

## Der Erfahrungsbericht



### **Michael Maaß-Nelken ist 33 Jahre alt. Seit über vier Jahren leben er und seine Frau Barbara mit dem Wissen um sein Gliom. Er berichtet über Therapien und Wandlungen in seiner Einstellung zu der Krankheit.**

Es begann 1998. Ich war 29 Jahre alt und stand mitten im Referendariat zum Lehramt für Englisch und Sport. Meine Freundin Barbara, damals 34 Jahre alt, war schwanger und meine 8-jährige Stieftochter machte uns viel Freude - ich sah eine sonnige Zukunft vor mir. Das Referendariat war allerdings eine ungeheuer belastende Zeit, der Druck war enorm. So deuteten wir die ersten Auren meines Lebens zunächst als Stress-Symptome. Als ich dann Anfang November zu Hause meinen ersten schweren epileptischen Anfall (Grand mal) vor den Augen von Barbara und Julika hatte, kam die große Angst in unser Leben.

Erst Mitte Dezember wussten wir dank einer Biopsie, was genau ich hatte: ein Astrozytom Grad II links fronto-temporal. Die Diagnose wurde mir in Anwesenheit meiner hochschwangeren Babsi auf dem Flur der Klinik mitgeteilt! Am nächsten Tag bescheinigte uns der Chefarzt noch, dass der Tumor inoperabel sei, da er das Sprach- und Bewegungszentrum infiltriert hatte. Die durchschnittliche Lebenserwartung betrage 5 bis 8 Jahre. Bei einem Astrozytom II seien weder Bestrahlung noch Chemotherapie sinnvoll. Alternative Methoden wären alle nur Geldmacherei: „Fahren Sie lieber noch einmal schön in Urlaub!“. Wir saßen als junge, werdende Eltern vor ihm, während er all unsere Hoffnungen vernichtete.

Zwei Tage später machte Barbara mir einen Heiratsantrag als Versprechen für eine gemeinsame Zukunft, und wir hei-

rateten nahezu filmreif im Eilverfahren Ende Dezember direkt nach meiner Entlassung aus dem Krankenhaus.

Im neuen Jahr besuchten wir bundesweit noch mehrere Ärzte mit äußerst pessimistischen Einschätzungen, bis wir durch eine Empfehlung schließlich beim Chefarzt einer Universitätsklinik landeten, der mich trotz ungünstiger Tumorage operieren wollte. Nach sehr sorgfältigen Voruntersuchungen - PETs zur Lokalisation von Sprache und Bewegung - führte er im Mai 1999 eine 5-stündige Wach-OP durch, bei der mehr als die Hälfte des Tumors entfernt wurde, ohne dass es zu irgendwelchen neurologischen Schäden gekommen ist. Während der Operation stärkte mich besonders der Gedanke an unsere im März 1999 gesund geborene Tochter Johanna, die ich allen Statistiken zum Trotz hoffentlich noch in die Schule begleiten werde! Auch die Krankenhauspsychologin, die mir während der schlimmsten Wachphasen gut zuredete und die ganze Zeit meine Hand hielt, hat mir sehr geholfen.

Nach der Operation begann ein relativ „normales“ Leben. Ich schluckte brav meine Antiepileptika und setzte mein Referendariat fort. Barbara, die von Anfang an alles über meine Erkrankung wissen wollte und täglich im Internet recherchierte, brachte mich zu einer Heilpraktikerin, bei der ich verschiedene Therapien zur allgemeinen Stärkung begann. Diese und eine positive Einstellung sollten dem Tumor den Rest geben - das war meine persönliche Kampfansage! Anson-

sten lebte ich eigentlich wie vorher und setzte mich nicht besonders intensiv mit meiner Erkrankung auseinander. Psychotherapie und weitergehende ergänzende Behandlungen hielt ich für überflüssig. Schließlich hatte ich ja „nur“ ein Astro II, das wohl kaum wachsen würde, was mir die halbjährlichen MRTs auch bestätigten.

Als Barbara dann ein Jahr nach der Diagnose, Johannes Geburt, meiner OP, einem Umzug und unmittelbar nach erfolgreicher Beendigung meines Referendariats zusammenbrach - sie hatte all ihre Energie verbraucht, um mich zu 100 Prozent zu unterstützen und zu schonen - und sie dann zeitweise psychische Betreuung brauchte, hielt ich mich eigentlich für noch stärker und gesünder: Nun konnte ich ihr helfen und fühlte mich ziemlich sicher (Barbara nannte das Verdrängung).

Meine Ausbildung schloss ich in der vorgeschriebenen Frist ab und bekam ein Stellenangebot, das mir aber nach der üblichen Gesundheitsprüfung wieder entzogen wurde - wen wundert's? Zum Glück bin ich gut beraten worden, habe einen Schwerbehindertenausweis beantragt und dann genau die Stelle bekommen, für die ich eigentlich zu krank war. Mit reduzierter Stundenzahl aufgrund meines Ausweises konnte ich zunächst uneingeschränkt meinem Beruf als Lehrer nachgehen. Die Welt schien wieder in Ordnung zu sein!

Kaum ging es auch Barbara wieder gut, kam die schlimmste aller Nachrich-

ten: Die Auren, die mich trotz Antiepileptika zwei Jahre lang begleitet, aber nicht sonderlich beunruhigt hatten, häuften sich Ende des Jahres 2000 und führten zu mehreren schweren epileptischen Anfällen. Auf der Suche nach besseren Antiepileptika kam ich zu einem Neurologen nach Bonn, der mich erfolgreich auf Timonil plus Keppra umstellte. Doch das aktuelle MRT zeigte ganz deutlich ein Rezidiv - darauf war ich einfach nicht gefasst!

Im Frühjahr 2001 schlug mein Neurochirurg eine zweite Operation vor, der Neurologe allerdings warnte vor unvermeidlichen Schäden, die ich bei einem solchen Eingriff davontragen würde. Von Bestrahlung war die Rede, von Chemotherapie, von beidem gleichzeitig - es war einfach furchtbar, und Barbara versuchte verzweifelt, mit endlosen Recherchen die Entscheidung zu erleichtern. Schließlich vertraute ich mich meinem Neurochirurgen an, da er mich schon einmal so erfolgreich operiert hatte und schlug die Warnungen in den Wind. Was blieb mir auch anderes übrig? Irgendeinen Weg musste ich ja wählen, und da verließ ich mich erstmals ganz auf mein Gefühl. Ich wollte so viel wie möglich von diesem Mist aus meinem Kopf heraushaben und hatte erstaunlich wenig Angst vor dem Eingriff, ja, ich erinnerte mich kaum noch an die wenig schönen Gefühle bei der ersten Operation. Im Juni erfolgte dann die zweite 6-stündige Wach-OP unter Sprach- und Bewegungsmonitoring.

Diesmal räumte das Ärzteteam noch gründlicher auf. Große Teile des betroffenen linken Schläfenlappens, der hauptsächlich für die Anfälle verantwortlich war, wurden entfernt und nur ein kleinerer Resttumor, der aus diffusem Mischgewebe im Sprach- und Bewegungszentrum bestand, blieb bestehen. Alle Ärzte, denen wir die postoperativen Bilder vorlegten, staunten angesichts meines Lochs im Kopf nicht schlecht, da ich so vor ihnen stand, ohne irgendwelche Einschränkungen oder Ausfälle. Mein Neurologe, endlich einmal kein Halbgoth in Weiß, entschuldigte sich gar bei uns, dass er von der Operation abgeraten hatte, obwohl er sich da in guter Gesellschaft befunden hatte.

Es war übrigens doppelt gut, dass ich mich zur Operation entschieden hatte, denn die Histologie ergab nun ein Oligoastrozytom III - auf den Bildern war die Malignisierung nicht zu ahnen gewesen. Jetzt hieß es auf einmal: Bestrahlung und Chemo möglich und dringend geboten! Diesmal verließen wir uns auf

das erprobte Konzept unseres Neurologen: Bestrahlung mit anschließender PCV-Chemo. Bevor es losging, baute ich gemeinsam mit Barbara - sie besorgte mir immer die richtigen Adressen und Leute - ein noch dichteres Netz von „Helferlein“ auf. Schließlich war ich ja nun auch selber richtig wach geworden und ahnte die ganze Bedrohung durch diese Erkrankung. Aber aufgeben gilt nicht - es gibt ja noch eine Million schöner Gründe um weiterzuleben! Also suchte ich einen Onkologen auf, der die konventionellen Therapien mit naturheilkundlichen Methoden unterstützen sollte. Er führte Untersuchungen meines Immunstatus durch und empfahl mir zusätzliche Mittel und Behandlungen für die Zeit nach der Bestrahlung. Zeitgleich begann ich eine Psychotherapie bei einer Psychoonkologin, was mein Leben besonders entscheidend verändert hat. Erstmals setzte ich mich intensiver mit meinem Denken, Fühlen und Verhalten auseinander. Teilweise im Partnergespräch mit Barbara entdeckten wir gemeinsam, wie viele unnötige Zwänge ich mir in meinem Leben auferlegte, wie viele Ängste vor Schwächen, vor Versagen ich hatte, wie viele Hemmungen, mich so anzunehmen und zu zeigen, wie ich bin. Es gab also „Knoten“ in meinem Leben - nicht nur in meinem Kopf!

Als erstes sollte ich nicht mehr von „Kampf“ oder „Krieg“ gegen den Tumor sprechen, der mich unter totalen Leistungsdruck setzte, sondern von einer Art „kommunikativen“ Auseinandersetzung mit ihm. Zugegeben, ich hatte als durch und durch rationaler Mensch zunächst große Schwierigkeiten mit dieser Vorstellung, aber ich habe inzwischen verstanden, wo der Unterschied liegt: Bei einem mehr oder weniger verzweifelten, rein aggressiven und leistungsorientierten Kampf gegen etwas, das ja in meinem Körper gewachsen war, könnte ich mich schnell verausgaben. Die Annahme der Krankheit und der damit verbundenen Ängste könnte mich dagegen stabilisieren, mir die nötige Energie liefern und damit meine körpereigenen Selbstheilungskräfte unterstützen.

Damit wären alle möglichen Kräfte mobilisiert:

- Schulmedizin optimal ausnutzen, d.h. sowohl die Erfahrungswerte nutzen, als auch den neuesten Forschungsstand kennen

- durch Naturheilkunde ergänzen, dabei diese auch als erprobte und wirksame Medikation ernst nehmen und keine wilden Experimente mit immer neuen

Wundermittelchen machen

- körperliche Stärkung durch Sport, gesunde, harmonische Lebensweise
- geistige/psychische Stärkung durch Therapeuten und alle anderen wohlmeinenden Menschen in meinem persönlichen Umfeld (meine Ehefrau ist nicht zu toppen!)

So ein „Energiefeld“ nimmt mir einfach den Druck, und wenn der Tumor wieder wachsen sollte, dann habe nicht ich persönlich einen Kampf verloren, also versagt, sondern die hinterhältigen Tumorzellen waren einfach zu raffiniert für die Vierer-Abwehrkette meiner Mannschaft.

Meine Abwehrkräfte werde ich weiterhin stärken, sei es mit gesunder Ernährung, Sport, Psychotherapie, Naturheilmitteln oder einfach mit meiner Lebensfreude. Ich genieße mein Leben mit meinen drei Frauen sehr. Vom ersten Morgenkaffee bis zum Rumdämmern vorm Einschlafen bin ich trotz des fiesens Wichts in meinem Kopf wirklich glücklich. Diesmal nicht nur als selbst verordnetes „positives Denken“ (auch wieder nur unnötiger Druck!), sondern als echtes Lebensgefühl!

Also, unter diesen bestmöglichen Voraussetzungen verliefen sowohl die Bestrahlung (hyperfraktionierte konventionelle Bestrahlung von insgesamt 54 Gray) als auch die 6 Zyklen PCV erstaunlich komplikationslos (mit kleineren Einschränkungen). Während der Chemo konnte ich sogar schon stundenweise wieder in der Schule arbeiten und das Wiedereingliederungsverfahren für Schwerbehinderte nutzen.

4 Jahre nach der Diagnose, 1 1/2 Jahre nach der zweiten Operation, 3 Monate nach der letzten Chemotherapie geht es mir wirklich gut. Das MRT vom 16. Oktober zeigte den Resttumor unverändert seit einem Jahr, keine Kontrastmittelaufnahme - einfach „astrein“, wie der Neurologe uns beglückwünschte. Aber inzwischen weiß ich, dass ich mich nicht auf dem guten Zwischenergebnis ausruhen kann, dass ich immer „am Ball“ bleiben muss und nicht nachlassen darf in den Bemühungen um meine körperliche und vor allem auch geistige Gesundheit. Meinen Optimismus lasse ich mir nicht nehmen - und wenn ich mal zu lange nachlässig bin, gibt meine Frau mir sowieso einen sanften Schubs (Barbara sagt immer, das wäre kein Pessimismus, sondern Wachsamkeit!) Von mir aus kann es noch lange, lange so weitergehen!

# Hirntumor- Informationsdienst

für Patienten  
und Angehörige

Medizinische Informationen  
über aktuelle Standards und  
Innovationen in Diagnostik,  
Therapie und Nachsorge



 **03437.702 702**

Montag - Freitag von 10:00 bis 16:00 Uhr

Spendenkonto:

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.

Sparkasse Muldental

BLZ 860 50 200

Kto-Nr. 10 100 36 900

Deutsche  
Hirntumorhilfe

