

Leben mit der Diagnose Krebs

Gerhard Helm im Gespräch mit einem Betroffenen

Meinen Gesprächspartner kenne ich seit vielen Jahren, vor ca. zehn Jahren erhielt er die Diagnose Krebs. Der Krebs ist nicht heilbar. Mich interessiert, wie er seither damit umgeht, wie sein Leben weiterging. Dabei kommt sehr Persönliches zur Sprache, weshalb vereinbart ist, dass er anonym bleibt.

Wie war das damals, als du die Diagnose bekommen hast?

Es fing mit einem Kollaps an. Bei der danach folgenden Kontrolle bei einem Kardiologen entdeckte dieser bei einer Sonografie, quasi nebenbei, in der Leber Unregelmäßigkeiten, die ich unbedingt abklären sollte. Danach ging es schnell hintereinander. Das Ergebnis mehrerer Untersuchungen führte zum Verdacht von Lebermetastasen. Die behandelnde Ärztin diagnostizierte relativ schnell eine seltene Tumorart, mit der nur wenige Ärzte vertraut sind, also ein Glücksfall für mich. Eine mehrstündige Operation in der Uniklinik ergab die endgültige Diagnose: „Trotz Entfernung des Primärtumors unheilbar, da die gesamte Leber mit Metastasen besetzt ist“. Das war ein Schock für mich und meine Familie, auch wenn die Voruntersuchungen schon deutlich die Richtung gezeigt hatten.

Dabei gingen die ergänzenden Informationen zunächst einmal unter, es handelt sich um eine seltene Tumorart mit bei mir langsam wachsenden Metastasen, deren Wachstum sich meist mit einem

regelmäßig zu spritzenden Medikament für einige Zeit stabilisieren lässt. Gleichzeitig sprechen sie auf eine Chemotherapie nicht an.

Ich weiß, dass du inzwischen verhältnismäßig gut damit umgehst. Damals hat dich das sicher erst einmal stark durcheinander geworfen, wie ist dir die Verarbeitung gelungen?

Es stimmt, das waren viele schwere Wochen. Mein Lebensplan stand Kopf. Ich war gerade aus dem Berufsleben ausgestiegen und hatte begonnen, mich gut mit dem Ruhestand einzurichten. Alles war jetzt fraglich.

Schlaflose Nächte für mich und meine Frau, wir wollten erst gar nicht mehr schlafen, erst todmüde gingen wir ins Bett und schliefen trotzdem schlecht. Seitdem gehen wir bis heute recht spät schlafen. Es dauerte lange Wochen bis zum ersten Kontakt zu einem Spezialisten für meine Tumorerkrankung an der Uniklinik. Endlich bekamen wir genaue Informationen zu meiner Krebsart und den Möglichkeiten einer palliativen Behandlung. Dieser

Arzt betreut mich bis heute sehr kompetent. Gut ist auch, dass ich in der Familie eine Ärztin habe, die mir beim Verständnis der nicht immer einfach zu lesenden Arztberichte hilft. Unterstützung erfahre ich auch durch die Mitgliedschaft in einer auf meine Krebsart spezialisierten Selbsthilfegruppe, in der ich erfuhr, wie Betroffene damit leben.

Dabei lernte ich beispielsweise eine Frau kennen, die seit 17 Jahren mit der Krankheit lebte, ein ermutigendes Beispiel. Der Verlauf der seltenen Erkrankung ist sehr unterschiedlich, mal kommt das Ende sehr schnell, mal kann man noch Jahre da sein. Je nach Verlauf stirbt man mit der Krankheit, aber nicht durch den Krebs.

Unsere Gefühle der Verzweiflung und Traurigkeit verschwanden nicht, sie verloren aber langsam die alles überlagernde Wirkung, und wir konnten anfangen, uns mit der neuen Situation auseinanderzusetzen. Der Alltag kehrte allmählich zurück, wenn auch spürbar verändert. Für mich wurde zum Leitmotiv: Ich bin ernsthaft krank, aber die Krankheit soll mein Leben so wenig wie möglich beherrschen.

Wie gelingt dir das?

Mal mehr, mal weniger zufriedenstellend. Da sind viele Faktoren im Spiel. Am Wichtigsten ist meine Frau, die mir unbedingt zur Seite steht. Sie unterstützt, wo sie kann, z. B. ist mir auch wichtig, dass sie bei allen Befundbesprechungen dabei ist und wir offen darüber reden können. Gerade bei den in den letzten beiden Jahren auch negativen Befunden ist das Mitsorgen hilfreich, gleichzeitig aber auch belastend, weil meine Krankheit auch für sie eine Belastung ist, an der sie nicht leicht zu tragen hat. Eine Freude sind mir auch unsere Kinder und die Enkel, mit denen wir so viel Zeit wie möglich verbringen. Corona hat da leider Grenzen gesetzt.

Ein weiterer Faktor ist der Arzt der Unikliniken, dem ich vertrauen kann. Er spricht die Risiken offen an und ermutigt gleichzeitig. Er nimmt sich Zeit, ich weiß nicht woher, aber er ist für mich bei Bedarf auch schnell erreichbar. Das hat auch über so manchen unnötigen Ärger im Zusammenhang mit den inzwischen insgesamt fünf operativen Eingriffen etwas hinweggeholfen.

Ein weiteres ganz wichtiges Element ist, dass es gelungen ist, meinen Alltag so wenig wie möglich zu verändern. Ich habe meine privaten und ehrenamtlichen Aktivitäten weitergeführt, wenn ich auch ehrlicherweise sagen muss, dass die Krankheit viel Kraft und Energie verbraucht und ich an körperliche Belastungsgrenzen stoße, was mich manchmal heftig ärgert. Ich versuche mit Rehasport und Fitnessstudio dagegenzuhalten, wenn auch mit begrenztem Erfolg. Ich hatte auch bisher nie das Bedürfnis, jetzt noch schnell Dinge nachzuholen, die vielleicht später nicht mehr möglich sind. Ich kann auch mit Menschen meines Umfeldes die Krankheit offen kommunizieren, auch wenn die Krankheit rein äußerlich in der Regel nicht wahrgenommen wird.

Das hört sich alles sehr positiv an. Gibt es nicht auch Probleme?

Selbstverständlich gibt es die. Schließlich erinnert mich mein Körper täglich daran, dass ich krank bin. Die notwendige Therapie ist absolut nicht frei von belastenden Nebenwirkungen, und es gibt regelmäßig ganze Tage, an denen es mir nicht gerade gut geht. Spaziergänge gehen noch, richtige Wanderungen nicht mehr. Die Zeiträume, in denen ich mich körperlich belasten kann, sind geringer geworden, meine Mitarbeit in Haus und Garten zum Beispiel hat sich deutlich reduziert. Auch die Arbeit mit meinem PC braucht ihre Pausen, lange Konzentrationsphasen sind nicht möglich.

Wenn, wie in den letzten beiden Jahren, sich die Anzeichen mehren, dass die Krankheit fortschreitet, dann gibt es auch wieder dunkle Stunden, das muss ich ehrlicherweise sagen. Es bleibt ungewiss, wie lange es noch gehen kann. Dann taucht für mich wieder die Frage auf: Wie wird das Sterben sein? Wie kann es für meine Frau weitergehen? Vor dem Tod fürchte ich mich nicht, er gehört zu unser aller Leben, da hilft meine christliche Überzeugung. Ich habe Angst vor einem vielleicht qualvollen Sterben und schon lange eine Patientenverfügung. Ich hoffe, dass mir ein würdevolles Sterben gegönnt sein wird.

Größer ist meine Sorge um meine Frau: Wie wird sie es verkraften? Natürlich hoffe ich, dass uns noch viel gemeinsame Zeit bleibt, auch wenn unser Alltag manchmal mühsam für uns beide ist. Vielleicht kommt es ja auch so, wie ich es am Anfang schon gesagt habe. Es wird irgendwann ein Sterben mit der Krankheit, aber nicht durch die Krankheit sein.

Deinem Wunsch kann ich mich nur anschließen. ■

