

Die Krankheit überwinden

JaVita

4. 2004

EIN SERVICE DER AOK RHEINLAND – DIE GESUNDHEITSKASSE

„Jede Neunte“



„Wir
wollen
aufrütteln“

Freizeit

Gelassenheit und
Ruhe tanken



Reha & Kur

Aufatmen
und aufleben



Zum Weiterlesen



„Jede Neunte ...“ Der Titel dieses Buches ist kein Zufall. In Deutschland erkrankt durchschnittlich jede neunte Frau an Brustkrebs. 28 Autorinnen berichten über Chemotherapie, Strahlentherapie, über Brustamputation und Prothesen – ungeschminkt, manchmal desillusionierend, aber immer hilfreich für Frauen, die von Brustkrebs betroffen sind.

Kemper, Gudrun; Ohlms, Ulla: „Jede Neunte ... Frauen berichten von ihren Erfahrungen mit Brustkrebs“, Orlanda Frauenverlag, ISBN: 3936937079 17,90 Euro

Mehr Infos zu der Aktion der Kölner Künstlerin Siglinde Kallnbach unter: www.performance-life.com

Mit ihrer Aktion will Siglinde Kallnbach die Öffentlichkeit für die Anliegen, Sorgen und Gefühle krebskranker Menschen sensibilisieren.



„Jede Neunte“ – Buchautorinnen treffen sich

„Wir wollen aufrütteln“

Begonnen hat alles im Internet. Sie haben sich gegenseitig Mut gemacht, ihr Wissen und ihre Erfahrungen weitergegeben, ihre Geschichten aufgeschrieben. Arosa, Mara oder Annaviolina hatten sie sich genannt und sich nie gesehen. – Bis zu diesem Tag, an dem sich die Autorinnen des Buches „Jede Neunte ...“ auf Einladung der AOK Rheinland erstmals treffen.

In der Mitte des Kreises liegt ein weißer Arbeitsanzug. Zwei Stunden später sind Arme, Beine, Bauch und Rücken des Kleidungsstücks beschrieben.

„Ich habe nie darüber nachgedacht, ob ich meine Brüste liebe, bis ich mich von einer trennen musste“, steht da. Jede hinterlässt einen Satz auf dem Overall. Das Ganze ist eine Idee der



Kölner Künstlerin Siglinde Kallnbach, die selbst Brustkrebs hatte. Unzählige Overalls besitzt sie schon, fast 9.000 Menschen haben unterschrieben und damit ihre Solidarität mit Krebskranken gezeigt.

Gefühle wechseln sich ab wie im Zeitraffer. Alles ist dabei: Wut auf wenig einfühlsame Ärzte, Freude, dem Krebs ein Stück Leben abgetrotzt zu haben, oder Neugier, wer sich wohl hinter den Pseudonymen verbirgt, unter denen Arosa, Mara und Annaviolina sich im Internet ausgetauscht hatten.

Jede hat ihre ganz eigenen Erfahrungen

Ganz still ist es, als Gudrun Kemper aus den Geschichten der Frauen liest,

die gestorben sind. Nacheinander tragen die Autorinnen kurze Sequenzen aus ihren Erfahrungsberichten vor, die sie gemeinsam in dem Buch „Jede Neunte ...“ veröffentlichten.

Johan möchte vorlesen, wie seine Frau Rose-Marie damals aus dem Operationszimmer in das Aufwachzimmer gefahren wurde. „Sie war noch nicht einmal richtig aus der Narkose aufgewacht ...“ Johan stockt. Er kann nicht. Sein Mund ist trocken, er ist den Tränen nah, er schüttelt den Kopf. Eine Frau liest für ihn weiter: „... da hob sie schon das Bettlaken, um nachzusehen, ob die Brust noch da war. Offensichtlich beruhigt, deckte sie sich mit dem Laken wieder zu. Rose-Marie hatte ja zugestimmt, dass notfalls die ganze Brust entfernt werden sollte, falls bei der OP mehr als

Gewebebank

Die Stiftung „PATH“ (Patients Tumorbank of Hope; Patienten Tumorbank der Hoffnung; siehe Interview entstand 2002 aus einer Idee der Brustkrebs-Initiative „mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e. V.“. Sie versteht sich als einzigartiges Joint Venture von Patienten und Wissenschaftlern mit dem Ziel, Krebsforschung und Patienteninteresse gleichberechtigt zu fördern. Mehr Infos im Internet unter: www.mamazone.de und www.stiftungpath.org

sei man in Deutschland noch weit entfernt. Obwohl die Zahl der Neuerkrankungen ansteigt. Etwa 47.000 Frauen sind es in Deutschland jährlich. Betroffen sind auch Jüngere.

„Wir wünschen uns Quantensprünge.“

Jung sind auch die Autorinnen des Buches. Nur drei sind mit Anfang 50 in dem Alter, in dem ein Früherkennungsprogramm für Deutschland geplant ist und eine frühe Diagnose möglich wäre. „Aber was ist mit den jungen Frauen?“, fragt Ulla Ohlms.

„Diese trifft die Diagnose besonders hart. Denn für jüngere Frauen ist die Prognose oft schlechter als bei älteren und die Früherkennung muss verlässlicher werden.“

Millimeter klein seien die Schritte, die in der Behandlung bei Brustkrebs gemacht werden, um die Überlebenschancen zu erhöhen. „15 Jahre nach der Diagnose leben nur noch 41 Prozent der erkrankten Frauen, in den USA sind es 58 Prozent“, sagt Ulla Ohlms. „Wir sind unbescheiden und wünschen uns endlich Quantensprünge.“

-mb ■

Das Interview zum Thema

„Wir brauchen mehr Qualität!“

schon der entdeckte Tumor gefunden wurde. Diesen kurzen Moment werde ich nie vergessen.“ Johan ist mit Rose-Marie da – der einzige Mann in der Runde.

„Yoh, wir schaffen das!!!“

Pia war 31 Jahre alt, als der Tumor entdeckt wurde. Am schwersten ist es ihr gefallen, für ihre Töchter (vier und sieben Jahre alt) die richtigen Worte zu finden. Schon wieder sollte sie ins Krankenhaus und die Mädchen durften sie nicht einmal besuchen. Was hat „Bob, der Baumeister“ immer gesagt? „Können wir es schaffen? Yoh, wir schaffen das!!!“

Der Leitsatz der Kinderbuchfigur wird zum Leitspruch der Familie. „Richtig gesund bin ich hoffentlich nächstes Jahr im Sommer“, sagt Pia den beiden. Als im Januar ihre Haare wieder anfangen zu wachsen, fragt die Jüngste: „Mama, ist jetzt schon Sommer?“ Drei Jahre ist das her.

Um Betroffenheit geht es nicht allein. „Frauen mit Brustkrebs haben fast keine Lobby“, sagt Ulla Ohlms, Mitherausgeberin des Buches. Von einer Brustkrebsbewegung wie in den USA



Foto: privat

Ulla Ohlms ist Mitherausgeberin des Buches „Jede Neunte ...“, aktiv in der Patientinneninitiative „Mamazone“ und bei „Europadonna“. Sie ist im Vorstand der Stiftung PATH*, der ersten Tumorgewebebank von Patientinnen.

Es gibt rund 70 Bücher allein zum Thema Brustkrebs.

Sie haben ein weiteres herausgegeben. Warum?

Ohlms: Als ich selbst mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert wurde, habe ich getan, was viele in dieser Situation tun: Ich habe gelesen, was mir in die Finger kam, vor allem Erfahrungsberichte. Allerdings bin ich sehr häufig auf Bücher gestoßen, die beschreiben, wie der Krebs das Leben positiv verändert hat. Aber ich frage mich: Bringt erst der Krebs die Wende zu einem neuen Leben? Müssen wir der Krankheit tatsächlich etwas Positives abgewinnen? Manche Berichte suggerieren, es hänge einzig von unserem Willen ab, ob wir den Krebs ‚besiegen‘. Was Brustkrebspatientinnen aber vordringlich brauchen ist mehr Qualität in der Behandlung.

Sie kritisieren mangelhafte Beratung und ungenügende medizinische Versorgung von Frauen mit Brustkrebs. Was müsste sich ändern?

Ohlms: Brustkrebspatientinnen sollten ausschließlich in spezialisierten Zentren behandelt werden. Dort konzentriert sich das gesamte Wissen, dort arbeiten Fachärzte interdisziplinär zusammen – der Pathologe mit der Radiologin, die Gynäkologin mit einem Onkologen und Strahlentherapeuten. Wir brauchen eine bessere Früherkennung. Denn je früher der Krebs entdeckt wird, desto größer die Chance, dass die Brust erhalten wer-

den kann. Was uns auch wichtig ist: Wir möchten, dass Brustkrebspatientinnen unter sich sein können. Stationen mit Brustkrebspatientinnen sind wie eine liebevolle Selbsthilfegruppe in der schweren Zeit der Diagnose und Behandlung. Wir wollen im Krankenhaus keine Frauen mit leichten gynäkologischen Beschwerden um uns haben und auch nicht die Neugeborenen junger Mütter bewundern müssen.

Viele Erfahrungsberichte sind unter Pseudonym erschienen, Sie nennen Ihren vollen Namen. Warum?

Ohlms: Ich bin dafür, aus der eigenen Krebserkrankung kein Geheimnis zu machen. Ich habe persönlich viel mehr Zuwendung und Trost erfahren, als ich es für möglich gehalten hätte. Nur wenn offen über Erfahrungen gesprochen wird, können sich neu erkrankte Frauen informieren. Viele der Autorinnen sagen heute, sie hätten sich bezüglich Therapie und Rekonstruktion der Brust anders entschieden, wenn sie zu Beginn der Krankheit mehr gewusst hätten. Zum Beispiel hätten sie zusätzlichen Rat von Spezialisten eingeholt, um eine Möglichkeit zu finden, doch brusterhaltend operiert zu werden. Oder sie hätten sich mehr Zeit gelassen, um sich über die Möglichkeiten eines Brustaufbaus zu erkundigen.

-mb ■

*(siehe Randspalte)