

Rocco Thiede
und Deutsche Krebshilfe (Hg.)

Wir sind für dich da!

Krebs und Familie - 11 Reportagen

HERDER 

FREIBURG · BASEL · WIEN

Es gilt inklusive Sprache: Wenn zum Beispiel Autoren im Text im Plural steht, sind gleichzeitig Autorinnen und Autoren gemeint.

Originalausgabe

© Verlag Herder GmbH, Freiburg im Breisgau 2019

Alle Rechte vorbehalten

www.herder.de

Umschlagmotiv: © Verlag Herder

Umschlaggestaltung: Chris Langohr, Freiburg

Satz: post scriptum, Vogtsburg-Burkheim

Herstellung: Těšínská Tiskárna a.s., Český Těšín

Printed in the Czech Republic

ISBN 978-3-451-38574-2

Inhalt

Vorwort

Wir sind für dich da!

Krebs und Familie - 11 Reportagen 7

Sarah Majorczyk

Eine Krankheit, die alles verändert 11

Claudio Armbruster

»Wie sollen wir das schaffen?!« 37

Peter Dausend

»... ansonsten übernimmt die Krankheit
die Herrschaft.« 65

Rocco Thiede

»Mutter ist eine starke Frau« 87

Ulrike Winkelmann

Liebe, keine Bedingungen: Eine »Familie des Herzens« 113

Kira Hanser

»Bei der Heilung sind wir nur Beifahrer, bei der
Krankheitsbewältigung der Motor« 133

Martin Ahrends

Treff an der Transitraststätte 147

Melanie Mühl	
Verschworene Gemeinschaft	163
Heike Haarhoff	
»Mama, ihr habt das gut gemacht!«	183
Nina Freytag	
Nur noch bis Weihnachten	203
Stefan Braun	
Unsere letzte Reise	227
Expertengespräch	
Krebs: Patient ist die ganze Familie	257
Nachwort	
Gemeinsam gegen den Krebs - Warum dieses Buch so wichtig ist	283
ANHANG	
Hilfreiche Links	288
Fotografen	291
Autoren	292
Herausgeber	294

Vorwort

Wir sind für dich da!

Krebs und Familie - 11 Reportagen

Die Diagnose Krebs verändert das Leben eines Menschen schlagartig - und auch seine Familie und Freunde sind betroffen: Wenn aus Vater, Mutter, Sohn, Tochter, Partner oder Partnerin, Freund oder Freundin plötzlich ein Mensch mit einer Krebserkrankung wird, belastet das auch das soziale Umfeld. Wie geht es nun weiter? Wie können wir helfen? Und dann ist da noch die große und oft unausgesprochene Angst, die sich um den möglichen Verlust des geliebten Menschen dreht. Ängste und Sorgen werden zum alltäglichen Begleiter in einer Zeit, in der die Angehörigen doch stark sein wollen, eine Stütze für den Erkrankten. Sie leiden oft im Stillen. Ich erinnere mich noch gut an die Worte von Claudio Armbruster, einem der Autoren dieses Buches, der bei einem Treffen mit uns davon sprach, dass mit der Krebserkrankung seiner Mutter die Säule der Familie weggebrochen sei. Die Mutter, die sonst nichts umgehauen habe, wurde durch die Erkrankung völlig aus der Bahn geworfen. Wie sollte der Sohn nun den Spagat zwischen seiner eigenen Familie und seiner Mutter zu Hause am Bodensee, die die wichtigste Bezugsperson für seinen schwerstbehinderten Bruder ist, meistern? Oder die Geschichte der Autorin Heike Haarhoff, die von ihrer ehemaligen Nachbarin und deren Mann erzählt, der im Frühjahr 2009 an Darmkrebs verstarb. Bis heute beeinflusst seine Erkrankung das Leben der Familie.

Die Probleme und Nöte der Angehörigen stehen nur selten im Fokus der Öffentlichkeit. Mit diesem Buch wollen wir dazu beitragen, diese Lücke zu schließen. In elf Reportagen schildern renommierte Journalistinnen und Journalisten, wie Angehörige

und enge Freunde die Krebserkrankung eines nahestehenden Menschen erlebt haben und vor welchen Herausforderungen sie standen. Ohne zu beschönigen und fern von trockener Wissenschaftlichkeit beschreiben die Autorinnen und Autoren in zum Teil sehr persönlichen Geschichten das Auf und Ab in dieser schweren Lebensphase, von den geglückten und nicht geglückten Versuchen, gemeinsam den Krebs zu besiegen. Es sind Geschichten, die das Leben schreibt: So unterschiedlich die Krankheit Krebs ist, so individuell sind auch die Erzählungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Dieses Buch zeigt die komplexe und zutiefst menschliche Seite einer Krankheit, die zumeist nur in Statistiken und Zahlen wahrgenommen wird. Was in diesem Buch geschildert wird, geschieht überall im Land. Heute leben in Deutschland rund vier Millionen Menschen mit Krebs. Männer, Frauen, Kinder, Jugendliche. Rechnet man die Familien und Freunde dazu, so sind in unserem Land viele Millionen Menschen von Krebs betroffen. Krebs geht uns alle an.

»Wir sind für dich da« - der Titel dieses Buches ist Versprechen und Herausforderung zugleich. Mit diesem Buch wollen wir Angehörigen Mut machen, über ihre Sorgen zu sprechen und Hilfe anzunehmen. Es soll ihnen Kraft und Hoffnung geben und zeigen: Ihr seid nicht alleine. Unser wichtigstes Anliegen als Deutsche Krebshilfe ist es, Krebsbetroffenen und ihren Angehörigen zu helfen. Wir unterstützen sie dabei, die neue Lebenssituation zu bewältigen, und zeigen auf, wie und wo die Familie und andere Bezugspersonen praktische, soziale und psychologische Hilfe finden. Wir bieten Broschüren an, die Antworten auf viele Fragen geben und sich mit den Problemen und Gefühlen beschäftigen, mit denen sich Angehörige auseinandersetzen müssen. Ein offenes Ohr für alle Betroffenen haben auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des INFONETZ KREBS, unseres kostenlosen telefonischen Informations- und Beratungsdienstes. Kompetente Ansprechpartner gibt es auch in den von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebsberatungsstellen.

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Mitwirkenden herzlich bedanken: Bei Rocco Thiede, mit dem wir gemeinsam diese wunderbare Buch-Idee entwickelt haben, den elf Autorinnen und Autoren, dem Herder Verlag sowie den Teilnehmern des Experteninterviews: Cornelia Scheel, Professor Anja Mehnert-Theuerkauf, Professor Wolfgang Hiddemann, Dr. Karl Lauterbach und nicht zuletzt den Betroffenen und Angehörigen in diesem Buch für ihr Vertrauen und ihre Offenheit.

Ich wünsche Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, eine gute Lektüre und dass dieses Buch Hoffnung gibt und Trost spendet. Darüber hinaus will es Angehörigen von Krebspatienten ermutigen, sich mit anderen zu verbinden, Hilfe zu suchen und über ihre Ängste und Sorgen zu sprechen - Sie sind nicht alleine!

Gerd Nettekoven
Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe

Sarah Majorczyk

Eine Krankheit, die alles verändert

Der Blick ins Leben von fünf jungen Frauen in Deutschland. Sie wünschen sich ein Kind, sind schwanger oder bereits Mütter - und sie sind konfrontiert mit der gleichen, erschreckenden Diagnose: KREBS. Sie alle kämpfen mit ganz unterschiedlichen Sorgen und Gedanken - sind aber vereint in der Frage: Wie schütze ich meine Familie? Ein Bericht über Leid, Mut, Zuversicht - und Trauer.



Sorgfältig hört Louisa (5) ihre Schwester Feli (6) mit dem roten Plastik-Stethoskop aus dem Arztkoffer ab. Sie strahlt und ruft: »Alles gut - nur noch Krebs!«



Die krebserkrankte Feli (li.) mit Schwester Louisa, Mama Maren und Papa Basti

Feli aus Frankfurt leidet an einem Hirntumor, erlitt gerade zum zweiten Mal einen Rückfall. Feli verbringt seit ihrem dritten

Lebensjahr fast genauso viel Zeit mit Ärzten wie mit ihrer Familie. Mutter Maren (34) zerreit sich, um irgendwie beiden Kindern gerecht zu werden - der totkranken Feli, die kaum Freunde haben kann, weil die Gefahr von Infektionen viel zu gro ist, und der kleinen Schwester Louisa, die oft in der Kita oder bei Bekannten »geparkt« werden muss, weil Maren versucht, alles rund um Felis Untersuchungen und Therapien herum zu organisieren.



Jessica bekam schwanger Krebs, das Bild zeigt sie anderthalb Jahre spter

260 Kilometer weiter Richtung Norden, in Essen, sitzt die in der 34. Woche schwangere Jessica (32) beim Arzt, weil ihre Lymphknoten stark angeschwollen sind. Sie ist sicher, dass sie nur eine Grippe hat. Sie ist selbst Ärztin, kann das schließlich einschätzen. Doch dann bekommt Jessica Wehen und ihre Kollegen werden misstrauisch, wollen eine Gewebeprobe der Lymphknoten untersuchen - und finden ein sogenanntes Hodgkin-Lymphom. Lymphdrsenkrebs.



Als Lisa die Diagnose bekommt, hat ihr Brustkrebs bereits gestreut

In Brandenburg geht Lisa (31) mit Rückenschmerzen zum Arzt und erfährt, dass die Ursache Metastasen sind. Ein bisher unerkannter Brusttumor, der bereits in Becken, Oberschenkel und Wirbelsäule gestreut hat. Lisa steht kurz vor einer Beförderung im Gabelstaplerunternehmen, wohnt im eigenen Häuschen mit Garten, plant zu heiraten - und Kinder zu kriegen. Sie braucht einige Wochen nach diesem Tag beim Arzt, um al-

les zu verarbeiten. Dann beginnt sie sich zu fragen, ob sie diesen Familien-Traum noch leben kann, wie viel Zeit ihr bleibt?

Sie muss nun ein Hospiz finden, erklärt Manuela (42) in einem kleinen Ort nahe Göppingen ihren Söhnen Benjamin (13) und



Manuela ist unheilbar krank, gewinnt dank einer Immuntherapie Zeit

Nils (18). Einen Ort, an dem sie sterben kann. Der Krebs frisst sich so unerbittlich durch Manuelas Körper, dass sie seit Wochen nur noch liegen kann. Ob er seinen Patenonkel bitten sollte, ihn zu adoptieren, fragt Benjamin und drückt die Hand seiner Mama. Irgendwo muss er ja bleiben. Seine Mutter erzieht ihn allein - und nur mit dem Bruder leben, das würde das Jugendamt wohl nicht erlauben. Manuela weint. Nicht, weil sie Angst vor dem Tod hat, sondern weil sie spürt, dass ihr Sohn an diesem Tag schlagartig erwachsen wird. Dabei sollte er doch verdammt noch mal noch Kind sein dürfen.

Das kleine Baby-Händchen ruht auf Janines linker Brust während ihre Tochter trinkt. Janine (33), die im Grünen vor den



Janine mit Tochter Lana – die sie trotz Brustkrebs stillen konnte

Toren Münchens lebt, kann ihre Kleine nur mit einer Brust stillen - die andere hat vorher der Krebs befallen, es schießt keine Milch mehr ein. Janine ist 26 Jahre jung, als sie die Diagnose Brustkrebs bekommt. Sie kämpfte sich durch OP, Chemo, Bestrahlung, Anti-Hormontherapie - zurück ins Leben. Und sie kämpfte für das neue Leben, das sie unbedingt zur Welt bringen wollte, das sie jetzt endlich in ihren Armen hält.



Maren mit ihrer Tochter Feli. Die Kleine leidet an einem Hirntumor

Frankfurt - Zweimal rosa Hose, dunkle Strümpfe, blaues Shirtkleid mit Eisprinzessin-Figuren - »Heute sind wir Zwillinge«, ruft Louisa. Mittlerweile ist sie alt genug (»Fünf und halb!«), um zu merken, dass Mama und Papa sie und ihre Schwester Feli trotz der gleichen Klamotten auseinanderhalten und nur so tun, als seien sie verwechselbar.

»Aber Mama, die Feli hat doch blaue Augen und ich braune. Und sie hat doch gar keine Haare!!«, protestiert

Louisa, als Mama Maren sie mit »Feli« anspricht. Die beiden Schwestern trennt ein Jahr - und der Krebs.

Louisa ist Felis Lieblingsspielpartnerin. Meist ist sie auch ihre einzige, denn Feli ist durch die schweren Therapien sehr infektanfällig. Deshalb finden die Schwestern Husten auch bedrohlicher als Krebs. Wenn Louisa eine Erkältung hat, dürfen sie nicht zusammen spielen. »Ich werd Arzt, dann bin ich bei Mama und Feli«, sagt Louisa.

Einmal musste Louisa wegen Fieber in ihrem Zimmer bleiben. »Isa erträgt das unheimlich gefasst, kann sich stundenlang mit Spielen beschäftigen«, sagt Mama Maren. Wenigstens zu Hause soll Feli sich frei bewegen können, weil das im Krankenhaus oft nicht möglich ist. Innerhalb von vier Monaten war Feli zweimal auf der Isolierstation, weil ihr nach einer Hochdosis-Chemo eigene Stammzellen transplantiert wurden, um ihr Immunsystem aufzubauen.

Auf die Kinder-Krebsstation dürfen keine Geschwister unter vierzehn Jahren, aber Louisa und Feli können sich auf dem Flur

sehen. Vorher auf der Isolierstation durfte Feli ihr Zimmer vier Wochen nicht verlassen. Louisa vermisste Feli. Und auch ihre Mama. Maren kümmerte sich um Feli, Papa Basti (34) zu Hause um Louisa.

»Isa hat am Anfang oft nach mir gefragt, wollte vor allem, dass ich sie ins Bett bringe«, sagt Maren. »Ich habe ihr erklärt, dass ich abends so spät komme, dass sie schon schläft. Wir haben ein Foto gemacht, wie ich ihr einen Gute-Nacht-Kuss gebe, als sie schlief, und Basti hat es ihr am nächsten Morgen gezeigt«, erzählt Maren. Mittlerweile hängt das Foto über Louisas Bett. Weil Maren viele Nächte mit Feli im Krankenhaus verbringt. So ist sie trotzdem auch bei ihrer Isa.

Essen - Abtasten, Ultraschall, Gewebeprobe ... Keiner operiert freiwillig eine Schwangere mit Wehen, das weiß Jessica. Sie, die bis zu diesem Punkt fest daran geglaubt hat, dass alles okay ist, dass sie nur eine Grippe hat, beginnt zu ahnen, dass etwas anderes in ihrem Körper wütet. Als die Ärzte Jessica die Diagnose Lymphdrüsenkrebs, genauer gesagt Hodgkin-Lymphom, mitteilen, sagen sie ihr auch direkt, dass sie ihr Baby am nächsten Tag holen werden. Jessica ist in der 35. Woche. Sechs weitere Wochen sollte ihr kleiner Sohn eigentlich noch geschützt vor der Welt in ihr weiterwachsen. Das geht jetzt nicht mehr.



Baby und Glatze: Direkt nach der Geburt begann Jessica mit der Chemo