

Geht nicht, gibt es nicht

Neue Selbsthilfegruppen braucht das Land!



Es war im Juni 2013, kurz vor den Sommerferien. Ich bin Lehrerin und hatte mich die ganzen Wochen vor den Ferien nur noch so zum Unterricht geschleppt, da es mir nicht so gut ging. Wir hatten uns alle auf die Ferien gefreut, denn der Urlaub in der Türkei zusammen mit Freunden und Kindern war schon gebucht. Mein Sohn war damals 13 Jahre alt. Bei der gynäkologischen Untersuchung hatte mein Frauenarzt eine Auffälligkeit gesehen und wir dachten erst, es würde sich um eine Zyste handeln. Und dann kam der Schock: Eierstockkrebs. Mein Sohn flog alleine mit den Freunden, für mich gab es diese Ferien ein ganz anderes Programm.

Ich wurde sofort ins gynäkologische Krebszentrum des Städtischen Krankenhauses Kiel überwiesen. Das war mein Glück, denn in dem Kompetenzzentrum wurde ich durch ein hochkarätiges Ärzteteam und den 1A Chirurgen und Chefarzt, Dr. med. M. Kuther, optimal betreut. Ich wurde zweimal operiert, eineinhalb Meter Darm wurden mir entnommen und die Operation dauerte zwölf Stunden. Aber das war noch nicht alles: Die Nähte sind gebrochen, und ich musste nach einer Woche noch einmal operiert werden. Dann war ich wirklich am

Ende. Ich habe mich erst einmal drei Wochen im heimischen Bett in Neumünster erholt. Meine wunderbaren Freundinnen, meine Familie und Verwandten und das Ärzteteam, zu dem ich vollstes Vertrauen hatte, haben mir den nötigen Rückhalt gegeben: Einer hat gekocht, einer hat geputzt, einer hat sich um mein Kind gekümmert und einer um meinen Mann, der selber Unterstützung brauchte. Auch die ganzen Rechnungen und Finanzen, die durch so eine Erkrankung auf einen zukommen, mussten erledigt werden und die vielen Fahrten zu den Untersuchungen und Kontrollen. Es war mir wichtig, immer begleitet zu werden zu den Arztterminen, da ich einfach überfordert war und ein zweites Hirn neben mir brauchte, das alles mithört und mitfragt. Meine Freunde haben auch für mich recherchiert, denn es war mir von Anfang an wichtig, immer so gut wie möglich informiert zu sein. Ich hatte also ein Rundumversorgungspaket gehabt mit ganz viel Fürsorge, Hilfsbereitschaft und Offenheit, was mir so unheimlich geholfen hat, diese Krisensituation zu überstehen und am Ball zu bleiben.

Mein Sohn hat die Erkrankung damals nicht gut verarbeitet. Wie soll er auch, in dem

Alter, in dem er selber noch so viel Unterstützung und Halt braucht, und dann fällt die Mutter aus und der Vater hat mit seiner eigenen Angst zu schaffen. Ich habe nur die Hoffnung, dass ich jetzt, durch meine eigene Stärke und Aktivität, die ich dem Krebs entgegenstelle, meinem Sohn die nötige Sicherheit zurückgebe und ihm zeige, dass man an Krisen nicht zerbrechen muss, sondern mit viel Mut und Engagement daran wachsen kann. Schlimm war auch in dieser Zeit, dass meine Mutter zeitgleich mit Blasenkrebs im Krankenhaus lag. Es war ganz schrecklich für mich, gleichzeitig Betroffene und Angehörige einer Betroffenen zu sein.

Auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe

Als ich wieder einigermaßen auf den Beinen war, habe ich Dr. Kuther gefragt, ob es denn irgendwelche Selbsthilfegruppen für Eierstockkrebs gibt. Es war mir einfach wichtig, Frauen zu finden, denen es ähnlich geht. Dr. Kuther sagte, es gäbe eine einzige Gruppe in ganz Deutschland, und die sei in Berlin. „Warum?“, hab ich ihn gefragt, „es gibt doch überall betroffene Frauen, warum

nur eine Gruppe?“. Seine Antwort hat mich entsetzt: „Weil alle Frauen sterben!“. Aber ich bin eben so ein Typ, der dann wieder aufsteht, und ich habe Dr. Kuther sofort gebeten, für mich den Kontakt zu einer anderen Patientin herzustellen, einfach zum Reden. So lernte ich Anne Zeretzke kennen, mit der ich dann die erste Selbsthilfegruppe in Kiel gegründet habe: Das erste Treffen der OvarSH Kiel fand im November 2013 statt, fünf Monate nach meiner eigenen Diagnose.

Wir merkten sofort, dass diese Nachricht in den gynäkologischen Kreisen einschlug wie eine Bombe. Was für ein Redebedarf! Wie allein gelassen sich diese Frauen fühlten! Es war so einfach, diese Frauen mit ihren vielen Themen an einen Tisch zu bringen. Beim ersten Treffen waren wir in Kiel fünf Frauen, beim zweiten Treffen waren es schon zwölf und beim dritten Treffen kamen 21 Frauen. Die Frauen reisten teilweise über 130 km aus dem Umkreis an – und wieder zurück! So konnte das nicht weitergehen, und deshalb entschloss ich mich, Gruppen in ganz Deutschland zu gründen. Ständig bin ich daran, mit Ärzten zu kommunizieren, uns zu präsentieren, durch Flyer, Medien, Mundpropaganda – und ich stoße immer wieder auf große Resonanz, sowohl bei Betroffenen als auch bei Ärzten. In diesem Zusammenhang möchte ich mich auch bei Dr. Kuther bedanken, der mich EXTREM unterstützt, gefordert und gefördert hat und sich immer auf einen direkten und sehr offenen und kritischen Austausch eingelassen hat!

Die Gründung der OvarSH hat mir viel Mut und Kraft gegeben. Wir wurden ja immer mehr, heute sind wir sechs Gruppen in Kiel, Hamburg, Hannover, Essen, München und natürlich die Berliner Gruppe. 2015 fand das erste „Bundestreffen“ in Waldkirchen & Passau statt. Rosi Mittermair, damalige Gruppenleiterin der Berliner Gruppe, und Dr. Massinger Biebl, eine engagierte Ärztin, haben dies alles organisiert. Dieses Treffen hat aber auch mir persönlich den nötigen Impuls gegeben, mich wieder politisch zu engagieren. Denn in meinen jungen Jahren hatte ich Anglistik und Politik studiert und war schon immer gern politisch aktiv. Dieser Grundstein wurde nun wieder aktiviert.

Herausforderungen, die es zu meistern gilt

Natürlich gibt es auch viele Momente, in denen ich verzweifle. Manchmal schockt mich der Umgang der Ärzte mit den Frauen. Jede Frau, egal welchen Bildungsstand und welche Versicherung sie hat, ist berechtigt, mit Respekt behandelt und bestmöglich aufgeklärt zu werden. Es entsetzt mich immer wieder, dass manche Frauen nicht sofort an Kompetenzzentren weitergeleitet werden. Stattdessen wird an ihnen in irgendwelchen kleinen Krankenhäusern herumgedoktert. Das ist wirklich schlimm für diese Frauen und eventuell auch lebensverkürzend! Auch bewegt es mich immer wieder sehr, dass schon viele Frauen, die ich direkt kannte und „betreute“, gestorben sind.

Ich habe in diesen Jahren gelernt, dass ohne Teamarbeit gar nichts geht. Wie damals, als ich so schwer krank war, da war die kollektive Intelligenz gefragt, der eine stützt den anderen, der eine Gedanke treibt den anderen voran. Und so ist es auch heute, die Selbsthilfegruppen sind wie kleine Organismen, die sich gegenseitig immer wieder Schwung geben. Am liebsten würde ich irgendwann einmal alle an einen Tisch bekommen, Patientinnen, Ärzte, Angehörige, Psychologen, Krankenkassen, Politiker, Hospize, Krankenhausleitungen, eventuell auch Pharmafirmen. Einfach alle aus dem Eierstockkrebsbereich. Ich finde wirklich, es passiert schon einiges Gutes, aber es muss noch eindeutig besser werden in vielen Bereichen für die Frauen mit Eierstockkrebs. Wir müssen uns formieren und eine Lobby bekommen und dafür setze ich mich ein, darauf können sich die Frauen bei mir verlassen. Ich mache das gerne, es fordert mich heraus, denn ich bewirke etwas. Das freut mich ungemein! Übrigens: Zwischendurch habe ich auch noch den Chor „Jetzt oder Nie“ gegründet. Ein sensationelles Projekt, das vielen Menschen hilft – es bringt vor allem das Eierstockkrebsthema „singend“ voran und Singen tut zudem gut.

Heute, fast fünf Jahre nach der Diagnose, geht es mir gut. Ich habe natürlich meine Kinkerlitzchen, bin auch zu 100 Prozent schwerbehindert - aber ich beschwere mich nicht. Denn ich lebe. Meine Haare habe ich verloren, da ist gar nichts mehr. Eine sehr seltene Nebenwirkung. Aber mir ist das

Spendenadressen:

OvarSH

Volksbank Neumünster
BIC: GENODEF1NMS
IBAN: DE07 2129 0016 0027 2894 01

Eierstockkrebs Deutschland e.V.

Volksbank - Raiffeisenbank eG
IBAN DE 16 2146 3603 0003 2090 59
BIC GENODEF1NTO

nicht so wichtig, denn auch ohne Haare lebt es sich gut. Nach dem Motto: Haare werden überbewertet – und geht nicht, gibt's nicht! Ich interessiere mich für Politik, Bildung, Literatur, Menschen, Kunst und Natur, anregende Gespräch, gutes Essen und meine Familie. Das ist mir wichtig.

Ich habe bisher noch kein Rezidiv, dafür bin ich dankbar, und ich freue mich jeden Tag, meinen Sohn aufwachsen zu sehen. Ich freue mich über das Leben, die Frauen, die stetigen Veränderungen in Sachen Eierstockkrebs, über die Zusammenarbeit mit guten, motivierten und hochunterstützten Frauen und Ärzten und über die tolle Resonanz der Frauen. Das macht mich stark und ehrt mich. Und ich hoffe sehr, durch diesen Artikel viele Patientinnen angesprochen zu haben. Sie sind alle bei uns willkommen. Und vielleicht hat ja die eine oder andere Frau Lust, eine SHG in ihrer Stadt zu gründen, das würde mich sehr freuen. Meine absolute Unterstützung hätte jede Frau, die das machen würde, 100-prozentig und zeitlich offen. Einfach bitte gerne bei mir melden! Zusammen können wir nämlich sehr viel erreichen!

Weitere Informationen zu OvarSH: OvarSH wird unterstützt durch die Stiftung Eierstockkrebs Deutschland e.V. [&](#)

Kontakt

Andrea Krull

E-Mail:
akrulli@icloud.com
Selbsthilfegruppen:
www.ovarsh.de
Chor: www.ovarsh.de/Chor-jetzt-oder-nie/

