Die Diagnose Krebs war nicht alles

Hinzu kam ein sekundäres Armlymphödem rechts und ein idiopathisches Ödem am Rest des Körpers

Am 14. Februar 2007 erhielt ich die Diagnose Brustkrebs. Von da an ging alles sehr schnell. Der damals „komplett übliche" Weg: Brusterhaltende Operation rechts mit Entfernung der Lymphknoten in der rechten Axillar, da zwei Lymphknoten befallen waren, Zoladex-Therapie, stationäre Chemotherapie, ambulante Bestrahlung. Aber an eine „Lymphversorgung" hatte niemand gedacht. Ich selber hatte von diesem Thema zu diesem Zeitpunkt keine Ahnung, außer dem, was ich in der Schule im Biologieunterricht gelernt hatte. Ich wusste zumindest, dass es im menschlichen Körper ein Lymphsystem gibt.

Nach der dritten Chemotherapie entzündete sich mein rechter Oberschenkel hinten. Etliche Untersuchungen in alle möglichen Richtungen ergaben keinen Befund. Ich sollte auf keinen Fall laufen oder gehen. Man wollte mich in den Rollstuhl setzen, da ich aufgrund der Ausräumung der Axilla auf Krücken nicht laufen konnte und verabreichte mir auf längere Zeit hochdosiertes Antibiotika.

Ich hatte mich geweigert, den Rollstuhl anzunehmen, da ich damals schon feststellte, dass ich mich nach Bewegung besser fühlte. Ich konnte mir dies selber aber nicht erklären, warum es so war. Heute weiß ich, dass es sich damals um ein Erysipel (Wundrose) gehandelt haben muss. Kein Arzt konnte mir die Diagnose stellen.

Weiter ging es unter der Bestrahlung. Die Beine wurden immer dicker. Schuhe konnte ich kaum noch tragen. Ich habe den Ärzten vertraut. Bin immer wieder hin. Das einzige was man mir sagte: „Das geht schon wieder weg." Ich bekam ein paar Tabletten. Es waren „Entwässerungstabletten" (Diuretika). Heute weiß ich, dass das ganze dadurch – langfristig gesehen – ja noch schlimmer wurde anstatt besser.

Nachdem ich mit der Bestrahlungstherapie fertig war, bekam ich eine rechte Hand, die aussah, als wäre sie ein Luftballon. Ich wurde auf eine Venenentzündung hin behandelt. Der damalige Verband mit einer Langzugbinde um die Hand und den Unterarm machte es mit den Fingern noch schlimmer. Diese wurden nämlich nicht mitbandagiert. Kurz darauf ging es mit Entzündungen im rechten Oberarm los. Ich bekam wieder Antibiotika verschrieben und nach ein paar Tagen war ja nichts mehr zu sehen. Parallel dazu begann ich mit einer Herceptin-Therapie für zwölf Monate (ab November 2007) und einer Tamoxifen-Therapie für fünf Jahre. Durch das viele Antibiotika und die „Entwässerungs-Medikamente" trat vorübergehend auch eine Besserung ein. Durch den Verband am rechten Unterarm, den ich sehr gerne trug, was mir damals sehr komisch vorkam, wurde der Handrücken etwas dünner. Ich dachte, gib dir etwas Zeit, dann ist alles wieder gut.

Eines blieb aber die gesamte Zeit über – ab der Chemotherapie: die Spannung im Körper, ein pralles Empfinden, als wäre ich ein „Michelin-Männchen". Hinzu kam noch, dass ich dachte, man hätte mir Bleiplatten in den Körper eingesetzt. Treppen steigen war kaum

noch möglich. Die Luft blieb weg, aber die Lunge war Gott sei Dank in Ordnung. Die Ärzte stellten fest: Kein Wasser in der Lunge. Somit war für sie kein weiterer Anlass, etwas zu unternehmen.

Nach Beendigung der Bestrahlung (Oktober 2007) sollte ich eine Anschlussheilbehandlung machen – allein. Aber ich wollte erst mit den Kindern zusammen weg. Endlich wollte ich mal wieder für sie da sein. Die Reha-Maßnahme erfolgte dann im Sommer 2008. Bei der Aufnahmeuntersuchung schilderte ich meine Beschwerden. Eine Lymphdrainage sei nicht erforderlich. Es sieht doch gar nicht so schlimm aus. Optisch war ja kaum etwas zu sehen.

Ab Herbst 2008 traten in regelmäßigen Abständen immer wieder Erysipele am rechten Arm auf – insgesamt siebenmal. Starke Antibiotikaeinnahme war die Folge.

2009 hatte ich mich dann entschlossen eine Reha-Maßnahme allein zu machen. Auch dort schilderte ich wieder meine Beschwerden. Hier stellte man fest, ich solle doch etwas mehr Sport machen, dann würde alles besser. Aber nach drei Wochen konnte ich die Treppen immer noch nicht steigen. Ich hatte das Gefühl, ich würde Steine die Treppe hochtragen. Das Greifen mit den Fingern wurde auch immer schwieriger. Ohne es beeinflussen zu können, fiel mir einiges aus der Hand. Ab und an versagte auch mein rechtes Bein. Ich fühlte mich unsicher und ärgerte mich, dass ich so einiges nicht selbständig in den Griff bekam. Psychisch brach ich dann in der Reha zusammen mit der Diagnose: Ich müsste eine Psychotherapie machen, evtl. sogar mit Psychopharmaka. Noch mehr Tabletten wollte ich nicht. Daraufhin versuchte ich es nur mit einer Gesprächstherapie. Die Psychotherapie möchte ich nicht missen. Sie hilft mir, aber sie ändert nicht viel an meinem körperlichen Problem.

Total zerknirscht kam ich zu Hause an. Einen Brief im Briefkasten. Ich solle sofort zur Reha nach Bad Nauheim fahren, die Rentenversicherung bräuchte ein Gutachten (Bescheid im Eilverfahren). Anreisetermin in drei Tagen. – Zwischenzeitlich hatte ich einen Rentenantrag auf volle Erwerbsminderung gestellt.

Fix und fertig und noch mit gepackten Koffern, rief ich bei der Rentenversicherung an: „Bin gerade erst aus einer Reha-Maßnahme nach Hause gekommen. Sehe mich nicht in der Lage sofort wieder zu fahren, da die Kinder mich sehr vermissen." Die Rentenversicherung bestand aber auf das Gutachten. „Wir können den Zeitpunkt ein wenig nach hinten verschieben, dann müssen Sie aber fahren." Somit bin ich zähneknirschend nach neun Wochen wieder in die Reha gefahren. Versprochen hatte ich mir nicht viel, da bisher mein Hauptproblem nicht gelöst werden konnte.

Was ich damals nicht wusste: Nun war ich endlich am Ziel angekommen. Die Rentenversicherung Bund – Berlin – schickte mich in die richtige Klinik – in die Ödemklinik nach Bad Nauheim. Eine halbe Stunde in der Klinik angekommen, hatte ich endlich die richtige Diagnose. Die Aufnahmeuntersuchung erfolgte durch Frau Dr. Barbara Netopil. Die Diagnose war ein Schock: sekundäres Armlymphödem rechts. Heilung: Nein. Behandlung: Dauerhaft – ein Leben lang. Daraufhin habe ich die ersten Tage nur geheult. Die Psyche war noch nicht stabil genug.

Dann lernte ich durch Zufall einen Arzt kennen, der Urlaubsvertretung in der Ödemklinik in Bad Nauheim machte. Dr. Herpertz hat mich moralisch wieder aufgebaut. „Können Sie mir mehr über die Krankheit: ‚Lymphödem' erzählen?". „Ja, ich habe auch ein Buch hier in der Klinik. Sie können es sich bei den Schwestern ausleihen."

Abb. 1: Annette Dunker mit ihren Rehasport-Zertifikaten und denen ihrer Vereinskollegen

Gesagt, getan. Ich wollte doch für meine Kinder kämpfen. Da ich jetzt wusste, was ich hatte, wollte ich doch selbst etwas dafür tun. Deshalb musste ich zuerst lernen, die Krankheit zu verstehen. Somit habe ich mir das Buch von Dr. Herpertz, Ödeme und Lymphdrainage, 3. Auflage, ausgeliehen und gelesen. War keine „leichte Lektüre"! Ich wollte aber alles über die Krankheit wissen.

Hier in der Klinik – also zwei Jahre nach Erkrankung – bekam ich dann meine allererste Lymphdrainage

Jeden Tag bekam ich Lymphdrainage und wurde am rechten Arm gewickelt. Nach einer Woche wickelte die Lymphtherapeutin mich auch am linken Arm. Dies erschien mir komisch, war aber angenehm. In einem von vielen Vorträgen hörte ich nun auch zum ersten Mal etwas von einer „KPE" (Komplexe Physikalische Entstauungstherapie). Von Tag zu Tag ging es mir besser. Ich ging sogar mit den gewickelten Armen durch die Stadt in Bad Nauheim. Mir war egal, was die Leute sagten. Wie es aussah. Mir ging es gut. Das war das Wichtigste. Am Ende der Rehazeit wurde ich mit einer Kompressionsversorgung am rechten Arm und einer Antibiotika-Dauerprophylaxe erst mal für eineinhalb Jahre nach Hause entlassen.

Zu Hause in Plettenberg kümmerte ich mich direkt um Lymphdrainage vor Ort. Ich hatte durch energisches Fragen herausgefunden, wo man hingehen kann. Man empfahl mir eine Massagepraxis, in der schon seit den 70-er Jahren gelympht wurde. Spontan angerufen, Termine gemacht. Rezept über den Gynäkologen besorgt. Ich bekam am Anfang zweimal pro Woche verschrieben.

Dass diese Praxis sich ebenfalls zum Glücksfall herausstellte, ahnte ich damals noch nicht. Der Chef und die angestellten Therapeutinnen in dieser Praxis hatten Ahnung. Nach kurzer Zeit des Kennenlernens stellte sich heraus, dass sich auch „Flüssigkeit" im linken Arm sammelt. Ich sagte meiner Therapeutin Julia Stute: „In der Reha-Klinik hat man den linken Arm teilweise auch mit gewickelt.

Auf Empfehlung meiner Therapeutin kümmerte ich mich auch um eine Kompressionsversorgung für den linken Arm. Ein Jahr später kam auch noch die Kompressionsversorgung der Beine hinzu. Seit diesem Zeitpunkt bekomme ich dreimal pro Woche für 60 Minuten Lymphdrainage (Rezept außerhalb des Regelfalls).

Nach dem Absetzen der Antibiotika-Dauerprophylaxe bekam ich nach etwa sechs Wochen wieder ein Erysipel am rechten Arm. Auf Anraten der Ärzte ging die Therapie also weiter. Ein weiterer Versuch die Therapie zu beenden, scheiterte ebenfalls.

Seit Januar 2014 hat meine hochmotivierte Therapeutin Julia Stute die Praxis von ihrem Chef, der aus Altersgründen ausstieg, erfolgreich übernommen. Von da an habe ich alles an Informationen, was ich bekommen konnte, aufgesaugt wie ein Schwamm. Gute Reha, gute Therapeuten in Plettenberg, nun ging es mir so gut, dass ich richtig Lust hatte wieder aktiv zu werden.

In der Zwischenzeit hatte ich mich fortbilden lassen. Vor meiner Krebserkrankung war ich immer sportlich aktiv, seit meinem 18. Lebensjahr hatte ich eine Übungsleiterausbildung für den Breitensport. Ende 2008 nach meiner ersten Reha und einem Vortrag von Dr. Freerk Baumann (Sporthochschule Köln), hatte ich mich fortbilden lassen für den Rehabilitationssport, Fachausbildung Krebsnachsorge und Orthopädie. Somit startete ich mit einer Krebsnachsorgesportgruppe, in der ich Lymphödemprophylaxe anbieten durfte.

Dieses Wissen reichte mir aber nicht aus. Ich wollte mehr. Ich ‚sah' auf der Straße plötzlich viele Menschen, die das gleiche Problem hatten wie ich. Wie könnte ich denen helfen?

2011 fuhr ich ein weiteres Mal auf eigenen Antrag in die Ödemklinik nach Bad Nauheim. Meine Beine und auch der linke Arm machten mir ja immer noch Sorgen. Dort bekam ich dann die zusätzliche Diagnose idiopatisches Ödem. Auf diese Reha hatte ich mich zusätzlich gut vorbereitet. Den Aufenthalt habe ich mit einer Fortbildung und viel Informationsaustausch kombiniert. Ich hatte mich mit der Deutschen Lymphschulung mit Sitz in Bad Nauheim vorab in Verbindung gesetzt und Termine vereinbart.

Zusätzlich habe ich mit meinem bisschen Fachwissen die Therapeuten weiter gelöchert, damit ich noch viel erfuhr. Die Zeit auf meinem Zimmer habe ich genutzt, vieles schriftlich festzuhalten, da mein Gedächtnis nach der Krebsbehandlung nicht mehr so fit ist.

Nach einer weiteren erfolgreichen Reha habe ich den Entschluss gefasst, dass ich daran arbeite, auch in unserer Region etwas an Entstauungsgymnastik anbieten zu können. Immer wieder habe ich mir die Frage gestellt, wie ich das umsetzen kann, wie ich von den Ärzten ernst genommen werde.

2012 habe ich mich dann entschlossen, eine weitere Rehasportausbildung „Innere Medizin" zu machen. Diese beinhaltet unter anderem: Herzsport, Lungensport, Asthma/Allergien, Diabetessport, Sport für Nierenkranke, Periphere arterielle Verschlusskrankheit (PAVK). Die Ausbildung hat am Mathias-Spital in Rheine stattgefunden. (Im gleichen Jahr war auch der Lymphkongress dort in Rheine.) Ein Unterrichtsfach beinhaltete rechtliche Aspekte im Rehasport. Dort habe ich den Dozenten gefragt, ob in diesen Bereich der Ausbildung auch das Lymphsystem gehört. Da der Dozent ja wusste, dass ich Lymphödempatientin bin, weil ich meine komplette Bestrumpfung getragen habe, konnte er sich denken, was ich vorhatte. Ich stellte die Frage konkreter: Könnte ich mit dieser Ausbildung evtl. Lymphentstauungsgymnastik anbieten? Die Antwort blieb teils offen. Den Gedanken hatte ich aber auch nach erfolgreichem Abschluss immer noch im Kopf. Doch ich konzentrierte mich erst mal auf meine Lungensportgruppe, die ich gründen wollte.

Die Erkrankung Lymphödem ging mir nicht aus dem Kopf. Ohne dass meine Gruppenteilnehmer es wussten, baute ich immer wieder Elemente aus der Entstauungsgymnastik mit in den Unterricht ein. Einiges hatte ich gelernt. Einige Übungen probierte ich einfach aus. Ich konnte ja an mir selber testen, was mir gut bekam. Verwundert war ich, da meine Gruppenteilnehmer immer so häufig auf Toilette mussten. Sogar während der Übungsstunden.

Ich hatte immer noch den Wunsch eine eigene Entstauungsgymnastik anzubieten. Aber ich wollte auch etwas Offizielles, damit die Teilnehmer auf Rehasport-Verordnung teilnehmen können?

So wie es mein eigener Gesundheitszustand erlaubte, besuchte ich immer wieder Lymphtage im Umkreis, bis ich Anfang 2013 einen Vortrag von Frau Dr. Anett Reißhauer der Charité Berlin hörte. Thema: Aktuelle Untersuchungsergebnisse zur Therapie des Lymphödems. Dieser Vortrag hat bei mir im Kopf den Schalter umgelegt. Ich kam voller Motivation nach Hause, habe den Vorstand meines Vereins angerufen und gesagt: „Ich möchte gern eine Entstauungsgymnastik auf Rehasport-Verordnung anbieten." Tatsächlich bekam ich vom Vorstand Rückendeckung, da alles, was ich zwischenzeitlich angeleiert hatte, auch funktionierte.

Also habe ich all meine Lizenzen, die ich besaß, fotokopiert und eingereicht. Ich konnte mir aber vorstellen, dass dies nicht ausreichen wird. Somit habe ich auch alle Teilnahmebescheinigungen, Patientenschulungen für Eigenlymphdrainage, von Lymphtagen / Kongressen oder zusätzliche Fortbildungen von Lymphödemprophylaxe im Krebsnachsorgebereich mit eingereicht. Nun konnte ich nur noch abwarten. Die nächsten Wochen wurden unerträglich. Ich wartete ständig auf Post oder auf einen Anruf. Ich war ungeduldig. Ich war doch voller Energie. Ich wollte doch anfangen. In den Sommerferien 2013 kam dann die Zulassung! Ich konnte es kaum fassen.

Gleichzeitig ging ich, wie jedes Jahr Anfang August, auch 2013 zur Mammographie. Ich hörte dem Arzt nur am Rande zu. „Alles in Ordnung." Fast jedes Jahr war es ein anderer Arzt. Plötzlich wurde ich hellhörig. Der Arzt sprach mich auf meine Lymphprobleme an. „Es kann nach so einer Bestrahlung des Mittelteils zwischen den Brüsten ja auch gar nicht ablaufen. Die Folgeerkrankung ist logisch". Endlich war ich auch privat am Ziel. Ein Arzt hatte nach sechs Jahren endlich das ausgesprochen, was ich längst vermutet hatte.

Somit konnte ich nach den Sommerferien in Nordrhein-Westfalen im September 2013 in Plettenberg mit der Entstauungsgymnastik starten. Die Nachfrage war toll. Damit hatte ich gar nicht gerechnet. Ich habe direkt mit zwölf Teilnehmerinnen begonnen. Fest geblieben sind am Anfang neun Teilnehmerinnen. Inzwischen sind wir elf weibliche Teilnehmerinnen und zwei männliche Teilnehmer. Einige würden noch gerne kommen, sind aber berufstätig. In Zukunft wird es vielleicht auch noch eine Abendgruppe geben. Jetzt, denke ich, ist es wieder an der Zeit, einen Antrag für eine eigene Reha zu stellen.

Mein Fazit: Nur wenn man selbst aktiv wird, kann man etwas ändern!