

INGE WENDE



*Mein Leben
zwischen Angst
und Hoffnung*

Erfahrungsbericht - Leukämie

Inge Wende

*Mein Leben
zwischen Angst
und Hoffnung*

Erfahrungsbericht – Leukämie

Leben 
&
Hoffnung e.V.
Leukämiehilfe • Missionswerk



Titelfoto:
Christa Reichmann

Gesamtherstellung:
Dürer-Pressen Frankentach GmbH
D-65719 Hofheim-Wallau

Printed in Germany
6. Auflage 2002



Ich heie Inge Wende, habe einen furchtbaren Weg hinter mir, den viele andere nicht berleben, bin aber anders damit umgegangen, weil ich ein Fundament in meinem Leben habe, das mich trgt.

Dieses Bchlein htte auch den Titel „Hhepunkte schreiben eigene Geschichten“ haben knnen, denn ich mu beim Schreiben an viele positive, aber auch an manche negative Hhepunkte in meinem Leben denken. Positive Hhepunkte anzunehmen, mit ihnen zu leben, fllt sicher jedem leichter als mit schwierigen, negativen Situationen fertig zu werden.

Ich lag am Grndonnerstag vor Ostern 1988 in der Universittsklinik in Gießen. Schon sehr frh am Morgen kam der Professor in mein Zimmer um mir mitzuteilen, da ich eine sehr aggressive

Form einer Leukämie habe. Das kann doch nicht wahr sein!?!

In meinem Kopf ging alles durcheinander. Mein Leben lag doch noch vor mir – unsere Kinder brauchten mich doch noch!

Mein Herz klopfte, die Uhr tickte weiter, ich kniff mich und mußte feststellen, daß dies kein böser Traum war.

Der Professor stand noch immer neben meinem Bett. Ich stellte ihm einige Fragen, die mir jedoch niemand beantworten konnte.

„Habe ich eine Chance – werde ich leben?“

Angst und Not machten mir das Atmen schwer.

Als ehemalige Krankenschwester wußte ich, was diese Diagnose zu bedeuten hatte. Aber was im einzelnen auf mich zukam, konnte ich damals nicht erahnen.

Wir verabredeten uns zu einem

Gespräch für denselben Abend,
zusammen mit meinem Mann.
Meine beiden Bettnachbarinnen
hatten in der Zwischenzeit diskret
das Zimmer verlassen. Nun war ich
ganz allein. – War ich wirklich
allein? –

Nachdem ich ruhiger geworden
war, kreisten meine Gedanken
um die Dinge, die vor mir lagen.
Mir ging durch den Kopf: „Was wird
mein Mann sagen, unsere Eltern,
Geschwister, Freunde und unsere
Kinder?“ Gerade unsere Kinder
haben ja mitbekommen, was vier
Monate vorher mit Jamila passiert
war. Jamila ist tot! Sie starb in der
Nacht zum ersten Advent.
Auch sie hatte Leukämie. Das Pro-
blem war jedoch, daß sie aus Syrien
kam und in ihrem Land nicht
behandelt werden konnte. Da sie
hier in Deutschland nicht kranken-
versichert war, mußten die gesam-

ten Behandlungskosten privat bezahlt werden.

Unsere gesamte Familie hatte Jamila zusammen mit Freunden neun Monate lang begleitet. In verschiedenen Zeitungen berichteten wir von ihrer Leukämie, den fünf kleinen Kindern und den hohen Behandlungskosten. Unsere Kinder – damals 9 und 14 Jahre alt, gaben ihr Ersparnes, erzählten in ihrem Umfeld von Jamila und ihren Kindern und daß sie helfen möchten, Geld zu sammeln, damit sie in Deutschland behandelt und wieder gesund werden könnte. Wir haben dadurch über 200.000,- DM an Spenden zusammengetragen. Jamila hat es nicht geschafft! Sie starb in der Nacht zum ersten Advent 1987, zwei Wochen nach ihrer Knochenmarktransplantation. Alles Kämpfen, Bangen und Hoffen war umsonst. – Und nun, vier Monate später standen wir selbst in der gleichen Situation!

Nachdem mir Jamilas Geschichte wie ein Film vor meinem inneren Auge abgelaufen war, dachte ich an unsere Kinder, und mir war klar: Ich lasse alles mit mir machen, nur einer Knochenmarktransplantation werde ich nie zustimmen. Da unsere Kinder den Tod von Jamila hautnah miterlebt hatten, wollte ich sie nicht den Ängsten vor einer mißglückten Transplantation aussetzen.

Als kurze Zeit später mein Mann kam, haben wir erst einmal miteinander geweint und gebetet. War ich jetzt wirklich allein? Hatte ich nicht einen Vater im Himmel, der versprochen hatte, jeden Tag bei mir zu sein? Mich nie zu verlassen und immer an meiner Seite zu sein? Ich selbst hatte viele Jahre zuvor Gott mein Leben anvertraut. Als bewußter Christ hatte ich viele Höhen, aber auch Tiefen durchlebt.

In der Bibel steht: „Ich will dich mit meinen Augen leiten“

Wie gut, daß mich jetzt Seine Augen hier in der Universitätsklinik in Gießen sahen. Im Gebet konnte ich all meine Tränen, Nöte, Ängste, Sorgen und Fragen sagen und abgeben. Wir durften gemeinsam Gott bitten, daß Er alles in Seine Hand nimmt.

Am Abend hatten wir dann ein aufklärendes, informatives Gespräch mit dem Professor. Er entließ uns mit vielen menschlichen Ratschlägen:

„Es werden zunächst einige Chemotherapien durchgeführt. Diese müssen so stark sein, daß sie den Krebs sofort vernichten. Dabei werden Ihre Haare ausfallen. Sehen Sie zu, daß eine Perücke fertig ist, wenn dies eintritt – so etwas ist für Frauen besonders wichtig. Ihre Fingernägel können sich sehr stark verändern oder auch ganz ausge-

hen. Das sind Nebenwirkungen der Chemotherapien, die ganz normal sind und dazugehören. Reden Sie über ihre Krankheit. Das, was Sie ausgesprochen haben, belastet Sie nicht mehr so stark. Die Leukämie ist ab heute ein Teil Ihres Lebens. Wir haben mit dem Beginn der Chemotherapien nicht mehr viel Zeit – die Uhr läuft ab jetzt gegen Sie!“ Wir sagten dem Professor, daß wir zu allem bereit wären – aber im Rückblick auf die Jamila, die er auch gekannt hat, und unsere Kinder würden wir einer Knochenmarktransplantation nicht zustimmen. Er akzeptierte das und sagte: „Egal was gemacht wird – was ab jetzt auf Sie zukommt, wird sehr hart sein. Sie müssen kämpfen!“

Wir erklärten dem Professor, welchen Stellenwert Gott, beziehungsweise Jesus Christus in unserem Leben und in unserer

Familie hat und daß Gott selbst für uns der große Arzt ist.

Für drei Tage konnten wir noch einmal nach Hause, um für die nächsten 200 Tage vorzusorgen. Unsere Kinder brauchten während dieser Zeit ein neues Zuhause, das organisiert werden mußte. Mein Mann wurde zunächst für diese Zeit von seinem Arbeitgeber freigestellt. Während dieser Tage habe ich mir viele Gedanken über meine Vergangenheit und die Zukunft gemacht. Was ist, wenn ich die Krankheit nicht überlebe? Sollte ich sterben, dann stehe ich vor Gott und muß über 37 Jahre meines Lebens Rechenschaft ablegen. Es wurde mir zu einem ganz großen Wunsch und Bedürfnis, die Menschen um Vergebung zu bitten, denen ich Unrecht getan hatte – oder auch die, die mit mir Probleme hatten. Wichtig war für mich, daß

ich mit Gott und Menschen im Reinen war. Anschließend begannen die ersten Chemotherapien. Vorgelesen waren 50 Therapien. Diese sollten so aggressiv sein, daß die Krebszellen im Blut und Knochenmark sofort vernichtet würden. Das war dann die Voraussetzung für eine erfolgreiche Weiterbehandlung. Nebenwirkungen dieser Chemotherapien äußerten sich unter anderem durch eine starke Zerstörung der Mundschleimhaut. Mein Mund mußte mehrmals täglich mit Watte-trägern und Lösungen desinfiziert werden. Die offenen Wunden schmerzten so sehr, daß es mir fast den Verstand raubte.

Wie dankbar war ich, wenn mein Mann mir in diesen Momenten immer wieder versicherte, wie lieb er mich habe und daß auch meine Kinder zu mir stünden.

So sagte der 10jährige Tobias:
„Wir haben dich nicht lieb
gehabt, weil du schöne Haare hat-
test – Wir haben dich genau so lieb
ohne Haare. Wir lieben dich, weil
du unsere Mama bist!“ Der 15jährige
Matthias ließ ausrichten: „Papa, sag
der Mama: Ich kämpfe mit ihr!“

Wie gut tut es, zu wissen, daß
Familie, Eltern und Freunde
mitkämpfen! Wie gut, zu erfahren,
daß ich mich in ihnen nicht
getäuscht hatte! Aus dem In- und
Ausland erreichten uns Trostgrüße.
Ein Chor von Christen besuchte
mich und sang Lieder, die mich
getröstet haben.

*„Aber der Herr ist immer noch größer.
Größer als ich denken kann!
Er hat das ganze Weltall erschaffen,
alles ist IHM untertan.“*

Immer dann, wenn ich meinte,
daß meine Kraft zu Ende sei und
ich keinen Mut mehr hatte, klang es
vom Flur her in mein Zimmer:
„Aber der Herr ist immer noch größer!“

Die 50 Chemotherapien dauerten für mich unendlich lang und die Nebenwirkungen waren heftig: Hohe Fieberschübe, kaputter Mund, zerstörte Magen- und Darm-schleimhaut, viel Übelkeit, Erbrechen und Schmerzen im ganzen Körper, sowie Mutlosigkeit und Schwäche wechselten ständig miteinander. In all diesen Wechselbädern der Gefühle durfte ich aber immer wieder erfahren, daß Gott selbst zu mir stand, mir neuen Mut schenkte, genau so wie Getrostsein und Freude.

Nach dieser Zeit der Chemotherapien wurde mein Knochenmark noch einmal unter-

sucht. Der Befund sah sehr gut und mutmachend aus. Im Moment waren keine Krebszellen zu finden. Der Professor erklärte uns, daß er zum einen akzeptiert habe, daß für mich keine Knochenmarktransplantation in Frage komme – aber, daß es zu seinem Therapieplan für mich dazu gehöre, mir einen Teil meines eigenen Knochenmarks zu entnehmen.

Dieses sollte in der Universitätsklinik Heidelberg geschehen. Hier wurde mir unter Narkose die Hälfte meines eigenen Knochenmarks entnommen. Dies kann nur gemacht werden, wenn das Mark absolut frei von Krebszellen ist. Außerhalb des Körpers wurde mein Knochenmark noch einmal in einer Maschine mit Chemotherapie behandelt und anschließend als Konserve eingefroren. Diese könnte dann, wenn erforderlich, transplantiert werden. “¹

Als eine besondere Situation erlebten wir die Begegnung mit zehn Studenten in meinem Krankenzimmer in Heidelberg. Durch gezielte Fragen sollte von ihnen eine Diagnose gestellt werden. Als die Studenten mit ihren Fragen und Erläuterungen sowie der anschließenden Diagnose fertig waren, fragte mein Mann:

„Wie bringen Sie als Ärzte später Ihren Patienten eine so schlimme Diagnose bei? Was sagen Sie dann? Es reicht nicht aus, einen Menschen mit solch einer Diagnose in die Leere, in die Hoffnungslosigkeit zu entlassen. Wie sieht Ihre Hilfe aus – nicht medizinisch, sondern menschlich?“ – Keine Antwort! Langes Schweigen!!!

Jetzt konnten wir erklären, wie wir diese schlimme Nachricht verkraftet

¹ Zur Erklärung: Es gibt verschiedene Arten und Formen der Leukämie. Daher unterscheiden sich auch die einzelnen Behandlungsmethoden. In meinem Fall war es so, daß mein eigenes Knochenmark zur Verfügung stand, wodurch ich auf einen Spender verzichten konnte.

hatten, wo wir Hilfe fanden und was unser Fundament war. Jeder Mensch, der vor einer solchen Diagnose steht, stellt sich immer die Frage: „War das nun alles? Wofür habe ich gelebt? Was geschieht mit mir, wenn ich jetzt sterbe?“

Um diese Fragen beantworten zu können, brauche ich ein Fundament, das auch in solchen Krisenzeiten trägt – die Bibel – Gott selbst ist das Fundament und der Anker, der den sicheren Halt bringt:

„Denn also hat Gott die Welt geliebt, daß er seinen einzigen Sohn gab, damit alle, die an Ihn glauben, nicht verloren gehen, sondern ewiges Leben haben.“

Johannes 3, 16

„Ich bin der Weg, die Wahrheit und das Leben. Niemand kommt zum Vater als nur durch mich!

Johannes 14, 6

Diese Aussagen bedeuten, daß ich durch Jesus Christus Zugang zu Gott habe. Ich brauche Vergebung meiner Schuld. Habe ich diese erhalten, bin ich ein „Kind Gottes“ geworden. Ich habe von nun an einen Vater im Himmel, dem ich mich anvertrauen kann – der für mich sorgen wird, auch und gerade in solchen Krisenzeiten. Und wenn ich sterbe weiß ich, daß ich bei IHM im Himmel sein werde.“

Nach der Zeit in Heidelberg mußte ich noch einmal zu einer hochdosierten Chemotherapie nach Gießen in die Klinik. 'Hochdosiert' hieß: Es sollten noch einmal 21 Chemotherapien in einer 19fach starken Dosis gegeben werden! Während dieser Zeit waren unerträgliche Übelkeit, Schmerzen und Erbrechen meine ständigen Begleiter. Worte wie: „das wird schon wieder“

klangen so hohl und leer –
so nichtssagend!

Ich durfte aber erleben, daß Gott seine bewahrende Hand über mir hatte und ich in meiner Not beten konnte. Nach einigen Wochen wurde ich aus der Klinik in Gießen entlassen und galt als „geheilt“. Trotzdem geriet ich einige Monate später in eine innere Krise. Durch einen leichten Halsinfekt stimmten meine Blutwerte nicht mehr. Es mußte eine Knochenmarkpunktion vorgenommen werden, um festzustellen, ob es zu einem Leukämierückfall gekommen war. Anschließend fuhren wir nach Hause. Der Professor wollte im Laufe des Tages telefonisch das Ergebnis mitteilen. Die Stunden des Wartens begannen. Ich schrie in meinem Herzen zu Gott!!! – War nun doch alles Bangen, Hoffen und Kämpfen umsonst gewesen?!? Sollte

die Leukämie wirklich wieder in meinem Körper ausgebrochen sein?!? Alles sah doch bisher so gut aus. Beginnt nun aufs Neue die Zeit der Schmerzen, der Not, Übelkeit, Erbrechen, der Hilflosigkeit, der Angst meiner Kinder ihre Mutter zu verlieren?!?

Ich fühlte mich so allein. Ich konnte das alles nicht mehr einordnen. Verzweifelt versuchte ich zu beten und mußte feststellen, daß ich keinen Frieden mehr in meinem Herzen hatte. Zwischendurch kam mir der Gedanke, daß Gott die Situation für mich so lösen könnte, indem der Anruf aus der Klinik käme und der Professor mir sagen würde: „Frau Wende, alle Aufregung war umsonst, die Maschinen im Labor haben noch mehr solcher falschen Werte ausgegeben. Das Knochenmark ist frei von Krebszellen. *Bei Ihnen ist alles in Ordnung!*“

Aber leider erfolgte dieser Anruf nicht. Ich wurde regelrecht verfolgt und gequält von der Angst, wieder Leukämie zu haben. Endloses Warten, Warten, Warten...!

Viele Stunden vergingen bis endlich am Abend um 21.00 Uhr das Telefon läutete. Meine Schwägerin rief mich an den Apparat mit den Worten: „Das ist der Professor aus der Klinik für Dich!“ –

Im selben Moment wurde ich an ein Bibelwort aus Jesaja 43, 1-3 erinnert:

*„Fürchte dich nicht, ich habe dich erlöst,
ich habe dich bei deinem Namen gerufen,
du bist mein.*

*Wenn du durchs Wasser gehst, will ich
bei dir sein, daß dich die Ströme nicht
ersäufen sollen!*

*Wenn du durchs Feuer gehst, sollst du nicht
verbrennen und die Flamme soll dich nicht
anzünden. Denn ich bin der Herr, dein Gott!“*

Augenblicklich erlebte ich einen Frieden in meinem Herzen, der unbeschreiblich war. Mir fiel es wie Schuppen von den Augen: Ich sterbe nie an einer Leukämie oder einer Knochenmarktransplantation, sondern nur dann, wenn Gott es will! Ich wußte mit einem mal: „Der Vater im Himmel wird die Verantwortung für meinen Mann, für meine Kinder und für mich selbst übernehmen, egal was jetzt kommen würde!“ Mein Herz war plötzlich so froh. Ich hätte die ganze Welt umarmen können.

Der Professor mußte mir dann am Telefon sagen, daß er wieder Krebszellen im Knochenmark gefunden hätte und deshalb eine Knochenmarktransplantation notwendig geworden sei. Es klingt unglaublich, aber dies alles war in diesem Augenblick für mich

nicht mehr wichtig.

Es galt nur eins – ich fühlte wieder tiefe Geborgenheit und Frieden in Gott!

Die Knochenmarktransplantation, die für mich noch vor neun Monaten undenkbar gewesen war, wurde nun in die Wege geleitet. Ich bekam sehr schnell ein Bett in der Klinik. Für eine Woche mußte ich in die Universitätsklinik nach Heidelberg, um auf alles vorbereitet zu werden. Am Heiligen Abend durfte mein Mann mich noch einmal für zwei Tage nach Hause holen. Es war Weihnachten 1988. Angst davor hatte ich nicht. Ständig begleiteten mich die Worte: *„Fürchte dich nicht, ich habe dich erlöst!“* Und: *„Wenn du durchs Wasser gehst, bin ich bei dir!“* Und: *„Die Flamme kann dich nicht verbrennen, denn ich bin der Herr, dein Gott!“* Dieses Weihnachtsfest feierten wir

als Familie sehr bewußt und froh miteinander. Würde es das letzte gemeinsame Fest sein? Der Heiland, der Erretter, mein Erlöser ist geboren. Welches Vorrecht, zu diesem Erlöser gehören zu dürfen. Ohne Zwang und Druck im Herzen stimmten wir gemeinsam an:

„Christ der Retter ist da“

Der Abschied am zweiten Weihnachtstag brachte Schmerz und Tränen in unsere Herzen, aber der Friede Gottes blieb. Die Vorbereitungen zur Knochenmarktransplantation sollten mit einer Reihe von Ganzkörperbestrahlungen beginnen – vier Tage dreimal täglich 20 Minuten lang. Zu diesem Zeitpunkt wußte ich schon, daß diese ultraharten Röntgenstrahlen in dieser hohen Dosierung meinen Körper töten konnten. Eine andere Möglichkeit hatte ich aber nicht. – Anschließend bekam ich noch vier Tage fünfmal täglich eine hoch-

dosierte Chemotherapie, wieder in dieser 19fachen Stärke. Im Anschluß daran hatte ich einen Tag lang Pause, um am 5. 1. 1989 knochenmarktransplantiert zu werden. Ich bekam also mein eigenes, eingefrorenes Knochenmark transplantiert!

Die nächsten Wochen brachten viel Not. Die Ganzkörperbestrahlung mit den Chemotherapien zeigten ihre Auswirkungen. Fieber und große Schmerzen bestimmten meinen Tag. Morphiate konnten nur kurze Zeit Linderung bringen. Aber der Friede in meinem Herzen blieb trotz all der körperlichen Qualen. Dankbar war ich den Kolleginnen und Kollegen meines Mannes, als sie mir durchs Telefon sangen:

„Herr, weil mich festhält Deine starke Hand, vertrau ich still...“

Konnte ich wirklich und wahrhaftig noch immer vertrauen? – Trotz Verbranntsein durch die Bestrahlungen?!?



Hier wird das eingefrorene
Knochenmark aufgetaut.



Nachdem das kranke Knochenmark durch sehr starke Chemo- und Strahlentherapien völlig zerstört



wurde, konnte das gesunde Knochenmark über eine Vene dem Körper wieder zugeführt werden.

Zur Ehre Gottes darf ich sagen und bezeugen, daß ich keinen Moment mit Gott gehadert habe. Der Friede blieb!

Der Tag der Knochenmarktransplantation war auch der 11. Geburtstag unseres Sohnes Tobias. Seit dieser Zeit feiern wir diesen Tag gemeinsam. Er ist jedes Jahr ein besonderer Höhepunkt in unserem Leben.

Wir durften inzwischen viele gemeinsame Weihnachten feiern und immer noch klingt es an Heiligabend: „*Christ der Retter ist da!*“, unser Retter – und mein persönlicher Retter.

Noch einmal durchlaufen meine Gedanken die zurückliegenden Jahre. Als ich am Gründonnerstag vor Ostern 1988 in der Universitätsklinik in Gießen die Diagnose erfuhr, hatte ich gebetet: „Herr Jesus Christus, wenn Du mir noch einmal

Jahre hinzuschenkst und ich leben darf, auch wenn die Chancen schlecht sind, will ich weitererzählen von dem, was Du an mir getan hast!“ – Inzwischen sind viele Jahre vergangen, in denen wir von Betroffenen um Hilfe gebeten wurden. Immer klarer und deutlicher sehen wir unsere Aufgabe darin, Erkrankten und deren Familienangehörigen Hilfestellung zu geben, sie zu begleiten, damit nicht Ehen und Familien an der Krankheit zerbrechen. Mein Mann sagte einmal: „Wenn man den Betroffenen liebt, leidet man sich kaputt. Die Familie muß intakt sein.“

Durch meine ehemalige Tätigkeit als Krankenschwester habe ich erlebt, daß viele Angehörige mit dem Leiden eines lieben Menschen nicht umgehen konnten und die Diagnose „Krebs“ wie eine ansteckende Krankheit auf sie wirkte.

Hier möchten mein Mann und ich den Betroffenen und deren Angehörigen Hilfe anbieten – auch bis zur letzten Stunde!

In großer Dankbarkeit dürfen wir nun schon einige Jahre diese Arbeit tun. Höhen und Tiefen sind auch heute noch meine Begleiter, aber ich bin von Herzen dankbar für jeden Tag, den Gott mir schenkt und an dem ich leben darf.

Als ich 1996 meine Lebensgeschichte geschrieben habe, lagen viele Jahre gesundheitlicher „Höhen und Tiefen“ hinter mir. Jedes „Tief“ stellte mich neu vor die Frage, ob nun das gefürchtete Rezidiv da sei. Immer wieder erlebten wir in diesen besonderen, schwierigen Zeiten Gottes gnädiges Handeln und Bewahren. Nie hätte ich gedacht, daß aus dem eigenen Erleben eine Lebensaufgabe werden könnte, anderen Leukämiekranken in ausweglosen Situationen, im persönlichen Gespräch zu begegnen.

Im Oktober 1998 gründeten wir mit Freunden, die uns schon länger dazu ermutigten „Leben & Hoffnung e.V.“ – Leukämiehilfe – Missionswerk.



Mit eingeschränkter Kraft kann ich heute meinen Haushalt führen. Verstärkt sehe ich meine Aufgabe darin, Leukämiekranken Mut zu machen und sie mit Gottes Wort und Gebet zu begleiten. Sehr dankbar bin ich, daß uns die ganze Familie in dieser Aufgabe unterstützt. Gottes roter Faden seiner Liebe bleibt sichtbar vom Beginn der Erkrankung bis zum heutigen Tag.

Dieses Büchlein ist Menschen in Krisensituationen des Lebens gewidmet.

Es soll ein Dank sein an meinen Mann Rainer, meine Kinder Matthias und Tobias, an unsere Eltern

und Geschwister, unsere Gemeinde, an unsere Freunde und Beter. Dank für alle Liebe, alles Mittragen, Begleiten und alle Hilfe durch die vielen Monate hindurch.

Danken möchte ich auch den Klinik-ärzten und dem Pflegepersonal der Kliniken Diez, Gießen und Heidelberg für jede medizinische und menschliche Hilfe.

Aber mein größter Dank richtet sich an meinen persönlichen Heiland Jesus Christus.



INGE WENDE

Schloßstraße 9
56269 Dierdorf
Tel.: 0 26 89 / 97 90 90
Fax: 0 26 89 / 97 93 01
www.leben-und-hoffnung.de

Diese Broschüre ist in folgenden Sprachen erhältlich:

- Deutsch
- Russisch
- Englisch
- Spanisch
- Französisch

