

Der Erfahrungsbericht

Nancy Janke ist 22 Jahre alt.
Im Februar 2004 erhielt sie die
Diagnose „Ependymom Grad III“.
Sie beschreibt, wie sie sich aus
einer Art Schockzustand befreite
und nun versucht, das Leben zu
meistern, die schönen Momente
zu sehen und zu genießen.



Zunächst waren die Symptome eher schwach. Ich dachte an Stress, da das letzte Jahr recht aufregend für mich war, Ende der Ausbildung, Umzug, Beginn der Arbeit. Zwar waren das alles positive Ereignisse für mich, trotzdem stellten sie den Körper auf eine Belastungsprobe. Ich dachte doch nicht an eine solche schlimme Ursache! Aber dann wurden die Symptome unerträglich und machten mir Angst, da auch Schmerzmittel nicht anschlugen. Mein Hausarzt und meine Neurologin reagierten schnell und veranlassten ein MRT.

Der rechte, obere Bereich meines Hinterkopfes drückte während der Untersuchung sehr stark, ein unbekanntes, fast unheimliches Gefühl. Als mir die Ärztin erklärte, dass sie mir ein Kontrastmittel verabreichen müsse, war mir klar, dass etwas nicht stimmte. Wäre alles in Ordnung gewesen, hätte nicht die Notwendigkeit bestanden, ein Kontrastmittel zu spritzen. Ich durfte mich nicht bewegen und konnte niemanden fragen, was denn los sei. Ich fühlte mich in diesen Minuten so allein und hilflos mit dieser Unsicherheit. Die Situation gefiel mir ganz und gar nicht, und diese Mischung aus Unbehagen, Angst und Ungewissheit ließ mir bereits vor Auswertung der MRT-Bilder Tränen in die Augen steigen. Vielleicht ahnte mein Bauch schon, was der

Kopf nicht wahrhaben wollte, denn das Wissen um die vielen Wochen mit Kopfschmerzen, Übelkeit, Sensibilitäts- und Sehstörungen hat nicht gerade zu meiner Beruhigung beigetragen.

Ich kam nach der MRT-Untersuchung in einen Raum zur Auswertung und hatte bereits ein sehr ungutes Gefühl, da die Untersuchung für mich sehr unangenehm gewesen war. Ich stand im Zimmer, sah die vielen Bilder von meinem Kopf, deren Anzahl mir schon fast bedrohlich erschien. Ich begriff schnell, dass das, was ich auf den Bildern sah, nicht in meinen Kopf gehörte. Dazu musste ich nicht einmal meine medizinischen Vorkenntnisse abrufen. Ich bin Ergotherapeutin und habe mich aufgrund meiner Arbeit bereits intensiv mit dem Gebiet „Neurologie“ befasst. Daher habe ich in diesem Bereich sowohl theoretische als auch praktische Kenntnisse. Als die Ärztin dann das Gespräch mit den Worten: „Ich habe keine guten Nachrichten für sie...“ eröffnete, schaltete sich mein Verstand vollkommen aus. Es schien, als würde ich tief, wahnsinnig tief fallen, die Situation von einer anderen Perspektive, außerhalb meines Körpers betrachten. Was ich damals erlebte, war nicht real. Die Ärztin sprach noch einige Sätze, doch ich nahm nur die Bewegungen des Mundes beim Sprechen wahr.

Auch die Hörfunktion schien sich auszuschalten. Eine Schutzfunktion des Körpers? Schutz vor dem Verstehen der Diagnose, eine Art Schockzustand? Die Ärztin hätte mich wohl nicht davor bewahren können, da diese Situation so außergewöhnlich, individuell und persönlich ist, dass sie sich nicht planen lässt.

Wollte ich das, was dann folgte, nicht hören? Ich versuche noch oft, meinen Gefühlszustand in diesem Moment zu beschreiben, doch es gibt dafür keine Worte, keine Metapher, keinen Vergleich, keine Symbolik, wie sie Schriftsteller immer so treffend benutzen, um ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Für diesen, von mir erlebten Augenblick gibt es all das nicht.

Schon zwei Tage später wurde ich operiert, eine Notoperation, da der Tumor bereits eine Größe von ca. 7 x 6 x 6 cm hatte und auf das primär sensorische Rindenfeld drückte - daher die Sensibilitätsstörungen. Als nächstes hätte er das motorische Rindenfeld erreicht. Schnelles Handeln war in meinem Fall demnach „Mittel der ersten Wahl“.

Aufgrund des Vorwissens wusste ich ja grob, was auf mich zukommen konnte. So kurz vor der Operation konnte ich ohnehin keinen klaren Gedanken fassen, sodass mir die Erläuterung des OP-Ablaufs zunächst fast sinnlos er-

schien. Trotzdem nahmen sich die Ärzte viel Zeit, um mich intensiv zu informieren und aufzuklären. Es war komisch: Die Unruhe, die mich die ganze Zeit seit der Diagnose begleitete, verblasste nach dem Gespräch, das die Neurochirurgen mit mir vor der OP führten, ein wenig. Das war ein gutes Zeichen. Ich hatte Vertrauen zu den Ärzten, die mich operieren sollten, obwohl ich nur einige von ihnen kennengelernt hatte und das erst kurz vor der Operation. Mir war es schon immer wichtig, dass Ärzte bzw. das gesamte medizinische Team nicht nur fachliche, sondern auch menschliche Kompetenz zeigen. Die fachliche Kompetenz des Teams „durfte“ ich ja bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht „testen“. Daher verließ ich mich auf mein Gefühl und das sagte: „Hey, schon okay, denen kannst du vertrauen - das wird schon.“ Trotzdem hatte ich Angst vor dem Bevorstehenden. Angst, die sich nicht greifen und benennen lässt, bleibt wahrscheinlich in solch einer Situation nicht aus... ich habe schließlich nur den einen Kopf!

Der Tumor konnte vollständig entfernt werden. Die Ärzte waren zuversichtlich und zufrieden mit dem Ergebnis. Trotzdem gibt es nie Sicherheit darüber, dass jede einzelne Zelle auch wirklich erwischt wurde. Daher fand die 6-wöchige Bestrahlung statt, um eventuell noch vorhandene Tumorzellen zu zerstören. Eine Chemotherapie, die zweite Therapiemöglichkeit, war in meinem Fall nicht indiziert.

Als ich mich das erste Mal nach der Operation, nach der Entfernung des Tumors, im Spiegel sah, überkam mich ein unbeschreibliches Gefühl des Glücks. Mich zu sehen war wundervoll! Ich war so froh, dass es mich gibt, einfach da zu sein - ein schönes Gefühl. Mit diesem Moment kam die Kraft, das dann Folgende zu meistern: die endgültige Diagnose „Ependymom III“, die 6-wöchige Bestrahlung, die Ängste vor den bevorstehenden Nachuntersuchungen, das mulmige Gefühl vor den Auswertungen der Bilder in der Klinik. Das alles bewältigte ich nur, weil die Liebe zu mir und zum Leben sowie mein unerschütterlicher Optimismus mich daran hindern, mir depressiv und voller Selbstmitleid Fragen der Art: „Warum gerade ich?“ zu stellen. Daran habe ich von Anfang an keinen Gedanken verschwendet, denn diese Grübelei führt einfach zu nichts. Ich lebe in der Gegenwart. Das allein ist es, was für mich zählt.

LEBEN: das ist mein Wunsch, den ich mir jeden Tag aufs Neue erfüllen

kann, indem ich nach vorne schaue, Dinge mache, die mir gut tun: Familie und Freunde, Yoga, lange und schöne Gespräche, lesen, singen, Unternehmungen in der Natur, sammeln schöner Momente verschiedener Art. Außerdem gibt es für jede Gefühlslage die passende Musik, daher geht es nicht ohne.

Ich sehe das Erlebte als Chance für ganz neue Perspektiven. Ich freue mich und bin sehr dankbar, dass ich wundervolle Menschen um mich habe, die mir die ganze Zeit Kraft und Halt geben und mich, auch ohne große Worte, begleiten. Ich teilte und teile meine Traurigkeit, wie alle anderen Gefühle auch, die mein Leben begleiten. Das war und ist für mich ganz selbstverständlich, denn ich kenne es nicht anders. Es ist wichtig, Gefühle mit denen, die ich liebe und die

**LEBEN IST SCHÖN.
WEIL LEBEN
ANFANGEN IST,
IMMER, IN JEDEM
AUGENBLICK.**

CESARE PAVESE

mich lieben, zu teilen. Das trifft für mich jedoch nicht erst seit der Diagnose zu. Ich bin überzeugt, dass solche gravierenden Momente im Leben ohne diese Menschen nicht zu meistern wären. Es ist von großer Bedeutung, sich anlehnen und fallen lassen zu können. Es sind doch erst diese zwischenmenschlichen Beziehungen, die das Leben lebenswert machen.

Und doch kann nur ich allein mir die beste Hilfe, Kraft- und Energiequelle sein, denn die Situation der Operation habe ich durchlebt, mein Kopf wurde bestrahlt, es waren meine persönlichen Ängste, nicht mehr leben zu dürfen. All das konnte und kann mir niemand abnehmen. Daher ist es wichtig, für sich das Beste zu tun, damit man neue Kraft und Energie schöpfen kann, um das Leben trotz des gravierenden Einschnitts zu meistern und all die schönen Momente zu genießen, ohne sich von dem Erlebten und von der Angst bestimmen zu lassen.

Selbstverständlich gab und gibt es auch Tränen, die es zuzulassen gilt. Tränen sollten nicht zurückgehalten werden, denn das Unterdrücken von Gefühlen und Bedürfnissen kann die positiven Energien im Körper schwächen. Diese

Minuten der Traurigkeit gaben mir in der dann folgenden Zeit umso mehr Kraft. Für mich waren diese persönlichen Momente unverzichtbar, eine Art der Verarbeitung und ein Energieschub. Ich habe das Gefühl, dass ich mit Tränen einen großen Teil der auf der Seele lastenden Gefühle herausschwemme. Ich fühle mich danach erleichtert, kann klarer denken, Dinge objektiver und entspannter betrachten. Das Leben ist da, um gelebt zu werden - und das tue ich mit großer Leidenschaft und Freude. Außerdem erfahre ich, dass ich aufgrund meiner Erlebnisse oft eine ganz andere, besondere Sicht auf verschiedene Dinge bekommen habe.

So weiß ich nun, dass sich das Glück nicht planen lässt - es passiert einfach. Ich habe erkannt, dass das Leben seine Pläne mit uns hat, und dass alles immer ganz anders kommt. Wenn ich das akzeptiere, kann ich in diesem Rahmen mein Leben gestalten und das um ein Vielfaches entspannter. Oft ertappe ich mich, wie ich mich über Menschen ärgere, die durchs Leben wandern, ohne dieses Geschenk des Lebens zu schätzen, ohne Rücksicht, Herz und Nächstenliebe. Das macht mich dann traurig. Daher bin ich trotz allem dankbar und stolz, denn mein Umgang mit meinem Schicksal zeigt mir, dass ich schon früh auf dem richtigen Weg war und bin mein Leben zu führen, indem ich die richtige Einstellung zu mir und zum Leben habe.

Ich höre sehr stark auf meinen Körper und bin sehr sensibel für die Signale, die er aussendet. Das ist jedoch nur bis zu einem bestimmten Punkt gut. Wenn einen die Sorge um den eigenen Körper zu sehr bestimmt, macht es das Leben und den Alltag nicht unbedingt leichter. Daher ist es wichtig, dass das Körpergefühl sowohl intensiv als auch entspannt ist. Ich denke, ich habe das geschafft, obwohl auch in diesem Fall erst die Übung den Meister macht...

Die letzte Nachuntersuchung fand vor einer Woche statt. Ich war sehr angespannt, und ich denke, dass sich das bei den Nachuntersuchungen in der Zukunft auch nicht ändern wird. Ein mulmiges Gefühl wird stets bleiben. Die Bilder waren für mich sehr positiv. Es gibt keine Hinweise auf einen Rest- bzw. Rezidivtumor. Die Glückshormone sprudelten nach dieser Nachricht nur so in mir.

Ich wünsche allen Menschen, die das Schicksal ebenfalls auf eine harte Probe gestellt hat, von ganzem Herzen Kraft, viel Liebe, Unterstützung und Menschlichkeit auf jedem ihrer Wege.

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

