

Lunchtalk - Gemeinsam gegen Glioblastom Hilfe ist möglich?!

In unseren bisherigen Gesprächen haben wir über Glioblastom aus der Sicht von Betroffenen sowie Mediziner*innen gesprochen. Als Angehörige eines Glioblastom-Betroffenen haben Sie die Erkrankung als Ehefrau über einen langen Zeitraum miterlebt.

- Was waren Ihre Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit?

Durch einen epileptischen Anfall wurde die Erkrankung 2011 entdeckt. Es war damals ein Astrozytom WHO 3, fast in der Größe einer Orange, deshalb musste so schnell wie möglich operiert werden. Es blieb vor der Operation gar keine Zeit, sich eingehend mit der Diagnose zu befassen. Danach waren wir froh, dass Ingo alles gut überstanden hatte. Ihm ging es nach wenigen Tagen erstaunlich gut. Klar musste er viele feinmotorische Dinge „nachlernen“, essen, laufen ohne umzufallen, aber das funktionierte wirklich gut. Dann machten wir uns an die Recherche. Wir lasen alle Artikel, die wir über Astrozytome finden konnten, und versuchten die Erkrankung zu verstehen. Wir lasen monatelang und erhofften uns, ein Schlupfloch zu finden, ob die Ärzte etwas übersehen hätten. Daran merkt man im Nachhinein, wie schlecht es uns mit der Diagnose gegangen ist. Wir konnten sie zunächst nicht annehmen. Eine Lebenszeit verkürzende Erkrankung im Alter von 28 Jahren zu haben, das passte nicht. Ingo hatte noch so viel vor. Er wollte seinen Dokortitel erwerben und danach möglicherweise eine Professur in der Schweiz annehmen. Da konnte er doch keinen echten Hirntumor haben. Natürlich gab es in der Literatur keinen Schlupfwinkel, den Ärzte übersehen hatten. So blieb uns nichts anderes möglich, als die Erkrankung anzunehmen. Da diese Diagnose so selten ist, entschlossen wir uns, die maximal positive Prognose oder eine Wunderheilung für Ingo in Betracht zu ziehen. Damit konnten wir weiterleben. Unser enger Freundeskreis war auch informiert und stand uns immer zur Seite - ob durch Besuche, Anrufe, WhatsApp oder Briefe. Der Kontakt wurde eher enger als weiter. Wir hatten Glück, so mutige Freunde zu haben. Regelmäßige MRTs folgten nach der Operation. Durch seinen guten Zustand und unauffällige MRTs befasste sich Ingo an seine Doktorarbeit und schloss sie erfolgreich ab. Außerdem arbeitete er nun wieder als Lehrer und wir führten ein wirklich normales Familienleben. Das veränderte sich erst gravierend nach der Operation des ersten Rezidives im Frühjahr 2015. Nichts war mehr wie es hätte sein sollen.

- Was hat Ihnen in dieser Zeit geholfen?

2015 waren wir von der Diagnose Glioblastom nicht besonders geschockt, da wir 2011 ja jegliche Literatur gelesen hatten. Das hatte uns schon mal geholfen. Wir waren nur traurig, dass Ingo nicht zu den Ausnahmen eines verspäteten Rezidiv Aufkommens zählte, sondern in der blöden Norm lag. Durch die MRT-Kontrollen und Arztgespräche an unserer Klinik in Gießen fühlte Ingo sich gut aufgehoben und entschied, sich „zu Hause“ operieren zu lassen. Er wollte nicht nach Heidelberg oder Berlin, sondern vertraute Dr. Stein und Dr. Uhl. Die erste OP hätte so gut in Gießen geklappt, da würde die zweite OP auch gut klappen. Ingos Vertrauen und sein Optimismus halfen uns beiden immer sehr bei der gesamten Erkrankung. Auch zwei kompetente Ärzte als feste Ansprechpartner zu haben, die sich an uns erinnerten, tat uns gut. Dies war nämlich bei den MRT-Besprechungen zwischen 2011 und 2014 nicht immer der Fall. Aber nach dem Rezidiv, also zu dem Zeitpunkt, wo wir die Ärzte wirklich brauchten, waren sie für uns gut erreichbar. Auch bleiben unsere Freunde weiterhin an unserer Seite. Ingo fehlten keine Ansprechpartner, mir jedoch. So fand ich die *Deutsche Hirntumorhilfe*, welche eine Hotline und auch ein Forum anbot, so wie *erinnerten*, *tat* nun auch. Der Kontakt zu anderen Angehörigen - wenn auch nur schriftlich - tat mir gut. Gerne hätte ich diese auch ab und an persönlich getroffen. Eine Umarmung von einem Freund tut so gut, aber eine Umarmung von jemandem, der mich ohne Erklärung in so vielen Dingen inhaltlich verstanden hätte, das wäre auch schön gewesen. Weil mir das so fehlte, gründete ich 2019 die Hirntumorgruppe. Auch half es uns, die Krankheit nicht auszublenden, sondern zu integrieren. Wir füllten nach und nach

Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen, Sterbevorkehrungen, Betreuungsverfügungen und Generalvollmachten aus. Wir blieben ehrlich zueinander und Ingo vertraute mir. Das half mir extrem. Die Unterbringung im Wetzlarer Hospiz war eins der schönsten und wichtigsten Dinge während seiner Erkrankung. Denn wir waren sehr hilflos, als seine Krankheit fortschritt. Und das Team im Hospiz nahm uns in diesem desolaten Zustand an und half uns, den aufreibenden Kampf mit der Krankenkasse durchzustehen. Eine wunderbare Erfahrung, gewollt und gemocht zu werden, auch wenn es uns nicht gut ging. Nach einer Diagnose werden Betroffene und ihre Angehörige vor viele Herausforderungen gestellt.

- **Wie wichtig ist es Ihrer Ansicht nach, auch die Angehörigen einzubeziehen?**

Da diese Krebserkrankung leider noch unheilbar ist - somit die Psyche angreift, auch noch im Gehirn lokalisiert ist, somit Körper und Verstand verändern kann, ist es unglaublich wichtig, eine Bezugsperson mit einzubeziehen. Das muss kein Angehöriger sein, es sollte jemand sein, der weiß, dass er/sie stark genug ist, den Weg mit dem Betroffenen gemeinsam bis zum Ende zu gehen oder dafür zu sorgen, dass jemand in der Endphase weiterhin für den Betroffenen da ist. Die Person, die sich das zutraut, es dürfen auch gerne mehrere sein, sollten weder Furcht noch Bedenken haben, sich selber einen Coach oder Therapeuten zu suchen. Es ist nicht einfach, jemanden, den man liebt oder sehr gerne hat, in einer Krebserkrankung, die möglicherweise auch die Persönlichkeit verändert, zur Seite zu stehen. Deshalb brauchen Angehörige einen BackUp, der ihnen sagt, wenn und wann es „genug“ ist und sie selber eine Auszeit benötigen. Denn nur mit einem fitten Angehörigen ist eine „normale“ Glioblastom-Erkrankung zu meistern.

- **Aus Ihrer Erfahrung heraus, welche Tipps können Sie Angehörigen im Umgang mit der/dem Betroffenen geben?**

In meinem Buch „Leben und Sterben mit einem Hirntumor“ widme ich ein ganzes Kapitel dem Thema *Tipps und Hilfen bei einer Hirntumorerkrankung*. Mein wichtigster Tipp: Pass auf dich auf. Denn ohne dich hat der Betroffene keinen Halt mehr. Du bist sein „Zweithirn“, du denkst für ihn, du sprichst für ihn, bist z.T. seine Hände, seine Augen, sein Leben und bleib im Wandel, denn so eine Erkrankung bedingt immer Wandel. Du darfst - in Absprache - alles ändern, damit es für euch besser passt. Euer Umfeld, eure Hobbys, eure Jobs, eure Liebe, alles darf, nichts muss und suche dir beste Freunde, einen Coach, einen Therapeuten oder eine Selbsthilfegruppe, die dich begleiten und auch auf dich aufpassen. Dein Partner hat zwar eine Prognose, aber ihr seid immer noch gleich sterblich, weil ihr Menschen seid.

- **Wie kommuniziert man am besten mit dem/der Betroffene*n, um ihm/ihr Unterstützung zu signalisieren?**

Hierauf gibt es keine Patentantwort! Jeder Mensch ist anders. Ich kann nur empfehlen, bleibt authentisch. Verstellt euch nicht. Seid ihr mutige unddiplomatische Draufgänger, dann weiß euer betroffener Kumpel oder Partner das. Dann redet einfach drauf los und guckt, wie es wirkt. Macht konkrete Vorschläge - wie „Samstags kann ich dein Schofför sein“ oder „Mittwochs kann ich immer Essen vorbeibringen“ - was ihr gerne macht und euch Spaß macht. Seid ihr rücksichtsvoll, emphatisch, sensibel, dann macht es auch wie immer. Nehmt euren Betroffenen einfach in den Arm, redet gar nicht und zeigt so eure Anteilnahme. Schreibt Briefe, malt Bilder, fragt höflich, was in der Familie gebraucht wird. Jeder Betroffenen kennt seine Freunde und erwartet und erhofft die normale Reaktion von ihnen. Verstellt euch nicht. Sprecht eure Ängste ruhig auch an, denn so eine Diagnose ist für alle ein Schock. Wenn ihr im späteren Verlauf der Erkrankung erkennt, wo Not am Mann ist, ist

es immer toll, konkrete Angebote zu machen. Häufig wissen die Betroffenen und Bezugspersonen gar nicht mehr, was wirklich helfen könnte. Seid nicht traurig, wenn was abgelehnt wird. Fragt einfach nach, ob was anderes helfen könnte. Gassi gehen, Kinder von der Schule abholen oder zu Hobbys fahren, einfach nur Dasein und auf dem Sofa sitzen und Nähe spenden. Es gibt sooo vieles, was hilft.

- Was sind die ersten Schritte einer gemeinsamen Bewältigung der Erkrankung und zum Thema Verlust?

Elisabeth Kübler-Ross hat ein Modell der Phasen der Veränderung entwickelt, welches bei allen einschneidenden Veränderungen - ob Erkrankung oder Tod - verwendet werden kann. Häufig verhält es sich so: 1. Leugnen und nicht wahrhaben wollen: Hier recherchierten wir. 2. Wut, Aggression, Angst - hier sprachen wir miteinander, waren auf die Umstände sauer. Ich kenne aber auch viele Erkrankte, die in dieser Phase sehr kompliziert werden. Da ist es wichtig für Angehörige zu erkennen: Die Wut gilt nicht ihnen, sondern der Erkrankung. 3. Feilschen und Verhandeln: Nun ist es besonders wichtig, nicht in die Hände von Scharlatanen zu fallen. Grüne Smoothies sind kein Problem, Weihrauch und Kurkuma auch nicht; alles, was gesunden Menschen guttut, kann auch ein Erkrankter ausprobieren. Aber in dieser Phase sind Betroffene und Angehörige von falschen Hoffnungen selbst zu hohen Geldausgaben bereit, um dafür von der Krankheit erlöst zu werden. Passt bitte auf eure Freunde und Bekannten, auf eure Angehörige auf. 4. Trauer, Erleichterung und Annahme: Natürlich darf so eine Erkrankung traurig machen. Im Original steht Depression, ich habe es aber umformuliert. Denn bei den wenigsten entsteht hier eine Depression, dafür haben die meisten keine Veranlagung. Sie werden eher traurig, weil sie erkennen, dass sie wirklich nichts ausrichten können. Dann entsteht aber eine Erleichterung, denn das Leben ist, wie es ist. Wir haben nie alles unter Kontrolle und wenn wir damit aufhören, alles kontrollieren zu wollen, entsteht eine neue Freiheit. Diese Freiheit können viele Betroffene und Angehörige auch fühlen und ihr Leben wieder **in vollen Zügen genießen**.

- Als Angehörige haben Sie die Hirntumor-Selbsthilfegruppe Mittelhessen 2019 gegründet. Wie gestalten Sie die Sitzungen Ihrer Selbsthilfegruppe?

Mit meiner besten Freundin, die auch Ingos beste Freundin war, habe ich es gewagt, die Selbsthilfegruppe zu gründen. Wir treffen uns jeden ersten Freitag im Monat in geschützter Atmosphäre. Bei uns sind Angehörige / Freunde und Betroffene willkommen, weil wir die Erkrankung ganzheitlich sehen. Bei Gruppentreffen sitzen wir gemütlich beisammen, reden miteinander und tauschen uns aus. Weiterhin gibt Thementreffen, zu denen wir Ärzte oder Therapeuten zum Referieren einladen. Mit deren Hilfe setzen wir uns als Gruppe inhaltlich tief mit einem bestimmten Thema auseinander. So war auch das Kapitel meines Buches „Hilfe ist möglich“ ein solches Thema. Außerdem gibt es Gruppenfahrten zu Hirntumortagen. Nächstes Frühjahr besuchen wir das Museum für Sepulkralkultur in Kassel. Das ermöglicht uns die Sparkasse Marburg-Biedenkopf durch eine Spende an unseren Förderverein. Jährlich treffen wir uns zu einem lockeren Sommerfest mit Spendenlauf und zu einer Weihnachtsfeier.

- Wie entstand die Idee? Wie bewerten Sie Ihre bisherigen Erfahrungen?

Die Idee zur Gründung einer Hirntumorselbsthilfegruppe kam 2018 von Katarina Kronburger, deren Mutter ein Meningeom hatte. Sie war eine ehemalige Klassenkameradin und fragte nach Hilfe. Nach einigen Telefonaten informierte sie mich, sie habe im Klinikum noch zwei andere Familien getroffen, denen sie von mir erzählte. Sie würden gerne an einer Hirntumorgruppe teilnehmen, wenn ich diese leiten würde. Katarina ist immer direkt. Das tat mir gut. Denn solch eine Gruppe hatte ich damals vermisst. Einen Austausch zu Hirntumorthemen, eine Umarmung, Verständnis, eine Plattform, um über Ärzte, Behandlungsmethoden und Irrsinn zu philosophieren. Ein Gespräch über die größer werdenden Einschränkungen. Einen Ort, wo man weder Betroffener noch Angehöriger blöd ansieht,

wenn sie kommen, einfach nur dasitzen, eine Stunde lang weinen und danach gehen, mich fest in den Arm nehmen und sagen, wie gut das getan hat. Man kann es verstehen und muss nichts beschwichtigen oder verbieten. 2021 entschloss sich unser starkes Leitungsteam sogar einen Förderverein für Hirntumorthemen zu gründen. Außerdem haben wir das Glück, eine starke Gießener Selbsthilfegruppe zu haben. Auch läuft die Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern in Gießen und Marburg Hand in Hand, eine bessere Unterstützung könnte ich mir durch die Kliniken nicht vorstellen. Unterstützer sind außerdem die Chrishona-Gemeinde in direkter Nachbarschaft, die Gemeinde Fronhausen, der lokale Rewe Kaiser, der Bäcker Bierau, der Metzger Hoss und Müller. Förder-Ausschreibungen für Vereine der hiesigen Sparkasse und auch des Landkreis Marburg-Biedenkopfs.

- **Welche Vorteile bietet der Austausch in einer Selbsthilfegruppe Ihrer Erfahrung nach?**

Eine Selbsthilfegruppe lässt dich in deiner Erkrankung nicht alleine, denn „Geteiltes Leid ist halbes Leid.“ Nicht jedes Umfeld ist so mutig und stark wie damals meines. Wir als Gruppe brechen nicht weg, wir stehen gemeinsam Hand in Hand, wir verstehen die Erkrankungen und Probleme. Das findet man sonst nirgends. Außerdem bieten die Erfahrungen der Betroffenen den anderen Familien erprobtes Wissen, z.B. wie Personen mit Verwandten, Krankenkassen, Rentenkassen, Reha-Anträgen, Arbeitgebern und vielem mehr erfolgreich umgehen können. Jemand hatte die Phase, in der man gerade steckt, schon. So kann man selber wieder Hilfe geben an Stellen, wo andere Hilfe benötigen. Trotz bzw. gerade wegen der Erkrankung ist man anderen ein Halt.

- **Von einer Krebserkrankung sind nicht nur Glioblastom-Erkrankte betroffen, sondern immer auch die Angehörigen. Wie können Angehörige bei der Selbsthilfe mit eingebunden werden?**

Wir bieten eine gemischte Gruppe an und sehen die Erkrankung ganzheitlich. Denn sie betrifft das Gesamtsystem Familie & Arbeit und nicht nur das Gehirn des Betroffenen. Angehörige und Betroffene versuchen anderen Angehörigen ihre wichtige Aufgabe als „Halt“ zu erklären und auch ihre ganz spezielle Aufgabe, nämlich „für sich zu sorgen“. Die Erkrankung kann sich auch über Jahre hinziehen und dann ist Selbstfürsorge unerlässlich. Natürlich sind auch Themen wie Kinderbetreuung, Arbeitszeiten, Pflege, veränderter Charakter, Hilflosigkeit, Behörden und Hilfsangebote Themen, die Angehörige miteinander besprechen. Je nach Anzahl der Teilnehmer bzw. Themenwünsche teilen wir unsere Gruppe, berechnen Themen in zwei getrennten Räumen und kommen später wieder zusammen.

- **Welche Angebote existieren im näheren Umkreis bereits? Was fehlt aus Ihrer Sicht noch?**

Es gibt *Psychoonkologen* an jedem Krankenhaus, welche kurzfristig und auch immer kostenfrei, über die Krankenkasse des Betroffenen auch von Angehörigen besucht werden können. Alleine oder als Familie ist dies möglich. Hier müsste es im ländlichen Raum noch mehr kurzfristige Termine geben, nicht nur an den Krankenhauszentren. Für Betroffene und Angehörige ist es z.T. kaum möglich, ein Therapieangebot mit weniger als 6 Monate Wartezeit zu erhalten. Bei einer Glioblastomerkrankung ist definitiv unmöglich, so lange zu warten.

Es gibt die *Deutsche Hirntumorhilfe*, welche die Zeitschrift „*Brainstorm*“ herausbringt, eine Hotline und ein Forum hat.

„*Gemeinsam gegen Glioblastom*“ hilft mit einer tollen Glioblastom-Aufklärungsbroschüre und starker Präsenz in den sozialen Medien wie Instagram, Facebook, YouTube, was jüngeren Erkrankten sehr zugutekommt.

Yeswecan!cer kümmern sich um alle Krebserkrankungen und bietet eine Patientenhotline, zusätzlich einen Patientenchat und ein Forum. Zusätzlich ermöglichen sie jedes Jahr Treffen mit neuesten

medizinischen Erkenntnisse, Fachvorträgen, Studien und vieles mehr.

- **Hilfe bietet auch ihr Buch „Leben und Sterben mit einem Hirntumor“, ISBN 978-3-00-073391-8 in dem sie ihre Erfahrungen als Angehörige zusammenfassen und zahlreiche Ratschläge geben. Können Sie uns ein wenig mehr über den Inhalt berichten?**

Es ist ein Erfahrungsbericht über das Leben und Sterben mit einem Glioblastom als junge Familie und beschreibt nur unser Leben. Es ist nicht allgemeingültig und beschönigt nichts. Ich war mir zunächst nicht sicher, ob ich das Buch veröffentlichen soll, denn es steht viel Trauriges drin, zeigt viele Begleiterkrankungen und endet dem Tod meines Mannes.

- **Was hat Sie ermutigt das Buch zu veröffentlichen?**

Das Buch habe ich zunächst nur für mich geschrieben. Nach dem Tod meines Mannes war ich sehr traurig. Doch wusste ich von Anfang an: Seine Erkrankung und damit unsere gemeinsame Geschichte sollten nicht im September 2016 mit seinem Sterben enden. Dafür war er zu jung verstorben. Anfangs war ich zu müde, zu niedergeschlagen, um mich produktiv mit seinem Tod auseinanderzusetzen. Irgendwann war ich es auch mehr und mehr leid, über seinen Tumor und seinen langen Kampf zu berichten. Nicht, dass es mich traurig gemacht hätte, eigentlich half es mir sehr. Aber ich bekam mit jedem Gespräch mehr Angst, ich könnte in meinen Erzählungen Tatsachen nicht mehr wahrheitsgemäß wiedergeben, somit sein Leben verfälschen und die Erinnerung an Ingo verändern. Ich wollte sein Leben festhalten und den Schmerz loslassen. Das eigentlich wirklich wichtige Kapitel, was alle Betroffenen, Angehörigen, Ärzte, Krankenkassenmitarbeiter, Lehrer, Nachbarn - wirklich alle Menschen - lesen sollen, ist das Kapitel „Hilfe ist möglich“. Mit diesem Kapitel war mir dann auch klar, das Buch muss veröffentlicht werden. Meine Selbsthilfegruppe hat mir bei dem Kapitel inhaltlich unglaublich stark geholfen, so dass ich glaube, damit ganz vielen anderen Menschen helfen zu können.

- **Haben Sie Feedback von anderen Angehörigen oder Betroffenen zu dem Buch erhalten? Wenn ja, wie ist dieses ausgefallen?**

Bisher ist das Buch noch im Druck. D.h. es haben noch nicht viele Menschen lesen können. Meine Familie, meine Lektorin, ein Korrektor, ein Betroffener - nur sie haben es bisher gelesen und drängten, es zu veröffentlichen. Denn es bietet Betroffenen und ihrem Umfeld Unterstützung, mit der höchst belastenden Situation einer lebensverkürzenden Diagnose umzugehen.

2.11.2022

Interview initiiert von Gemeinsam gegen Glioblastom

Moderation: Susanne Reimann.