

Eben diesen Moment richtig machen

Bettina Salis Petra* infizierte sich während ihrer Ausbildung zur Hebamme mit Hepatitis C. Ob sie sich bei der Arbeit ansteckte oder anderswo, ist ungewiss. Sie vertraute dem Hebammenforum an, wie es ist, mit dieser Krankheit zu leben – als Frau, als Mutter und als Hebamme.

Sie ruft an in der Redaktion. Sie wolle reden. Über sich und ihre Krankheit. Eine Berufskrankheit. Höchstwahrscheinlich. Hepatitis C. Wir verabreden uns.

Jetzt sitzt sie mir gegenüber. In einem sonnen durchfluteten Café irgendwo in Deutschland. Ich blicke in das Gesicht einer strahlenden Frau. Lebensfroh sieht sie aus, gesund und gelassen. Das erstaunt mich nicht, denn

* Der Name ist geändert – ebenso sind einige Gegebenheiten aus dem Leben von Petra verfremdet, um ihre Anonymität zu wahren.

ich habe sie hier und da schon mal gesehen – bei Hebammenveranstaltungen. Ich kenne sie nur so. Wenn ich sie anschau, erstaunt eher, dass sie krank sein soll. Sehr krank.

Der Befund

Petra hatte bereits ein Kind, als sie die Ausbildung zur Hebamme begann. Damals war sie laut amtsärztlicher Untersuchung noch gesund. Das Hepatitis-C-Virus wurde bei der letzten Untersuchung, bevor sie zum Examen zugelassen wurde, entdeckt. Bis auf die Exa-

mensgeburt hatte sie alles in der Tasche. Petra war damals mit ihrem zweiten Kind im neunten Monat schwanger.

Dass sie ihr Examen bekam, hat Petra ihrer Hebammenlehrerin zu verdanken, denn ein Vertreter des Regierungspräsidiums wollte ihr nur eine eingeschränkte Zulassung erteilen. »So'n Quatsch«, wettete die Lehrerin, »ein halbes Examen gibt es nicht«, und ging für ihre Schülerin auf die Barrikaden.

Weiß sie denn, woher sie die Krankheit hat?, will ich wissen. Nein, sie weiß es nicht. Hat sie denn gar nicht nachgeforscht? Alle Akten der drei Ausbildungsjahre durchforschet? Nein, hat sie nicht. »Mir war damals gar nicht bewusst, welche Folgen diese Diagnose haben wird. Für mich galt eher: Okay, ich bin jetzt Hepatitis-C-positiv und gleichzeitig bin ich schwanger und hab mein Examen. Alles andere hab ich einfach weggepackt.«

Als Frischexamierte fühlte sich Petra noch gesund. Die Krankheit war noch nicht ausgebrochen. Bislang war sie nur positiv. »Ich hab mir angehört, was die Fachleute dazu sagen. Das ging von ›Du wirst nächste Woche sterben.‹ bis ›Du kannst damit 100 Jahre alt werden.‹ Ich habe mich dann für die 100-Jahre-Fassung entschieden. Ich hab die Krankheit einfach auf die Seite gestellt.«

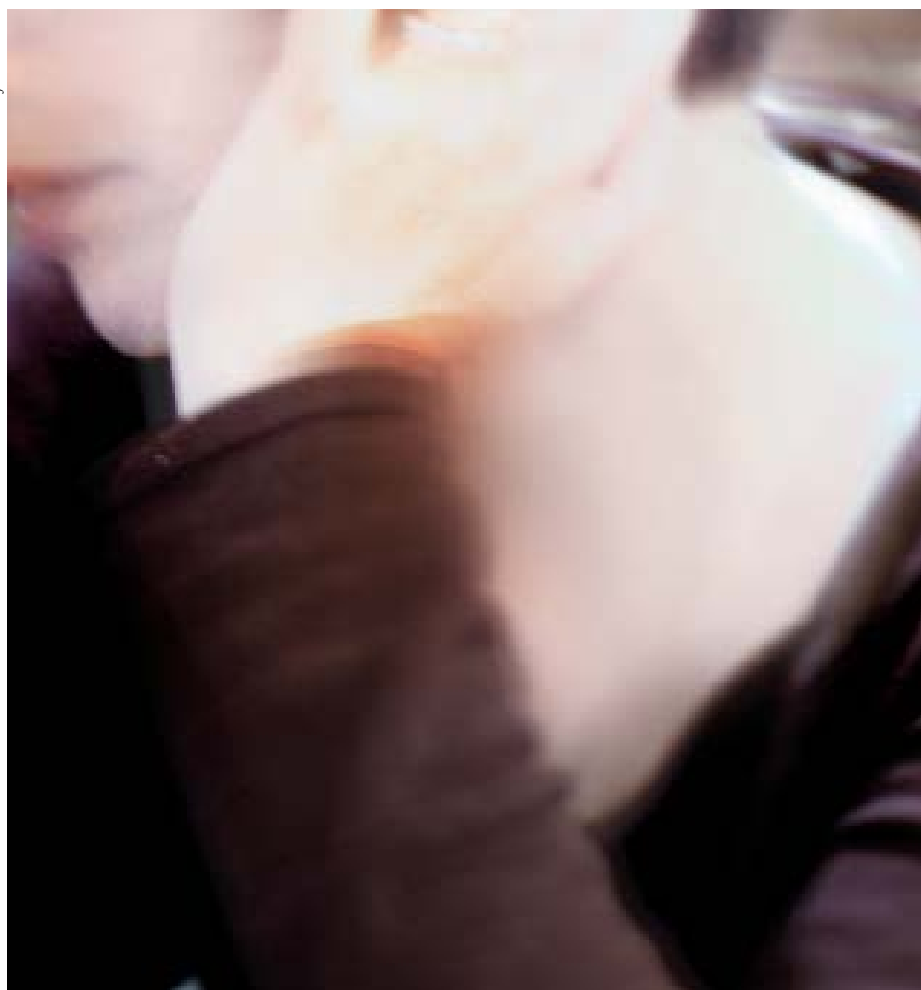
Die erste Stelle im Kreißsaal

Petra war jung, Leben wuchs in ihrem Bauch. Es gab keinerlei Anzeichen, dass etwas nicht stimmt. Nur einen Laborwert. Abstrakt. »Ich war voller Tatendrang«, sagt sie, »und wollte nur Hebamme sein.«

Petra suchte und fand Arbeit als Hebamme. Die Krankheit stand ihr nicht im Weg. Die Klinikleitung wusste Bescheid**.

** Eine Krankheit oder Behinderung muss beim Einstellungsgespräch nicht erwähnt werden. Den Betriebsarzt kann man bei der Einstellungsuntersuchung von der Erkrankung in Kenntnis setzen, er unterliegt der Schweigepflicht. Ob der Betroffene arbeiten darf, entscheidet der Betriebsarzt.

Quelle: http://hepatitis-c-online.de/was_ist_hepatitis-c.php (Zugriff 21.4.2010)



Auf meine Frage, ob sie denn keine Gefährdung für die Frauen gewesen sei, reagiert Petra das erste Mal etwas unwirsch: »Jemanden anstecken? Ja, wenn ich ihm mein Blut injiziere!« Und dann etwas moderater: »Okay, solange du mit Handschuhen arbeitest und aufpasst und dich nicht piekst beim Blutabnehmen, kann nichts passieren.«

Dann zeigt sich ein Grinsen auf ihrem Gesicht: »Der Spaß ist eigentlich umgedreht. Wir sind viel eher gefährdet, als dass wir jemanden gefährden können. Es gibt ganz andere Krankheiten wie Herpes oder Hepatitis B, die über Tröpfcheninfektion übertragen werden. Aber die Hepatitis C überträgt sich tatsächlich nur Blut über Blut. Deswegen können Hepatitis-C-Frauen auch stillen und es gibt keine Indikation zur Sectio.«

Irgendwann drang das Ausmaß der Krankheit in Petras Bewusstsein und ein Lebensziel von ihr wurde, ihre Kinder groß zu bekommen. Mittlerweile sind ihr beide über den Kopf gewachsen. Und das ist gut so. Denn jetzt fühlt sich Petra nicht mehr gesund. Die Krankheit ist präsent. Auch wenn ich sie ihr nicht ansehe. Die 100-Jahre-Leben-Variante ist überholt. Petra weiß nicht, wie lange es noch geht mit ihr. Das hängt auch von möglichen neuen Therapien ab.

Die Angst

Nach drei Jahren Arbeit im Krankenhaus ging die Beziehung kaputt, Petra zog um und suchte eine neue Stelle. Mit dem Stress meldeten sich die ersten Symptome der Krankheit – die Petra zunächst nicht zuordnen konnte: »Ich habe gemerkt, dass ich angestrengt bin, wusste aber nicht genau, warum. Damals begann so eine Müdigkeit – man sagt, das ist so eine Leberschwere.« Bald wurde ihr klar, dass das Symptome der Krankheit sind. »Jetzt bekam ich das erste Mal Angst und fragte mich: Wie wird es jetzt weitergehen? Wie wird es sich entwickeln mit meinem Leben?«

Das Stigma

Zunächst einmal entwickelte es sich nicht so gut – beruflich. Petra bewarb sich in einem konfessionellen Haus. Was sie dort erlebte, macht sie heute noch wütend – mehr als zehn Jahre später: Sie bekam den Job nicht. Ohne eine wirkliche Begründung. Und spürte doch

genau: Es ist ihre Infektion. Und keiner mag es ihr ins Gesicht sagen. Der Chef sagte zu ihr am Telefon: »Wenn ich Ihre Bewerbung so sehe, Ihre Kompetenzen, was Sie so mitbringen, dann will ich Sie unbedingt haben.« Dann sagt er ab. Schriftlich. »Am schlimmsten fand ich, dass der nicht einmal mit mir sprechen wollte.«

Solche und ähnliche Geschichten kennt Petra auch von anderen betroffenen Kolleginnen: In einem Internetchat beschwerte sich eine Hebamme, eine Kollegin ihres Teams habe Hepatitis C: »Das ist ja furchtbar. Wie kann man denn damit arbeiten?« »Ich wollte keine Hep-C-Hebamme haben.« Oder auch: »Das ist ja eine Unverschämtheit, ich muss mit der in die Frühstückspause!« Das bringt Petra auf die Palme.

Auch erzählt sie mir die Geschichte einer etwas unbequemen Kollegin, ich nenne sie mal Sabine, die gerne gegen den Strich gebürstet hat bei der Arbeit. Deren Hepatitis-C-Erkrankung war zwar der Chefin, nicht jedoch den Kolleginnen bekannt. Als es wieder mal knirschte, drohte die Chefin, sie werde Sabine bei der nächsten Dienstbesprechung vor versammelter Mannschaft outen. Eine Sauerei, findet Petra. Sie fühlt sich als Hebamme mit Hepatitis C stigmatisiert.

Das ist auch ein Grund, weshalb sie nicht offen über ihre Krankheit spricht und lediglich ihre Arbeitgeber über ihre Krankheit informiert hat. Petra kennt aber auch Geschichten von Kolleginnen, die die Krankheit ganz verschwiegen – auch gegenüber dem personalärztlichen Dienst. Einfach um sich diesen Ärger zu ersparen. Da die Leberwerte bei Hepatitis C nur sporadisch hoch sind und in der Regel durch ein Blutbild Hepatitis C nicht erkannt wird, kann man es darauf ankommen lassen.

Und wenn sie einen Wunsch hätte? »Ich wünsche mir, dass jede Hebamme in Deutschland eine Sekunde den Mut hat darüber nachzudenken: Was würde mit mir geschehen, wenn ich eine vergleichbare Krankheit hätte, die ich vielleicht an andere weitergeben kann? Nur einen Moment lang. Um zu spüren, was dabei passiert in einem. Wie man sich fühlt. Wie ausgeliefert. Man kann die Situation nicht verändern. Es geht nicht.«

Dann schiebt sie nach: »Ich bin ja noch ich selber. Ich bin ja da. Ich habe die gleichen Bedürfnisse, und ich kann dieselben Sachen machen.«

Hepatitis C

Die Hepatitis C ist eine Infektionskrankheit. Sie wird durch das Hepatitis-C-Virus (HCV) verursacht. Die Übertragung erfolgt parenteral über Blut. Schätzungsweise 2 bis 3 Prozent der Weltbevölkerung sind infiziert, in Deutschland etwa 1 Prozent.

Ungefähr 70 bis 80 Prozent der Erkrankten nehmen einen chronischen Verlauf. Dabei kann es zu schweren Leberschäden wie Leberzirrhose und Leberzellkarzinom kommen.

Die Standardbehandlung besteht derzeit aus einer kombinierten Therapie mit Interferon und dem Virostatikum Ribavirin über 24 bis 48, selten 72 Wochen. Ziel der Behandlung ist, dass sechs Monate nach dem Therapieende weiterhin kein Virus mehr nachweisbar ist (HCV-RNA negativ). Ist dieser Punkt erreicht, gelten Patienten als geheilt. Spätere Rückfälle sind sehr selten. Abhängig vom Genotyp des Virus besteht mit dieser Therapie eine Chance von etwa 50 bis 80 Prozent, das Virus dauerhaft zu eliminieren.

Bei der Hepatitis-C-Behandlung ist mit zahlreichen Nebenwirkungen zu rechnen, die unterschiedlich stark ausgeprägt sind, darunter grippale Symptome, Müdigkeit, leichter Haarausfall, Fehlfunktionen der Schilddrüse, Depressionen und Angstzustände.^{1,2}

Ausführliche Informationen zu Hepatitis C gibt es unter http://hepatitis-c-online.de/was_ist_hepatitis-c.ph.

1 http://hepatitis-c-online.de/was_ist_hepatitis-c.php; Zugriff 22.4.2010

2 www.wikipedia.de, Zugriff 22.4.2010

Die Symptome

Nach der unerfreulichen Erfahrung mit der Bewerbung entschied Petra sich für die Freiberuflichkeit. Die Praxis lief gut. Nur gesundheitlich wurde es zusehends beschwerlicher. Es gab Phasen, in denen ging es ihr gut, dann wieder meldete sich die Krankheit.

»Wie äußerte sich die Krankheit bei dir, als sie ausbrach?«, frage ich. Petra holt tief Luft. Atmet aus. »Jetzt wird's fies«, sagt sie. Und legt los: »Das Schlimmste ist die Schwere. Eine unglaubliche Schwere. Wenn du schon mal einen Kater gehabt hast ... Da fühlt man sich ja richtig beschissen ... Es fühlt sich an wie eine Grippe: schwach, gerädert und kraftlos und auch schlecht gelaunt. Das ist eine klassische Lebersymptomatik. Dazu kommt oftmals Übelkeit. Das sind die ersten Zeichen. Das zieht sich eine ganze Weile hin.



Und man ist wirklich immer so müde, dass man auf der Stelle einschlafen könnte. Das ist sehr unangenehm.«

Dann kamen Muskel- und Gelenkschmerzen, jede Bewegung war unangenehm und tat weh. Wie Rheuma. Als das bei Petra auftrat, wusste man noch nicht, dass das Begleiterscheinungen der Krankheit sind. Mit deren Fortschreiten schreitet auch der Wissensstand über Hepatitis C (und Hepatitis allgemein) voran. Neue Therapien werden entwickelt. Und die braucht Petra. Denn der Verlauf ihrer Infektion ist ungünstig.

Die Therapie und die Folgen

Petra entschloss sich zur Therapie: »Vor etwa zehn Jahren habe ich die erste Interferon-Therapie gemacht. Erfolglos. Mit schweren Neben-

wirkungen. Und im vergangenen Jahr die nächste. Weil klar war, dass ich etwas tun muss.« Ihre Leberwerte waren konstant hoch, eher ungewöhnlich für die Krankheit und kein gutes Zeichen. »Dann habe ich mich noch mal aufgerafft und es ein halbes Jahr durchgezogen – und es war wieder erfolglos.«

Was ihr die Therapie gebracht hat? Kreisrunden Haarausfall. Nicht nur, dass es ihr unter der Therapie einfach beschissen ging – die Folgen waren jetzt allgemein sichtbar.

Als Petra das erzählt, fällt mir wieder ein, dass ich sie gesehen hatte in der Zeit. Mir war ihr Stoppelhaarschnitt aufgefallen und ich dachte damals: Ganz schön mutig, aber steht ihr.

Ich frage Petra, wie es war, wenn sie auf ihre Frisur angesprochen wurde. »Wenn ich ganz mutig war, dann habe ich gesagt: Ich hab 'ne Interferontherapie hinter mir. Oder

wenn mich jemand gefragt hat: »Hast du Krebs?«, habe ich geantwortet: »Nein, ich hab eine Lebererkrankung und hatte eine Interferontherapie, das ist so etwas Ähnliches wie eine Chemotherapie, aber auf eine andere Art und Weise.««

Als die Haare ausgingen, saß sie beim Hautarzt. Da es sehr heiß war, nahm sie die Mütze ab, die sie trug. Um ihren Kopf hingen nur noch lange Fetzen. »Das war schlimm, wie mich die Leute da angeguckt haben. Danach habe ich beschlossen: Ab damit! Jetzt steh ich dazu, egal was kommt. Das kann jederzeit wieder passieren. Aber jetzt habe ich keine Angst mehr davor.«

Ein viel größeres Problem der Therapie war, dass sie sich kaum in der Lage fühlte zu arbeiten – als Freiberuflerin. Es gab finanzielle Engpässe. Und auch den Frauen bleibt nicht verborgen, dass die Hebamme irgendwie anders war. Die Therapie wirkt auch auf die Psyche. »Ich hatte eine echte Soziophobie«, gesteht Petra, »ich wollte niemanden sehen.«

Und dann: »Jetzt, ein Jahr nach der Therapie fühle ich mich so, dass ich sagen kann: Ja, jetzt habe ich mich wieder. Wobei ich so richtig ein posttraumatisches Belastungssyndrom ausgebildet habe.«

Die Prognose

Zwei erfolglose Hammer-Therapien. Und wie ist die Prognose jetzt? »Im ungünstigsten Fall wird es keine Medikamente geben oder noch einmal eine Therapie, die schlecht ausgeht. Und ich sterbe«, sagt sie ganz nüchtern. »Nächstes Jahr oder in zehn Jahren?« In Wahrheit kommt meine Frage viel unbeholfener – das kann ich nur nicht aufschreiben. »Das ist schwer zu sagen. Niemand weiß, wie schnell es voranschreitet. Ich befürchte, ich habe nicht mehr so viel Zeit.« Klingt sachlich. »Und ansonsten bin ich mir nicht klar, ob ich eine Lebertransplantation will. Ob nicht eine gesunde Leber jemand haben sollte, der ...« Beginnt zu weinen. Denn eine neue Leber würde ihr kein neues Leben schenken, sondern nur Aufschub geben. Die Krankheit bliebe.

»Du verabschiedest dich jetzt vom Leben? Ist das jetzt dein Thema, wo wir hier sitzen?« Ich wundere mich, wie klar ich bin. Petra hilft mir, mit ihrer Offenheit: »Gerade im Moment ja.« Lacht leise durch die Tränen.

Empfehlungen für infiziertes Personal

Aus arbeitsmedizinischer Sicht gibt es keine Bedenken, HBV- oder HCV-infizierte Mitarbeiterinnen im Gesundheitsdienst einzusetzen, es sei denn, die Gesundheit lässt es nicht zu.¹

Empfehlungen für infiziertes Personal hat die Deutsche Vereinigung zur Bekämpfung von Viruskrankheiten herausgegeben. Dazu gehören unter anderem

- kontinuierliche arbeitsmedizinische Betreuung,
- Einhalten besonderer Hygienemaßnahmen, wie zum Beispiel Tragen doppelter Handschuhe, Gebrauch von Schutzkleidung, Verwendung adäquater Gefäße für die Entsorgung infektiösen Materials, Meldung jeder Verletzung mit Infektionsrisiko an die zuständige Stelle (Betriebsarzt/-ärztin),
- schnelles Umsetzen neuer Erkenntnisse zur Reduzierung des Infektionsrisikos.²

1 Mitteilung der Reha-Koordinationsstelle der BGW, Frau Hartmann, vom 25.4.2010, angefragt für das Hebammenforum von Telse Dieberitz

2 Selmair H, Manns MP: Virushepatitis als Berufskrankheit – ein Leitfadens zur Begutachtung. 3. erweiterte Auflage, ecomed-medizin 2007 (S. 94 ff.); das ganze Buch gibt es als pdf im Internet, suchen über www.books.google.de, dann den Titel des Buches eingeben.

Zum Schluss sagt sie noch: »Es gibt keine Gewissheit, dass es ein Morgen gibt. Es gibt eine Idee, wie es morgen vielleicht sein könnte. Aber eigentlich gibt es jetzt nur den Moment. Es gibt dich und mich, wie wir hier sitzen und darüber reden ... Und daraus kann man ganz viel Kraft schöpfen, eben diesen Moment richtig zu machen.«

Nachsatz

Fast ein Jahr nach diesem Gespräch bekomme ich einen Brief von Petra. Sie schreibt: »Ich habe inzwischen ein kleines Wunder erlebt. Meine Leberwerte sind seit zwei Monaten fast normal. Meine Ärzte erklären sich das durch die psychotherapeutische Begleitung. Inzwischen stelle ich mir vor, Großmutter zu sein, und sehe mich selbst im Garten sitzen und mit meinen Enkeln in spe herumtollen. Das Leben ist schön!«

Das besondere Leben

Petra hat das Sterben zu ihrem Thema gemacht. Auch für die Arbeit. Sie hat sich darauf spezialisiert, Frauen nach Spätabbrüchen zu betreuen.

Und Petra hat durch die Krankheit eine neue Einstellung zum Leben gewonnen. »Ich finde einfach nicht, dass ich ein schweres Leben habe. Eigentlich ist es ganz leicht – mal abgesehen davon, wenn ich gerade eine Therapie mache.« Sie fühlt sich bereichert und ist dankbar, für jede Begegnung. Sie genießt es im Hier und Jetzt, findet Halt im Buddhismus und bei einer Psychotherapeutin. Ihr gibt die Vorstellung Kraft, dass alles seinen Sinn hat. »Ohne die Krankheit wäre ich heute nicht so wie ich bin. Ich habe viel über mich gelernt und hätte mich vielleicht nie so entwickelt und könnte vielleicht nicht so großzügig sein zu anderen. Ich hätte vielleicht nie verstanden, dass es auch eine Stärke ist, emotional zu sein. Wäre nicht so mutig, wie ich manchmal bin.«

Bettina Salis, Redaktion Hebammenforum.

Kontakt: info@bettina-salis.de