

# Niemals aufgeben!

**Ich bin 16 Jahre alt und habe einen Tumor in meinem linken Bauch- und Becken-Bereich. Er ist bösartig, wenn er wächst. Aber im Moment wächst er nicht.**

**A**ls ich fünf Jahre alt war, wollten wir eigentlich gerade in den Urlaub nach Bulgarien fliegen. Aber vorher waren wir noch schnell beim Kinderarzt, weil ich eine große Beule an der linken Hüfte hatte. Der meinte: „Hm, vielleicht irgendwo gestoßen...? So ist das bei Kindern eben manchmal. Aber jetzt fahrt erst mal ganz beruhigt in den Urlaub!“

Das haben wir auch getan. Die Beule wuchs aber weiter. Und irgendwann war sie so groß wie ein Softball.

Wir gingen wieder zum Arzt. Er hat Ultraschall gemacht, aber auf den Bildern konnte man nicht wirklich viel erkennen. Der Arzt beruhigte meine Eltern. Es wäre wahrscheinlich nur Hautgewebe, das man einfach wegoperieren könne.

In dem Glauben sind wir ein paar Tage später nach Vechta in die Kinderklinik gefahren – und da fanden die Ärzte, dass der Ball doch eher aussieht wie eine Zyste. Oder wie ein Tumor.

Ich wurde nach Oldenburg ins Krankenhaus geschickt. Dort wurde die Stelle aufgeschnitten, eine Probe entnommen und wieder zugenäht. Die Untersuchung der Probe ergab: Es ist wirklich ein Tumor.

## **Ich musste also wieder aufgeschnitten werden.**

Ich selbst hab mir nicht viel dabei gedacht. Ich hatte keine Schmerzen und auch keine Angst. Ich war ja noch klein und verstand das alles gar nicht so richtig. Ich fand die Situation sogar ganz witzig, die Ärzte haben Scherze mit mir gemacht und mir immer so viel Aufmerksamkeit geschenkt... Die OP fand ich weniger schlimm als das Abziehen des Pflasters danach von der Wunde. Ich weiß noch, dass ich die Ärzte immer angemeckert habe, wenn sie mir wieder ein Pflaster aufkleben wollten.

Nach der OP war die Beule weg. Meine Eltern atmeten auf. Leider zu früh. In meinem Inneren wuchs der Tumor weiter. Aber nicht mehr nach außen, sondern nach innen, wie sich später herausstellen sollte.

Eine Weile passierte nix. Aber als ich acht war, bekam ich plötzlich Fieberschübe, die sich niemand erklären konnte. Der Tumor hatte sich wieder vergrößert, und mir ging es richtig schlecht. Die Ärzte reagierten sofort. Wieder Krankenhaus. Ich bekam meine erste Chemotherapie. Die Behandlung dauerte die nächsten zwei Jahre. Ich musste mehr als 20 Tabletten am Tag nehmen. Aber den Großteil davon habe ich wieder ausgekotzt. Mir war ständig übel.

Die meisten Sachen konnte ich gar nicht essen – weil ich sie nicht runterbekam, aber vieles durfte ich auch gar nicht mehr: Milch, Weizen und noch einiges mehr waren nicht erlaubt. Ich habe mich eigentlich nur von Wasser, Reis und so'nem schleimartigen Fruchtzeug ernährt.

In der Schule habe ich nie was gegessen, weil ich morgens immer die stärksten Tabletten nehmen musste. Und wenn ich danach etwas aß, musste ich mich immer übergeben. Aber das musste ich sowieso oft, auch wenn ich gar nichts zu mir nahm.

Außerdem fielen mir die Haare aus. Ich trug ein Kopftuch. Und wie es in der Grundschule nun mal so ist, haben Kinder für jemanden, der anders ist, wenig Verständnis. Ich wurde geärgert und gehänselt: „Ääh, Du siehst ja aus wie ein Junge! Voll scheiße!“ Ich hatte keine Haare mehr und auch noch keine weiblichen Konturen wie ein paar andere Mädchen aus der Klasse, also war ich das „Mannsweib“.

Als ich aufs Gymnasium kam, dann die nächste Chemotherapie. Ich fühlte mich wie ein Versuchsobjekt. Meine Operationen wurden aufgezeichnet und gefilmt. Vielleicht, weil nur wenige Menschen in so einem jungen Alter schon einen so großen Tumor haben. Ich bin in weltweiten Studien drin. Mich haben also schon Tausende Ärzte und Medizinstudenten von innen gesehen.

In der siebten Klasse ging es mir gut. In der achten ging es wieder los. Der Tumor quetschte eine Arterie ab, die zum Herzen führte, aber auch das komplette linke Bein versorgte. Die Ärzte wunderten sich, dass ich überhaupt noch laufen konnte. In einer langen Operation verpflanzten sie mir eine Sehne aus dem rechten ins linke Bein und wechselten die Arterie. Für die Zeit der Anheilung wurde ich ins künstliche Koma gelegt, damit ich mich nicht bewegte.

Als ich aufwachte, blieb ich noch vier Wochen auf der Intensivstation und wurde mit Medikamenten vollgepumpt. Mein Papa hat mal nachgefragt, wie viele „Drogen“ ich zurzeit denn wohl so kriegen würde. Da meinte der Arzt zu ihm: „Wenn Sie diese Dosis jetzt auf einmal nehmen würden, würden Sie tot umfallen!“

Ein Mittel, das ich lange nehmen musste, war: Dipidolor. Danach ging es mir immer viel besser, es half so gut gegen die Schmerzen. Dass es abhängig machen kann, interessierte mich nicht – ich dachte: „Ich nehme das jetzt noch mal gegen die ganz schweren Schmerzen, und wenn ich's nicht

mehr brauche, hör ich halt damit auf, kein Problem.“ Aber irgendwann bekam ich Angst, dass ich das Mittel nicht mehr nehmen dürfte. Ich bildete mir unfassbar schlimme Dinge ein, wie schlecht es mir ohne Dipidolor gehen würde. Ich bekam Panikattacken. Ich drehte völlig durch und riss mir selber meinen Port raus.

Sicherheitshalber übertrieb ich und spielte schwerere Schmerzen vor, als ich hatte – nur, damit ich dieses Zeug weiternehmen durfte.

Als ich aus dem Krankenhaus nach Hause kam, musste ich erst mal im Rollstuhl sitzen. Langsam lernte ich wieder zu gehen. Bis Anfang der neunten Klasse war ich damit beschäftigt. Dann kam die nächste große Operation. Ich war in diesem Jahr eigentlich nur im Krankenhaus. Immer wieder aufmachen, Proben entnehmen... Krampfartige Schmerzen... Übergeben... Immer wieder...

Ich wollte nicht mehr! Ich riss mir den Katheter raus, schmiss mich auf den Boden, schlug meinen Kopf darauf und schrie. Die jüngeren Assistenzärzte sagten, dass ich übertreiben würde und gar nicht so schlimme Schmerzen haben könnte. Vielleicht hätte ich durch die vielen Operationen und Medikamente ein zu empfindliches Schmerzempfinden. Aber ich solle mich jetzt mal wieder beruhigen und nicht so anstellen.

Montagmorgen kam der Chefarzt aus dem Wochenende und stellte fest, dass sich eine Blutblase an meiner neuen Arterie gebildet hatte. Ich wurde wieder ins künstliche Koma versetzt, um den Körper stillzulegen. Trotzdem platzte die Blase.

Am 6. März 2012 wurde ich wiederbelebt. Als ich eine Woche später auf der Intensivstation mit 45 Schläuchen in und an meinem Körper kurz aufwachte, war das Erste, was ich sagte: „Papa“ Der fing an zu weinen, so sehr hat er sich gefreut. Und das Zweite war: „Wann darf ich wieder reiten?“ Das ist nämlich meine große Leidenschaft. Damals hieß es zuerst, dass ich wohl nie wieder reiten dürfe. Unvorstellbar für mich.

Danach ging es dann noch mal sechs Wochen nach Heidelberg zur Bestrahlung. Das wirkte auch gut – die letzten Untersuchungen haben gezeigt, dass der Tumor nicht mehr gewachsen ist. Alle Vierteljahre fahre ich jetzt noch nach Stuttgart zur Untersuchung. Dort muss ich ins MRT, es werden Bilder von meinem Tumor gemacht und mit den vorherigen verglichen.

Durch die vielen Operationen habe ich Probleme mit meiner linken Niere. Mir wurde ein Katheter namens „Double-J“ eingesetzt. Der muss öfter gewechselt werden, aber es funktioniert.

Meine Organe liegen nicht mehr so wie bei anderen Menschen. Und durch die zwölf Operationen habe ich sehr viel Narbengewebe. Mein Arzt in Stuttgart macht immer Witze, dass nur er sich noch in meinem Bauch auskennen würde. Ich habe auch keinen linken Eierstock mehr. Der rechte wurde mir bei einer OP entfernt und in Bonn in der Uniklinik eingefroren. Falls ich mal Kinder haben möchte, kann er mir angeblich wieder eingesetzt werden. Ich hoffe, das stimmt.

Für meine Eltern waren die letzten Jahre auch eine schwere Zeit. Meine Mutter ist immer mit mir ins Krankenhaus gekommen, hat bei der Arbeit oft gefehlt und viele Minus-Stunden angehäuft. Ihr Chef hat zum Glück großes Verständnis gezeigt. Trotzdem war sie häufig fertig mit den Nerven. Ein großes Problem war auch, dass unsere Krankenkasse die Fahrtkosten in die Spezialkliniken nicht zahlte. Man teilte uns mit, ich könne auch im nächstgelegenen Krankenhaus behandelt werden. Auch die Kosten für eine aufwändige OP wollte die Kasse nicht übernehmen. Wir hätten einen hohen fünfstelligen Betrag selbst zahlen müssen. Aber wir hatten das Glück, dass uns der Krebsverein Vechta unterstützt und gegen die Krankenkasse geklagt hat.

Insgesamt habe ich echt viel Zeit im Krankenhaus verbracht. Weil ich so lange weg war, hatte ich immer Angst um meine Freundinnen. Dass sie sich mehr und mehr von mir entfernen würden, wenn ich weg bin. Aber sie haben mich immer unterstützt und überall, wo sie hinkommen konnten, besucht. Von meiner ehemaligen Klasse habe ich einen Karton voller Geschenke bekommen – Kuschtiere und Karten. Das hat mir sehr geholfen, denn es hat gezeigt, dass an mich gedacht wird.

Ich habe jetzt ganz viele Narben über den Körper verteilt. An den Armen und am Hals, eine große am Bein, die größte ist eine Kreuznarbe über den kompletten Bauch. Ich habe ein Problem damit, sie anzufassen.

Klar, Narben zeigen, dass man viel erlebt hat, sie erzählen Geschichten, haben vielleicht sogar was Starkes. Aber im Schwimmbad finde ich es trotzdem nicht schön. Da starren mich alle an. Statt dumm zu glotzen, sollten sie mich doch einfach mal fragen, warum ich diese Narben habe!

Einmal bin ich zu jemandem hingegangen, der die ganze Zeit auf meinen Bauch gestarrt hat, und hab gesagt: „Was guckst Du so? Möchtest Du auch so eine Narbe haben?“ Danach hat er nicht mehr hergeguckt.

In der ersten Zeit wollte ich unbedingt Schönheitsoperationen haben, um die Narben wegzukriegen. Aber mittlerweile komme ich damit klar. Klar hatte ich auch Angst davor, dass ich niemals einen Jungen finden würde, der ein Mädchen akzeptiert, das so einen Körper hat. Mein Ex-Freund fand die Narben zum Beispiel ekelhaft. Nachdem er sich von mir getrennt hatte, wollte ich gar nichts mehr mit Jungs zu tun haben.

Aber mein jetziger Freund kommt damit super klar. Er baut mich immer auf, wenn ich mich deswegen schlecht fühle. Sogar nach Stuttgart ins Krankenhaus hat er mich begleitet – und saß die ganze Zeit neben mir am Bett! ■

Quelle: „Jugendredaktion chili, Mediengruppe Kreiszeitung Syke“

Gesprächsprotokoll:

Amata Schulze (16) aus Sulingen hat mit Jessi (16) gesprochen.