt worden.

Im Sommer 06 konnte dann in einer PET-Untersuchung gezeigt werden, dass ein einzelner Lymphknoten und evtl. das Operationsgebiet befallen sei. Mit dem Ziel, möglichst viel Krebszellen operativ zu entfernen, nahm ich mit Professor Uhl in Bochum Kontakt auf, der am 12. Juli 06 dann mehrere Lymphknoten entfernte. Trotzdem stiegen die Tumormarkerwerte anschließend wieder an. Am 1. August 06 wurde eine Chemotherapie begonnen, die sich mit verschiedenen Zytostatika bis heute fortsetzt.

2. Wie hat sich mein Leben verändert?

Die Krankheitsphase - also von der Diagnose bis jetzt - lässt sich in zwei bzw. drei wesentliche Abschnitte einteilen.

2.1. Von der Diagnose bis zur Operation

Natürlich war die Diagnose ein Schlag vor den Kopf: Ich hatte mich seither, wenn man von dem Zeitraum der unklaren Beschwerden absieht, stets gesund und fit gefühlt. Die Botschaft der Diagnose lautete: Entweder man kann operieren, dann ist evtl. Heilung möglich oder die Krankheit endet sehr schnell tödlich.

Unbeantwortet bleiben die Fragen:

- Warum tritt diese Krankheit auf?
- Was habe ich falsch gemacht?
- Wo ist meine Schuld bzw. warum gerade ich?

Sehr schnell wurde ich mit bedrückenden Aussagen über das Pankreas CA konfrontiert (Blaue Hefte etc.)

- Pankreas CA ist eine der aggressivsten Krebsarten
- ohne OP keine Überlebenschance
- hohe Rückfallquote, geringe Heilungschancen
- relativ schlecht erforscht (Medikamente, Therapien)
- Lebenserwartung auch nach OP statistisch eher gering (kleiner 2 Jahre)

Ich war plötzlich mit einer Krankheit konfrontiert, die quasi ein Todesurteil bedeutete. Für mich war das sehr schwer - ich hatte seit dem Tod meines Vaters (Magenkrebs) es stets vermieden, mich mit dem Tod zu konfrontieren und stets gekniffen und alle Kontakte abgebrochen, wenn Verwandte oder andere Personen an einer tödlichen Krankheit litten. Das Weiterbestehen der Beziehung zu meiner heutigen Frau stand für mich ebenfalls in Frage. Wir waren zum Zeitpunkt der Diagnose einen Monat zusammen und ich wäre an ihrer Stelle

wahrscheinlich - weil ich es nicht ausgehalten hätte - gegangen. Die Frage, übersteht die Beziehung die Krankheit, war für mich völlig offen.

Da ich leben wollte, setzte ich alle Hoffnung auf die Operation und war sehr erleichtert, als der Chirurg eine Operation für möglich hielt. Angst hatte ich vor der Operation, als er im Rahmen des Aufklärungsgesprächs die schlechtesten Varianten erläuterte. Trotzdem sah ich darin meine einzige Chance geheilt zu werden.

2.1.1. Von der Operation bis zum Rückfall

Als am Tag nach der Operation der Chirurg an meinem Bett auftauchte und mir mitteilte, dass er den Tumor komplett entfernen konnte, hatte ich ein großes Gefühl der Erleichterung, dem Tod von der Schippe gesprungen zu sein und den Weg zur Heilung eingeschlagen zu haben. Heilung hieß für mich: "Es geht so weiter wie bisher z. B. im Beruf. Die Lebensqualität und die Lebenserwartung sind nicht wesentlich eingeschränkt."

Erste Dämpfer kamen bereits im Krankenhaus. Die Fettstühle bzw. Durchfälle führten zu einer Gewichtsabnahme, die man von Tag zu Tag sehen konnte. Eine Beratung über Auswirkungen der Operation bezüglich Verdauung gab es nicht. Ich erhielt Durchfallmittel und Opiumtropfen, es half aber nur eingeschränkt.

Ein zweiter Dämpfer kam bei der Besprechung des histologischen Befundes, der deutlich machte, dass der Lymphknotenbefall sehr stark war und deshalb ergänzend eine Chemotherapie erfolgen sollte. Im Klartext hieß das, mein Krebs war nicht allein mit Operation zu besiegen.

Da ich davon ausging, dass ich geheilt werden konnte, war es keine Frage, mich auf Chemo- und Strahlentherapie einzulassen. Im Eingangsgespräch zur Chemotherapie erhielt ich den

nächsten Dämpfer mit der Bemerkung, dass die Rückfallrate von 80% auf 40% reduziert werden könne. Trotzdem wollte ich zu den 60% ohne Rückfall gehören. Ich hätte mich jeder beliebigen Prozedur unterzogen. Die Angst vor dem Tod war da und Tod stand als bedrohliches Szenario im Raum. Ich vermied es, darüber zu reden.

Neben den medizinischen Behandlungen setzte ich mich auch mit der psychischen Komponente bei Entstehung und Heilung von Krebs auseinander. Dies geschah durch Beschäftigung mit den von Simonton veröffentlichten Thesen und der Erarbeitung spezieller Fragestellungen in einer Simonton-Gruppe. Ein wichtiger Aspekt meines Lebens, nämlich ein fast preußisches Pflichtbewusstsein gepaart mit Spaß am Beruf, ließen eigentlich keine andere Vorstellung zu als: nach Heilung zurück in den Beruf. Ein Aspekt dieses Pflichtbewusstseins, das mit hohen Anforderungen an sich selbst einhergeht, war der Glaubenssatz:

Ich muss zerstörerisches Verhalten oder Umstände komplett ändern. Mache ich das nicht, muss ich mit einem Rezidiv rechnen. Oder: Tritt ein Rezidiv auf, dann habe ich mich nicht genügend geändert.

Beide Aspekte veranlassten mich, mir einen Psychotherapeuten zu suchen, um die Problematik zu bearbeiten. Mir war klar, dass dieser Glaubenssatz eine Falle war, die mich unheimlich unter Druck setzte und aus der ich nicht alleine rauskam. Ich strebte ebenfalls an, für die anvisierte Reha eine Klinik mit psychoonkologischer Abteilung zu finden. In der ausgewählten Klinik wurden dann im Rahmen einer "Angstgruppe" meine Todesangst bearbeitet und in Teilen aufgelöst.

2.3 Vom Rückfall/ Rezidiv bis heute

Ab Beginn des Jahres 06 stiegen die Tumormarkerwerte. Da die entsprechende Kontrolluntersuchung einen Tag vor dem Beginn der Reha lag und die Werte nicht direkt zur Verfügung

standen, erfuhr ich die exakten Werte erst, als ich aus der Reha zurück kam. Die stark angestiegenen Tumormarkerwerte zusammen mit einer fehlenden Information, wo ein Rezidiv sitzt, führte zu panischen Ängsten. Die Welt um mich herum wurde schwarz. Auch die PET Untersuchung brachte nicht die geringste Klarheit.

Eine Besprechung mit dem Onkologen über die gewonnenen Ergebnisse und seine Aussage: "Sie haben wahrscheinlich Metastasen in der Leber und eine Lebenserwartung von wenigen Monaten" verstärkten noch das Gefühl der schwarzen Welt. Das Gefühl meiner Hilflosigkeit und des Versagens jeglicher medizinischer Hilfe bedrückten mich sehr. Die Aussage des Onkologen, die nicht auf einer diagnostischen Erkenntnis aufbaute, sondern nur auf statistischen Zahlen beruhte, zerstörte mein Vertrauen zu dem Onkologen nachhaltig. Es war mir klar, ich muss den Arzt wechseln. Ich erwarte von einem Arzt, dass er sagt: "Ich werde tun, was in meinen Kräften steht". Meine Aufgabe ist es aktiv zu kämpfen und meine Möglichkeiten zu nutzen (Ernährung, Sport, Erholung, Psyche, etc.).

Professor Klappdor, der mir bei dem ersten Gespräch vermittelte, dass er seine Aufgabe sehr ernst nehme und für seine Patienten das Menschenmögliche tun werde, weckte auch neue Widerstandsgeister. Ich begann mich mit der Frage: "Was bedeutet ein Rezidiv für mich?" auseinander zu setzen.

Die erste wichtige Erkenntnis war, ein Rezidiv ist gefährlich und begrenzt die Lebenserwartung. Rezidive können meist nur mit einer Chemotherapie behandelt werden. Damit ist die Chance einer endgültigen Heilung gering. Die statistische Lebenserwartung ist deutlich kleiner als die eines Gesunden.

3. Wie bewerte ich nun die verschiedenen Aspekte neu?

- Bezüglich der **Krankheit** ist es wichtig, optimale

Bedingungen zu schaffen. Also optimale Behandlung, geeignete Ernährung, sorgfältige Behandlung des Diabetes, unterstützende Medikamente zur Reduzierung des Fett- und Eiweißabbaus aufgrund von Tumorbotenstoffen, körperliche Fitness und Integration der Chemotherapie in den Alltag. So habe ich in den Herbstferien mit meiner Frau eine Woche Urlaub mit dem Wohnmobil an der Ostsee gemacht. Diese Urlaubswoche war eingerahmt von zwei Chemotherapieterminen. Es macht keinen Sinn zu warten, bis die Chemotherapie zu Ende ist. Das hätte für mich bedeutet, dass ich von August 06 bis heute keinen Urlaub mehr gemacht hätte.

- Das **Lebensgefühl** wird durch verschiedene Faktoren bestimmt. Ich schiebe nichts mehr auf die lange Bank. Wenn sich eine Gelegenheit ergibt, etwas Neues zu erleben oder zu sehen, wie z. B. ein schönes Konzert oder ähnliches, dann gönne ich mir das.
- **Interessen**, wie meinen über lange Jahre gehegten Wunsch, sich etwas näher mit Psychologie zu beschäftigen, gehe ich nach. Ich bin seit einem Semester als Psychologie-Gasthörer in Köln eingeschrieben und besuchte in meinem ersten Semester eine Vorlesung und ein Seminar.
- Die **Beziehung** zu meiner Frau wird intensiver. Wir machen soviel es geht, gemeinsam und ich kann sie teilweise in ihren beruflichen Aktivitäten unterstützen. Die Krankheit ist schon immer wieder Thema, aber nicht Mittelpunkt unserer Gemeinsamkeiten. Nachdem wir während der sehr schwarzen Zeit, in der nicht klar war, wo sich ein Rezidiv bzw. aktive Krebszellen befinden, geheiratet hatten, haben wir vor wenigen Tagen ein wunderschönes Fest mit unseren Freunden gefeiert.
- Die **Psychotherapie**, in der ich mich seit Herbst 05 befinde, gibt mir die Gelegenheit, alle Ängste (auch

tiefe und verborgene) anzusprechen. Insofern stellt sie einen geschützten Raum dar. Die positive Unterstützung des Therapeuten bei der Verarbeitung von Schwierigkeiten stellt für mich einen wichtigen Kraftquell dar.

- Als vor einigen Monaten mein altes Auto den Geist aufgab, habe ich mir nicht einen vernünftigen Diesel-Kombi-PKW sondern getreu dem **Lustprinzip**: " Es ist manchmal vernünftig, unvernünftig zu sein", ein Kabriolett gekauft.
- Die Entscheidung, nicht mehr in den **Beruf** zurückzugehen, traf ich unter verschiedenen Gesichtspunkten. Die restliche Lebenszeit bei Auftreten eines Rezidivs ist zu kostbar, um sie mit ca. 50% Routinefragestellungen zu verbraten. Gleichzeitig verhindert die Berufstätigkeit - wenn sie durch Projekte mit hohem Zeit- und Erfolgsdruck geprägt ist, dass sowohl unterstützende Maßnahmen zur Bewältigung der Krankheit, wie Sport und geeignete Ernährung unter den Tisch fallen und auch die Durchführung von Kontrolluntersuchungen oder Chemotherapie sehr schnell aufgrund von Projektdruck zu kurz kommen.
- **Tod und Sterben** werden angesichts der Endlichkeit des Lebens auch Thema. Ich kann diesem Thema nicht mehr ausweichen. Die Beschäftigung mit der Endlichkeit nimmt dem Tod – vor allem wenn das Leben erfüllt ist – die Bedrohlichkeit. Hermann Hesse beschreibt in seinem Gedicht "Stufen" das Leben als eine Abfolge von Stufen. Etwa so: " Der Weltgeist will uns Stufe um Stufe heben." Eine dieser Stufen ist der Tod bzw. das Sterben. Diese Stufen führen nicht nach unten sondern nach oben. Wichtig für mich ist zu wissen, dass die Annäherung an den Tod nicht irgendwo in völliger Einsamkeit stattfinden muss, sondern auch geprägt ist von den Kontakten und den Verbindungen mit Freunden, die in letzter Zeit deutlich intensiver wurden.

Ich glaube auch, dass dieses intensive Leben, das ich in der letzten Zeit führe, das sehr viel Spaß macht und ein Gefühl der Zufriedenheit bewirkt, mir sehr viel mehr die Chance gibt, von einem erfüllten Leben zu sprechen, als wenn ich dauernd darüber nachdenken und jammern würde, dass ich nicht alt würde. Leben im Sinne von genießen beschreibt eine Qualität, während Zeit - also 80 Jahre oder so zu werden - nur eine quantitative Größe ist.

Nichts auf die lange Bank zu schieben und den eigenen Interessen nach meinen Vorstellungen von Sinn des Lebens nachzugehen, vermittelt mir ein Gefühl noch nie so intensiv gelebt zu haben. Diese Intensität gibt meinem Leben einen neuen Sinn.

Für mich lässt sich das so zusammenfassen:

- Ich habe Freude am Leben
- Die Krankheit ist da und nimmt ihren Raum ein. Ob sie im Mittelpunkt steht und alles, also auch meinen Gemütszustand bestimmt, bestimme ich.
- Ich genieße jeden Tag.

So habe ich in den Herbstferien mit meiner Frau 1 Woche Urlaub mit dem Wohnmobil an der Ostsee gemacht. Die Urlaubswoche war eingerahmt von 2 Chemotherapie-Terminen. Es macht keinen Sinn zu warten, bis die Chemotherapie zu Ende ist.

Gerhard Noeth, Januar 2007