

„Du denkst: Das ist das Ende“

Barbara Hübenthal ist 59. Dass die Berlinerin schwer krank ist, mag man kaum glauben. Sie ist eine vielbeschäftigte Frau, ständig unterwegs und am Organisieren. Erst auf den zweiten Blick fällt auf, dass ihr Leben besonders verläuft. Auf Trab hält sie vor allem ihr Engagement als Leiterin zweier Selbsthilfegruppen für Menschen, denen die Bauchspeicheldrüse ganz oder teilweise entfernt wurde. Ihren Job als Industriekauffrau kann sie nur stundenweise ausüben, hauptamtlich ist sie Frührentnerin. Barbara Hübenthal lebt selbst seit acht Jahren praktisch ohne Bauchspeicheldrüse, nur ein kleiner Rest ist ihr verblieben. Wochenlang stand ihr Leben auf Messers Schneide. Seither, sagt sie, ist alles anders. Bis heute lebt sie mit den Folgen und macht anderen Betroffenen Mut.

Mit Anfang 40 geht Barbara Hübenthal 1997 mit starken Bauchschmerzen zum Arzt. Die Diagnose ist zerstörend: chronische Pankreatitis, eine Bauchspeicheldrüsenentzündung, die unaufhaltsam zum Funktionsverlust des Organs führt. „Dass ich daran irgendwann sogar sterben könnte, hat mir mein Hausarzt damals nicht gesagt“, sagt sie rückblickend. Die Krankheit tritt in Schüben auf, während derer die Betroffenen Höllenqualen leiden: Durchfälle, Erbrechen, Schmerzen. Mindestens ebenso schlimm ist die Stigmatisierung, denn die Pankreatitis gilt als Alkoholikerkrankheit, 80 Prozent der Fälle gehen auf übermäßigen Alkoholkonsum zurück. „Bei den anderen 20 Prozent weiß man nicht, woher es kommt. Wissenschaftler vermuten erbliche Dispositionen oder eine Autoimmunerkrankung.“ Sie gehört zu jenen 20 Prozent.

Im Sommer 2005 überschlagen sich die Ereignisse: Barbara Hübenthal kommt mit unerträglichen Schmerzen in die Notaufnahme. Dort stellt man fest, dass der Bauchspeicheldrüsen-schwanz dabei ist, sich selbst zu zersetzen, eine sogenannte nekrotisierende Pankreatitis. In

Leben mit chronischer Pankreatitis und ohne Bauchspeicheldrüse: Eine Frau berichtet:

einer mehrstündigen Operation wird der größte Teil des Pankreas entfernt. Sieben Wochen liegt sie im künstlichen Koma, fünf Mal wird sie währenddessen operiert. „Meine Überlebenschancen standen 50:50.“ Nahtoderfahrungen, die sie im Koma erlebt, verfolgen sie bis heute. Ihre Familie hat sie irgendwann aufgegeben – einzig ihr Mann kämpft um ihr Leben, wacht ständig an ihrer Seite. „Er hat mir das Leben gerettet“, ist sich die 59-Jährige sicher.

Als sie endlich erwacht, ist ihr altes Leben nur noch Erinnerung. Mit 50 ist sie schwere Diabetikerin; eine Bauchspeicheldrüse, die normalerweise Insulin und Glucagon zur Blutzuckerregulierung bildet, hat sie nicht mehr. Sie sitzt im Rollstuhl, ob sie je wieder laufen wird, weiß niemand. Anfangs kann sie kaum etwas essen, nimmt rapide ab, wird immer schwächer. Weinkrämpfe schütteln sie. Eine Psychologin hilft ihr, die neue Situation und ihre Alpträume vom Tod, der nach ihr griff, zu bewältigen. „In diesen Momenten denkt man: Das ist das Ende.“

Doch das Ende kommt nicht. Nach zehn Wochen Klinik und anschließender Reha geht es langsam aufwärts. Sie fängt wieder an zu essen. Ohne Bauchspeicheldrüse fehlen ihr jedoch wichtige Verdauungssäfte und die darin enthaltenen Enzyme, die normalerweise die Nahrung

aufspalten und verdaulich machen. Wie alle Betroffenen muss sie von nun Enzyme in Tablettenform zu sich nehmen. Doch die Einstellung auf die richtige Dosis ist langwierig – eine schwierige Zeit, in der Betroffene immer wieder unter schweren Durchfällen und Fettstühlen leiden – ein Dauerbeschuss für die Moral. Es ist ein Lernprozess. „Es ist wichtig, dass man erstens genug Enzyme nimmt und dass man sie zweitens richtig nimmt. Das heißt: nicht vor oder nach, sondern während des Essens“, weiß sie heute. Oft sagten die Ärzte: Nehmen Sie dreimal täglich eine oder zwei Kapseln. „Das ist Quatsch. Man muss

urteilt sie rückblickend. „Gerade anfangs habe ich dort völlig verzweifelt angerufen, und immer sagte man mir: Hab Geduld. Und Sie behielten recht.“ Mehr als ein Jahr dauert es, bis die 59-Jährige so gut eingestellt ist, dass an ein halbwegs normales Leben zu denken ist. Heute kann sie wieder fast alles essen, treibt sogar wieder ein wenig Sport. Enzyme braucht sie nur noch bei besonders fetthaltigem Essen – ein medizinischer Glücksfall, nicht die Regel. Auf Insulin wird sie den Rest ihres Lebens angewiesen sein. Eine Insulinpumpe hilft ihr, die beim Pankreas-Typ 3C gefürchteten Unterzuckerungen zu vermeiden.

Regelmäßig lädt sie daher Ernährungsberater ein. Der gegenseitige Erfahrungsaustausch helfe oft mehr als der Besuch beim Arzt. „Leider haben wir eine hohe Fluktuation, weil viele der Krebspatienten eben doch leider versterben. Das geht mir jedes Mal nahe, weil oft lieb gewonnene Menschen darunter sind.“ Wenn Krebspatienten nach fünf Jahren aus der engmaschigen Kontrolle herausfielen, würden Zweitumore oder Rezidive oft zu spät entdeckt. „Deshalb sagen wir immer: Geht trotzdem regelmäßig weiter zur Nachkontrolle, auch wenn alles in Ordnung scheint.“

Für die Selbsthilfegruppe in



Foto: Barbara Hübenthal

Auch ohne Bauchspeicheldrüse kann Barbara Hübenthal heute wieder lachen.

so viel nehmen, bis die Beschwerden nachlassen. Das kann bei jedem Menschen anders sein. Es gibt Leute, die nehmen zu den Mahlzeiten fünf bis sechs 40 000er-Pillen und haben immer noch Probleme.“ Das Gute an Enzymen sei, dass man nicht zu viel nehmen könne.

Monate nach der Operation, inmitten eines moralischen Tiefs, stößt Barbara Hübenthal auf den Arbeitskreis der Pankreatektomierten – „ein absolutes Glück!“,

Seit fünf Jahren leitet Barbara Hübenthal die Pankreas-Selbsthilfegruppe in Berlin, die ihr einst eine solche Stütze war. Vor eineinhalb Jahren baute sie auch in Dresden eine Gruppe mit auf, die mittlerweile 15 Betroffene umfasst. Ihre Erfahrungen gibt sie heute an andere weiter, die wie sie damals ganz am Anfang stehen. Auch viele Krebspatienten sind darunter. „Sie leiden oft ganz besonders unter dem starken Gewichtsverlust“, so Hübenthal

Dresden sucht Barbara Hübenthal derzeit tatkräftige Unterstützung. Der Organisationsaufwand für zwei Gruppen zerrt an den rar gesäten Kräften der 59-Jährigen. „Gut wäre ein Stellvertreter, der die Gruppenleitung irgendwann übernehmen würde.“ Das Gefühl, unter Leidensgenossen zu sein, sich verstanden zu fühlen, sei elementar wichtig für alle Betroffenen. Insbesondere für diejenigen, die sonst mit ihrer Krankheit allein sind.

Chronische Pankreatitis

Entzündung kann zum Verlust der Bauchspeicheldrüse führen – 6500 Neuerkrankungen pro Jahr

Bauchspeicheldrüsenerkrankungen verlangen Betroffenen viel Kraft und Leidensfähigkeit ab, sind sie doch oft mit einer Vielzahl an Einschränkungen verbunden. Ein wahres Wunderwerk der Biologie ist das 15 mal drei Zentimeter große Kraftwerk zwischen Magen, Dünndarm und Leber. Nehmen wir Nahrung zu uns, gibt das Pankreas Verdauungsflüssigkeiten in den Zwölffingerdarm ab, die dafür sorgen, dass die Nährstoffe aufgespalten und ihrer verschiedenen Verwertung zugeführt werden können. Ohne sie würden wir den Großteil der Nahrung unverdaut wieder ausscheiden. Neben dieser exokrinen Funktion bildet das Drüsenorgan aber auch lebenswichtige Hormone. In den Epithelzellen der Langerhans-Inseln im Bereich

des Pankreas-Schwanzes werden Insulin und Glucagon produziert, die den Blutzuckerspiegel regulieren. Dieser steigt infolge der Nahrungsaufnahme an, das Insulin sorgt dann dafür, dass der Zuckerspiegel wieder auf ein normales Niveau fällt. Sinkt er zu schnell oder zu stark, kommt das Glucagon ins Spiel. Der Gegenspieler stoppt den Fall und balanciert die Werte aus.

Wie das Fallbeispiel oben zeigt, ist keinesfalls immer ein Tumor ursächlich für eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse. Eine chronische Entzündung, die sogenannte chronische Pankreatitis, liegt in immerhin fast einem Drittel aller Fälle vor. Jährlich erkranken in Deutsch-

land von 100 000 Menschen etwa acht neu. In etwa 80 Prozent der Fälle ist übermäßiger



Foto: © iom123 - Fotolia.com

In der Bauchspeicheldrüse werden wichtige Verdauungsenzyme und Hormone gebildet.

Alkoholkonsum der Auslöser. Bei den restlichen 20 Prozent liegen andere Gründe vor. Autoimmunreaktionen sind hier ebenso als

Ursache im Gespräch wie familiäre Vorbelastungen und Nierenfunktionsstörungen.

Das Leiden ist tückisch. Die klassische Symptomatik ist geprägt von in Schüben auftretenden Durchfällen (sogenannte Fettstühle) und starken Oberbauchschmerzen, die bis in den Rücken ausstrahlen. Oft dauert es lange, bis die Krankheit richtig erkannt wird. Stattdessen werden Betroffene oft irrtümlicherweise auf Verdacht eines Rückenleidens oder einer Magen-/Darmerkrankung behandelt.

Eingedämmt werden kann der chronische Verlauf bei früher Erkennung durch chirurgisches Eingreifen. Bei der Whipple-Me-

thode etwa werden erkrankte Teile der Drüse entfernt, bevor wichtige Funktionen verloren gehen. Operiert wird getreu der Methode „so viel wie nötig, so wenig wie möglich“. Bei etwa 75 Prozent der Patienten können so der Verlust der Bauchspeicheldrüse vermieden und speziell die hormonbildenden Funktionen erhalten werden. Müssen doch Teile oder das gesamte Organ entfernt werden, übernehmen eine spezielle Insulintherapie und Enzympräparate dessen Aufgabe. Der Prozess der Um- und Einstellung auf Insulin und Medikamente wie beispielsweise Kreon® dauert häufig bis zu einem Jahr und länger und verlangt den Betroffenen einen starken Willen ab. Dennoch ist auch ein Leben ohne Bauchspeicheldrüse dauerhaft möglich.