

ALU KITZEROW

Meine Familie, der Krebs und ich

Die
wichtigsten
Anlaufstellen,
Anträge und
Alltagstipps

Was ist, was
kommt, wie es
weitergeht



GU

INHALT

Danke für dieses Buch	6
Einleitung	9
WENN DIE DIAGNOSE DICH UMHAUT	12
Die Erkenntnis: Ich habe Krebs.	13
Wie sage ich es meinen Liebsten?	15
Der erste Schock für die Familie 19 • Mit dem Partner, der Partnerin darüber sprechen 21 • Mit den Kindern über Krebs sprechen 24 • Was hilft Kindern? – <i>Inke Hummel im Interview</i> 26 • Mit den Eltern über Krebs sprechen 30 • Wie sage ich es meinen Freundinnen und Freunden? 32	
Mein Job: krankgeschrieben!	35
Wie sage ich es meinen Kolleginnen und Kollegen? 36 Die Krankschreibung 38 • Arbeiten trotz Diagnose – <i>Julia Gottinger im Interview</i> 40	
Wenn der Krebs genetisch ist.	47
DIE BEHANDLUNG: WAS PASSIERT JETZT?	50
Der Beginn des Weges	51
Wie werde ich ihn los? <i>von Babett Baraniec, Gründerin des Krebs Campus</i> 51 • Wie KI uns dabei helfen kann, aufgeklärtere Patientinnen und Patienten zu sein 57 Die Digitalisierung sollte uns helfen! <i>von Paulina Paulette</i> 59 • Last night the internet saved my life 64	

Stopp! – Wie man nicht mit uns über Krebs sprechen sollte	67
Zwei große Einschnitte	68
Wenn du deine Haare loslassen musst 69 • Wenn du deinen Kinderwunsch loslassen muss 71 • Ungewollt kinderlos <i>von Christine Raab</i> 72	
DER VERLAUF: WIE GEHT'S WEITER?	78
Wenn die Liebe unter Strom steht	79
Wie sich eine Erkrankung auf die Partnerschaft auswirkt – <i>Anna Holfeld im Interview</i> 80 • Krebs und Sex 89 Liebe in Zeiten des Krebses <i>von Konstantin Manthey</i> 91	
Eltern sein: Wie viel Normal ist zu viel Normal?	93
Mein Mann trägt mich und die Familie 95 • Mental Load als Paar – <i>Patricia Cammarata im Interview</i> 96 • Wie die Kinder ihre Mama erleben 100	
Plötzlich planlos: Finanzen	103
Erleichterung durch den Schwerbehindertenausweis 104 Finanzielle Probleme – die Ansprechpartner 107 Weitere finanzielle Hilfen 107 • Unsere Haushaltshilfe: eine meiner besten Erinnerungen 108 • Auszeiten für Familien: Angebote prüfen lohnt sich 111 • Wenn das Krankengeld ausläuft: Nächste Schritte 112	

Neuer Alltag mit Chemotherapie 115

Gut vorbereitet in den Kampf gehen 116 • Ein Stein-
Zeichen: Ich bin nicht allein! 118 • Mein erster
Brustkrebsmonat 119 • Mein Körper und ich 120
Ernährung und Krebs *von Carolin Kotke* 122
Mein Körper als Allgemeingut 127 • Nachdenken über
Schönheitsoperationen 128 • Ich weiß, es ist gut
gemeint: Ein Abschnitt für Hilfsbereite 130 • Krebs und
Freundschaften *von Jennifer Monique* 131 • Wofür ist das
alles gut? 134 • Nachdenken über die persönliche
Zukunft 136 • Warten, warten und das Leben
dazwischen 137

LEBEN NACH DEM KREBS 140**Am Ende der Akuttherapie: die AHB. 141**

Besondere Reha-Angebote für Familien mit Kindern 144
In der Reha 145

Die ersten Schritte 147

Ein wackeliges Baumhaus: mein neues Leben mit
Medikamenten 149 • Die Zuzahlungsbefreiung 151
Ich küsse das Leben 152 • Mein zweiter Krebsmonat 154

Stopp 2: Wie man nicht über Krebs sprechen will! . . . 155**Ein neues Leben beginnen 159**

Durch einen Fehlstart zur umfassenden Nachsorge 160
Sport und T-Rena 162 • Wann gehen Sie denn wieder
arbeiten? 164 • Krankheit darf kein Karrierekiller sein –
Rebecka Heinz im Interview 165 • Das Betriebliche
Eingliederungsmanagement 169

WAS BLEIBT UND WAS KOMMT. 172**Wenn es nicht wieder so wird, wie es war 173**

Einen Pflegegrad beantragen 173 • Teilweise oder volle
Erwerbsminderungsrente 176

Was bleibt von mir übrig? 178

Wenn das Rezidiv kommt 179 • Wie man lernen kann,
mit Metastasen zu leben *von Julia* 182
Die Palliativdiagnose 186 • Was kann ich alles
vorbereiten? 188 • Wenn ein geliebter Mensch stirbt:
Trauer 190 • Vorbereitungen auf den Tod – *Eric Wrede
im Interview* 192 • Letzte Wege 198 • Begegnung mit
einer Trauerbegleiterin – *Lisa Harmann im Interview* 200
Über das Unausprechliche mit Kindern sprechen 206

Weiterleben 207**HILFREICHE LISTEN****WAS DU MACHEN KANNST, UND WO****DU INFOS BEKOMMST 210****Die Checkliste: Was kann ich eigentlich
alles machen? 211****Anlaufstellen und Links im Überblick:
Deutschland, Österreich Schweiz. 213**



WENN DIE DIAGNOSE DICH UMHAUT

Krebs bekommt man plötzlich, er steht unangekündigt vor der Tür, kommt einfach so vorbei und bleibt dann mitten im Wohnzimmer sitzen. Mit dem Schock kommen drängende Fragen: Mit wem will ich reden? Mit wem muss ich reden? Was ist mit meinem Job? Was ist meine Pflicht – und was brauche ich jetzt wirklich? Hier finden du und dir nahe Menschen Orientierung für die erste Zeit nach der Diagnose.

DIE ERKENNTNIS: ICH HABE KREBS

Ich habe mich nicht gekümmert. So könnte eigentlich der ganze Text lauten, denn ja: Ich habe mich nicht um mich gekümmert!

Habe ich aber nicht. Habe ich nicht. Ich habe nicht.

Mich um mich gekümmert, meine Arzttermine habe ich alle hin- und hergeschoben. Irgendwas war eben immer, Therapien des Mittleren, Arztbesuche der drei Kinder, Arbeitstermine.

Und dann war ich nicht da, nicht da für mich, und jetzt sitze ich hier im Salat und schaue doof aus der Salatschüssel raus.

Seit Tagen fährt mein Kopf Karussell, kann ich nicht formulieren, worum es geht und ob es geht, und doch steht da jetzt dieses Wort, und das lautet Krebs. Krebs. Krebs. Krebs.

Kein Schreckgespenst mehr für mich nach all den Jahren, sondern bittere, verdammte Realität.

Im März spürte ich etwas und holte mir einen Termin beim Facharzt, so selten sind sie eben, die Facharzttermine, und dann saß ich da im Mai und bekam diese eilige Überweisung ins Brustzentrum.

Dort war ich vor drei Wochen, und was soll ich sagen, es ist Krebs. Krebs. Krebs.

Brustkrebs.

Ich habe inzwischen alles über den Tumor erfahren, habe geweint, geflucht und nicht geschlafen.

Habe ich aber nicht. Habe ich nicht. Ich habe nicht. Ich.

Nach dem ersten Schock kamen die Angst und die Trauer, und sie rollen immer wieder über mich, wie etwas Unbekanntes, denn: Ich hatte noch nie wirklich Angst um mich selbst. Um die Kinder ja, oft und immer wieder. Aber um mich? Eigentlich nie.

Der Port sitzt und die erste von 16 Chemos ist bereits geflossen. 20 Wochen und 16 Chemos. Ein Wundersaft, der wirken soll.

Und ich bin hier und stehe im Sturm. Falle ins Organisieren und mein Kopf fährt Runden und Runden und Runden und steht nicht still.

*Habe ich aber nicht. Habe ich nicht. Ich habe nicht.
 Ich habe mich nicht um mich selbst gekümmert, anscheinend etwas zu lang.
 Und jetzt sitze ich hier im Salat und schaue doof über den Schüsselrand. Ich
 winke dem alten Leben zu, ich winke dem Sommer zu und ich winke meinem
 Körper zu, der sich anfühlt, als ob er ein Fremdkörper wäre.
 Mein Name ist Alu. Ich habe Krebs und ich bin 40 Jahre alt. Ich habe drei
 Kinder und bis vor drei Wochen war mein Leben noch in Ordnung. Jetzt habe
 ich eine ganz andere Zeit vor mir als jemals gedacht.*

Na, kommt dir das bekannt vor? Diese Ohnmacht? Diese Angst?

Mit diesem Text habe ich im Juli 2022 meine Diagnose auf unserem Blog www.grossekoepe.de öffentlich gemacht. Ich hatte zu dem Zeitpunkt bereits mein erstes Gespräch bei der Onkologin gehabt und sogar schon eine Port-OP und die erste Chemo hinter mir. Vor mir lag ein völlig unbekanntes Leben, das ich ab diesem Zeitpunkt mit Texten begleiten wollte.

Kurz nach meinem 40. Geburtstag erhielt ich meine Krebsdiagnose. Bis zu diesem seltsamen Tag und dem Anruf hätte ich immer gewettet, dass mich diese Krankheit nicht treffen wird. Ich meine, Krebs als Mutter von drei Kindern, mit gerade mal 40 Jahren, für all das war ich doch viel zu jung. Der Anruf jedoch widerlegte mein eigenes Sicherheitsgefühl und so überschritt ich an diesem Tag die Brücke von der Flussseite »Keine Ahnung von Krebs« zum anderen Flussufer »Krebspatientin«, von dem es kein Zurück mehr gibt. Ich verlor mit dem darauffolgenden Arztgespräch meine Unbedarftheit und musste mich plötzlich mit Themen auseinandersetzen, die mir vorher wohl niemals in den Sinn gekommen wären. Plötzlich war ich eine aus einer Gruppe von jährlich 490.000 Menschen in Deutschland. Ich hatte mehr mit diesen Menschen gemeinsam, als mir lieb war. Ich hatte Angst und eine Krebsdiagnose.

Wie war das bei dir? Wie und wann hast du – oder eine dir nahe angehörige Person – die Diagnose Krebs erhalten? Wurdest du direkt beim

Arzt oder bei der Ärztin informiert oder gab es auch »nur« einen Anruf, der dein Leben für immer auf den Kopf stellen sollte?

Ich habe mit mehreren meiner Freundinnen und Freunde darüber gesprochen, wie und wann sie ihre Diagnosen erhalten haben. Nicht selten ist das Telefon das Mittel der Wahl der Onkologie. Um Zeit zwischen Erhalt der Daten aus der Pathologie (wo die Krebszellen gefunden und gesichert werden) und dem Beginn einer möglichen Therapie zu sparen, möchte man die Patientin oder den Patienten so schnell wie möglich informieren. Das geschieht dann am Telefon oftmals wenig feinfühlig.

Da kam also dieser Anruf, und plötzlich musste ich mich mit Fragen von Leben und Tod beschäftigen. Dabei stand ich doch selbst mitten im Leben. Jetzt musste ich Anträge ausfüllen, obwohl ich doch gerade ums Überleben kämpfte. Behörden anrufen, obwohl die Schmerzen kaum aushaltbar waren. Widersprüche einlegen, während ich manchmal gar nicht wusste, wie die nächste warme Mahlzeit für meine Kinder auf den Tisch kommen sollte. Mir half in diesen Momenten nur die Besinnung auf das Wesentliche. Atmen. Und wissen: Ich mache das jetzt einfach. Ich lasse mich darauf ein. Ich vertraue darauf, dass ich das schaffen kann. Ich will leben. Ich will meine Kinder wachsen sehen, und ich will alt und schrumpelig werden. Also volle Fahrt voraus.

WIE SAGE ICH ES MEINEN LIEBSTEN?

Gestern waren mein Mann und ich gemeinsam im Drogeriemarkt einkaufen, und während ich Spülmaschinensalz und Haferflocken gesucht habe, stand da diese Frau im Gang. Ihre raschelkurzen Haare wuchsen ganz grau und flauschig nach, sie trug ein Pflaster am linken Schlüssel-

bein und eine Maske und ein wehendes Sommerkleid. Ganz klar, sie ist mitten in einer Behandlung.

Wenn man selbst Krebs hat, dann ändert sich das eigene Sehen. Man kann nicht nicht sehen, dass jemand Krebs hat, dass jemand krank ist. Ständig frage ich mich bei Frauen mit sehr kurzen Haaren, ob wir das gleiche Schicksal teilen oder ob sie nur modische Frisurentrends verfolgen. Ich erkenne es, wenn Frauen Perücken tragen, und achte darauf, ob sie rosa Schleifen-Pins besitzen. Dieser Blick, er bleibt nun wohl für immer. Die Menschen, die ebenfalls Krebs haben oder hatten, sind für mich nicht mehr unsichtbar und gehen nicht mehr unter in der Masse. Seit Juli 2022 hat dieser Teil der Bevölkerung mehr mit mir gemeinsam als 90 Prozent aller anderen Menschen. Früher hätte ich das nicht gesehen. Seit meiner Erkrankung muss ich hinschauen und darüber schreiben und sprechen.

Heute kam dieser Anruf von einer mir unbekannten Nummer. Ich hatte noch nicht damit gerechnet. Ich hatte sogar darum gebeten, dass man mich HEUTE nicht anruft. Doch das Brustkrebszentrum ruft mich an. Alles, was ich sagen kann, ist »Okay«, als die Frau mir am Telefon sagt, dass sie da was gefunden haben. Okay. Dass ich schnell kommen muss. Okay. Dass sie mir einen Termin übermorgen geben kann. Okay. Ich lege auf und sage nichts mehr. Ich denke einfach nur »Okay«, und dann denke ich, ich glaub, ich bin nicht okay.

Wie spricht man darüber, wenn man das allererste Mal mit einer Krebsdiagnose konfrontiert ist?

Am Anfang habe ich mit meiner engen Familie, also meinem Mann, meinen Eltern, meiner Schwester und meinen Kindern über das tiefe Loch Krebs gesprochen und dann angefangen, mich zu belesen. Ich wollte niemanden informieren, ohne selbst informiert zu sein, das half mir beim Ordnen.

Aber wie sagt man es seinen Liebsten? Wie bereitet man sie auf das vor, was passieren kann? Als ich meine Diagnose bekam, war ich nicht

allein. Mein Mann saß neben mir, doch das ist natürlich nicht immer der Fall. Am Telefon wurde mir mitgeteilt, dass ich Krebs habe, er konnte also nur Bruchstücke hören. Nach dem Telefonat versuchte ich, ihm die spärlichen Infos zusammenzustellen, die ich mir gemerkt hatte: Erstens die Tatsache, dass man mir eben gesagt hatte, dass ich Krebs habe. Und zweitens ein dringender Termin, der mir genannt wurde.

Viele Menschen sind allein bei ihrer Diagnose. Sie sitzen schutzlos und ohne liebe Menschen in Arzträumen und haben keine Hand zum Halten, keine Schulter zum Anlehnen. Viele Betroffene berichten davon, dass es sich angefühlt habe wie ein Schlag in die Magengrube. Dass sie zuerst gedacht haben, damit können nicht sie gemeint sein. Das sei das falsche Zimmer, der falsche Mensch, die falsche Diagnose. Alles sei falsch, und sie seien nur da hineingerutscht.

Viele Onkologinnen spulen in solchen Momenten ihr routiniertes Programm ab. Sie versuchen, die betroffene Person nicht zu lange in der Schockstarre verweilen zu lassen, sondern sprechen Lösungswege und Therapiebausteine an. Aber diese kann man nach der Diagnose gar nicht erfassen. Als man mir am Telefon sagte, dass ich dann in die Onkologie kommen solle, um die Therapie zu planen, da sagte ich zwar »Ja«, wusste aber überhaupt nicht, was dieses »Ja« bedeuten würde.

Für viele ist der allererste Schritt, den liebsten Menschen mitzuteilen, dass man schwer erkrankt ist, dass man vielleicht sterben wird, und das ist sehr, sehr schwer. Einige Betroffene haben mir berichtet, dass sie »das Pflaster« einfach abgerissen haben. Sie haben einfach gesagt: »Ich habe Krebs. Ab jetzt wird sich alles ändern.« Andere haben mir erzählt, dass ihnen dieser Satz erst nach einigen Tagen über die Lippen gekommen ist. So lange haben sie erst mal nur für sich versucht, das Ganze zu verarbeiten.

Mein Mann und ich haben nach diesem Telefonat lange im Auto gesessen. Ich konnte mich einfach nicht bewegen. Ich wusste nicht, wie ich jemals wieder aus diesem Auto aussteigen sollte. Wie sollte ich meinen Kindern in die Augen schauen? Mein Mann hat mir damals die Tür ge-

öffnet und mich gestützt. Gemeinsam sind wir zum Sofa gegangen und ich habe mich erst mal hingesetzt. Es verschwand alles im Nebel. Da war nichts mehr, kein klarer Gedanke. Wir saßen stumm da und ich habe die ganze Zeit nur gedacht: »Meine Kinder, was passiert mit meinen Kindern?« Als sie irgendwann nach Hause kamen und mich da so liegen sahen, habe ich ihnen gesagt, dass ich heute die Diagnose Krebs bekommen habe. Dass wir noch nicht alles darüber wissen, aber dass ab heute ein längerer Weg vor mir liegt.

Als Nächstes habe ich eine SMS an meine Schwester geschickt. Sie ist mir eine der vertrautesten Menschen dieser Welt. Nur: »Du musst kommen. Jetzt sofort!«, und sie kam. Als sie da war, konnte ich weinen. Ich konnte weinen und weinen und weinen und sagen: »Man hat mir gesagt, dass ich Krebs habe.« Und sie musste auch weinen und wir hielten uns fest.

Ich wollte es eigentlich nicht gleich meinen Eltern sagen, aber gemeinsam haben wir an dem Abend noch angerufen, und auch sie kamen und wir weinten wieder zusammen und saßen da und starrten gemeinsam in eine ungewisse Zukunft.

Ich sitze zu Hause. Im Haus. Ich spanne den Regenschirm auf. Er soll meine Tränen auffangen. Ich drohe sonst darin zu versinken. Ich bin so traurig und so wütend. Ich bin alles zugleich. Ich weine und spüre, wie die Tränen mich wegspülen. Ich kann alles nur noch durch einen Schleier sehen. Ich bin ein Fluss.

Auch wenn es schwerfällt, direkt nach einer Diagnose können dir folgende Dinge helfen

- Nicht googeln.
- Ruf die Telefonseelsorge oder eine vertraute Person an.
- Du kannst richtig wütend werden und laut schreien.

Mir haben nach meiner Diagnose folgende Websites geholfen, einen ersten Umgang mit meiner Erkrankung zu finden:



<https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/diagnose-krebs-wie-geht-es-weiter/>



<https://www.krebsinformationsdienst.de/untersuchungen-bei-krebs/diagnose-und-befunde-bedeutung>

DER ERSTE SCHOCK FÜR DIE FAMILIE

Ich meine, ich kannte Krebs. Krebs begleitet mich schon mein Leben lang. Meine Omi hatte mit 38 Jahren das erste Mal Brustkrebs und erzählte uns kleinen Mädchen schon seit meinem vierten Lebensjahr: »So sieht Krebs aus, das ist schrecklich.« Sie zeigte uns ihre Mastektomie-Narben. Meine Mama bekam den Krebs mit 55 Jahren. Wir haben zusammen geweint und die Ärmel hochgekrempelt. Ich war damals mit dem zweiten Kind schwanger und hatte Angst um meine Mutter. Nun also ich. Gerade 40 geworden. Eine Enkelin, eine Tochter, eine Mutter – eine weitere Frau, deren Schicksal eine Krebserkrankung ist.

Da standen wir nun also, meine Familie und ich mit dem Krebs. Mein Mann mit einer Partnerin, die er vielleicht verlieren würde.

Ich bin so wütend und traurig. In meine unbändige Trauer über mein vielleicht zu spätes Handeln – »hätte, hätte Fahrradkette« – mischte sich inzwischen Wut. Ich will das alles nicht. Besser heute als morgen soll diese Kacke aus meinem Körper heraus, die da nicht hingehört. Die Zeit des Wartens auf das Staging und den Beginn einer baldigen Chemotherapie fühlt sich

*furchtbar an. Ich fühle mich allein, wütend und traurig. Ich lenke mich mit dem Organisieren ab. Ich rufe viele Menschen an, versuche Dinge zu klären, um die nächsten Monate nur einen Fokus zu haben, mich. Mein Kind findet im Sandkasten ein Kleeblatt und schenkt es mir. Ich packe es in mein Portemonnaie, für den Weg der vor mir liegt.**

Mein Mann und ich besprachen nach der Diagnose sehr offen und klar, was das alles für uns bedeutete und wen wir informieren sollten und warum. Zugleich ließen wir auch unseren Kindern ihren Raum zu entscheiden, wer in ihrem Umfeld davon erfahren sollte. Hierbei ist zu beachten, dass Kinder auch Hochphasen des Lernstresses erleben.

Meine Diagnose kam kurz vor dem Notenschluss im Frühsommer. Meine großen Kinder waren also intensiv mit Arbeiten, Tests und vielen Hausaufgaben beschäftigt, als ihre Mutter ihnen sagte, dass sie schwer krank ist. Für die Kinder ein totaler Schock mit eindeutigen Auswirkungen auf ihre Schulleistungen. Gerade weil wir wussten, dass es sich um die Hochphasen in den Schulen handeln würde, haben wir mit den Kindern ernsthaft darüber gesprochen, wie und was wir erzählen. Erst nach ihrer Zustimmung gaben wir den Lehrerinnen im Gymnasium, der Grundschule und den Erzieherinnen in der Kita Bescheid.

Sind die schulischen Leistungen in diesen Zeiten wichtig? Mir war es nicht wichtig, ich wollte vor allem, dass unsere Kinder diesen Schock gut verarbeiten können und Platz für all ihre Ängste bleibt. Daher bot ich ihnen an, dass sie daheimbleiben dürfen, wenn ihnen gerade einige Dinge zu viel sind.

Ich wandte mich kurz nach der Diagnose an die Berliner Krebshilfe wegen psychoonkologischer Begleitung für die Kinder. Dabei wird ein erstes Gespräch zur Einordnung der Lage mit Eltern und Kind geführt.

* Im gesamten Buch und so auch in den Tagebuchauszügen möchte ich die Namen meiner Kinder nicht nennen und nicht erkennbar werden lassen, von welchem meiner Kinder jeweils ich schreibe. Ich verwende deshalb »mein Kind« oder »meine Kinder«.

Stellt sich dabei heraus, dass das Kind eine engere Begleitung und Möglichkeiten zur Öffnung benötigt, werden individuelle Termine festgelegt. Hier waren es vorerst sechs Termine im monatlichen Abstand, so dass eines unserer drei Kinder eine längerfristige Begleitung während der ersten Akuttherapie-Phase erfahren durfte.

Auch ich selbst begann mit psychoonkologischer Hilfe, über den Krebs und mich zu sprechen. Meine psychoonkologische Begleitung startete ich gemeinsam mit meinem Mann direkt nach der Diagnose. Bei zwei gemeinsamen Terminen im Krankenhaus fingen wir an, über unsere Ängste zu sprechen. »Was passiert nun? Was bedeutet Krebs für uns als Familie?« Danach gingen wir in Einzelberatung.

Solange man in der Onkologie im Krankenhaus betreut wird, hat man ein Anrecht auf psychoonkologische Begleitung. Man kann den Rhythmus der Sitzungen individuell festlegen. Ich wählte einen sechswöchigen Abstand. Viele Betroffene berichten, dass ihnen wöchentliche Termine am Anfang gut gefallen haben. Sie haben diesen Termin während der Akuttherapie konsequent wahrgenommen, um sich eigenen Raum für die Auseinandersetzung mit dem Krebs zu schaffen.

Diese Angebote sind komplett kostenlos und können sehr einfach über die Websites der jeweiligen Krebshilfe vor Ort gefunden werden. Wenn man selbst mit der Recherche überfordert ist, kann dies auch gut ein Angehöriger übernehmen. Ein Erstgespräch ist auch immer online möglich.

MIT DEM PARTNER, DER PARTNERIN DARÜBER SPRECHEN

Da ist man nun also, herausgeworfen aus dem Hamsterrad des bisherigen Lebens, und steht plötzlich vor einer völlig neuen Herausforderung. Man ist krank. Wirklich richtig krank. Man könnte sterben. Ich habe nach meinem ersten Arztgespräch das erste Mal in meinem Leben eine

Panikattacke erlitten. Ich weiß noch genau, wie mir plötzlich die Luft wegblieb und ich nicht mehr wusste, wie ich gerade noch stehen bleiben soll. Es hilft, wenn jemand mit einem atmet und zählt und Luft holt.

Aber auch dieser Mensch an unserer Seite, unsere Kinder und unsere anderen Angehörigen haben ja gerade diese Diagnose erhalten. Sie kämpfen zwar nicht mit medizinischen Mitteln gegen den Krebs, aber sie sind ein Teil von uns und auch von dieser gesamten Erkrankung. Am Anfang ist es mir sehr schwergefallen, auch mal meinen Partner danach zu fragen, wie es ihm denn gerade mit meiner Diagnose geht. Die Angst um mich, die konnte ich zwar spüren, aber wir haben zunächst eher immer über meine Ängste gesprochen. Im Nachhinein war das sicherlich oft sehr belastend und ist es weiterhin für meinen Partner.

Aber wie anfangen, über Ängste und Unsicherheiten zu sprechen? Wie begegnet man den großen Fragen rund um das, was wir Leben nennen? Wie beginnen wir darüber zu reden, dass eine Person zu Hause gerade mal kurz komplett stehen geblieben ist?

Ich habe nach der Diagnose eine ganze Weile lang gar nicht gesprochen. Ich fühlte mich einfach nur wahnsinnig erschöpft und überrollt von all den Untersuchungen und Dingen, die da jetzt auf mich zukamen. Aber irgendwann konnte ich dann sprechen. Ich habe über meine Ängste vor den Untersuchungen und Arztgesprächen geredet. Ich habe meinen Mann eingeladen, mit zu Arztterminen zu kommen, um zu hören, was passiert, und um zu verstehen, was in den nächsten Monaten auf mich, auf uns, zukommt. Ich habe einen gemeinsamen Termin bei der Psychoonkologin der Klinik für uns vereinbart, bei dem wir ein angeleitetes erstes Gespräch zum Thema Sorgen geführt haben.

Ab dem Zeitpunkt der Diagnose habe ich mir gewünscht, dass wir jeden möglichen Tag gemeinsam spazieren gehen. Dabei geht es gar nicht um die Schritte, es geht um die Gelegenheit, abseits vom Alltag ins Gespräch zu kommen. Sich miteinander diese 20 Minuten zu nehmen, bei denen es um alles Mögliche gehen kann, und die man sich vielleicht auch gern mal nur an den Händen hält. Wir haben versucht, nach dem Schock eine erste neue Routine zu etablieren: Zeit zu zweit.

In dieser Zeit eine Person zu haben, mit der ich immer reden konnte, hat mir wahnsinnig geholfen. Das kann auch jemand aus der Familie oder dem Freundeskreis sein, da ja nicht jeder Mensch in einer stabilen Partnerschaft lebt. Wichtig ist nur, dass man sich traut, seine Sorgen und Ängste bei einer anderen Person zu äußern.

3 Tipps für die Kommunikation mit dem Partner oder der Partnerin oder nahen Person

- Du kannst eine vertraute Person mit zur Diagnosebesprechung nehmen, bei der die Krebserkrankung und der Weg, der vor dir liegt, erläutert werden.
- Lest euch die vielen Papiere gemeinsam durch und schreibt gemeinsam eure Fragen zu allem auf.
- Nehmt euch bewusst Zeit füreinander: Sei es ein gemeinsamer täglicher Spaziergang oder eine Tasse Tee am Küchentisch.

Websites, die erste Anlaufstellen für Angehörige sein können:



<https://www.kurvenkratzer.com/magazin/so-redest-du-mit-krebskranken-menschen-in-familie-und-freundeskreis/>



https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/mit-krebs-leben/hilfe-fuer-angehoerige-von-krebspatienten/?gad_source=1&gad_campaignid=1016458966&gbraid=0AAAAADnU6QuBF_c1zmVaNYceMwqTD48xe&gclid=Cj0KCQjwnovFBhDnARIsAO4V7mBz1QNUq-syGd8s-2fO9OuUzrkYZGFA0Q2cJCH3QsqrqvtSgCPVDSwaAgZLEALw_wcB#c25626

MIT DEN KINDERN ÜBER KREBS SPRECHEN

Am Abend nach meinem ersten langen Ärztengespräch ging ich zu einem Elternabend. Hatte ich eben noch mit der Onkologin über den Chemotherapiefahrplan gesprochen, so hockte ich jetzt auf einem kleinen Stuhl und schaute ins Leere. Ich weiß noch genau, wie verwundert mein Mann darüber war, dass ich unbedingt zu diesem Elternabend gehen wollte, aber für mich war es wichtig, um gleich zu zeigen: Dieser Krebs wird nicht alles in meinem Leben auf den Kopf stellen. Ich wollte mein normales Leben weiterleben. Den Elternabend vor der Einschulung? Den verpasse ich doch nicht! Ich saß in dem Klassenzimmer und ertrug zwei Stunden lang Gerede über Brotdosen, Hefterfarben und die Wahl der Elternsprecher, um danach zügig nach Hause zu radeln. Allein und mit dem Wissen im Kopf, es wird sich alles ändern.

Es war eines der schwersten Dinge für mich, mit den Kindern über das neue Kapitel »Krebs« zu sprechen. Sie waren dem Krebs schon bei ihren Großeltern begegnet, aber es ist eben nicht das Gleiche, wenn die Mutter oder der Vater erkrankt ist.

Nachdem mein Körper einige Biopsien (Stanzen, bei denen winzige Teilchen des Krebsgewebes entnommen werden) hinter sich gebracht hatte, wollte mein Mann, dass ich den Kindern sofort sage, dass ein Verdacht im Raum liegt. Ich entschied mich aber, dies anders zu formulieren. Ich sagte den Kindern, dass ich eine Untersuchung gehabt hätte, die ausschließen soll, dass ich an Krebs erkrankt bin. Meine Art, darüber zu sprechen, war also eher positiv.

Nach dem Ergebnis und dem Arztgespräch brach jedoch eine Welt für mich zusammen. Sicherlich, schön wäre es gewesen, sich in Ruhe mit den Kindern hinzusetzen und darüber zu sprechen, dass Mama Krebs hat. Aber das gelang mir aufgrund meiner eigenen Verfassung nicht wirklich. Unter vielen Tränen berichteten mein Mann und ich den Kindern gemeinsam davon und sagten auch, dass wir noch gar nicht genau wissen, was nun alles auf uns zukommt. Mit der Formulierung, dass WIR es nicht wissen, bezog ich unsere Kinder direkt mit ein, denn natürlich

sind auch sie von solch einer Diagnose direkt betroffen. Unsere Kinder reagierten so, wie ich es mir gedacht hatte. Eines der großen Kinder blieb ruhig und wollte sich allein in seinem Zimmer sammeln, eines fing direkt an zu weinen, und eines stellte viele Fragen, auf die ich noch gar keine Antworten parat hatte.

Im Arztgespräch hatte man mir gleich eine Broschüre der Krebsgesellschaft unseres Bundeslandes in die Hand gegeben und so konnte ich den Kindern schon anbieten, unmittelbar ein Gespräch mit einer Psychoonkologin zu führen. Ein Kind telefonierte länger, und wir suchten uns anschließend eine Therapeutin in unserem Umfeld, die das Kind über den Zeitraum meiner Erkrankung begleitete.

Mit den Kindern besprachen wir in diesem ersten Gespräch jedoch vor allem einen wichtigen Punkt: Wir erzählten ihnen, dass wir vorhaben, es ihren Bezugserzieherinnen und Lehrerinnen zu erzählen. Diesen Schritt, es den Menschen zu erzählen, die jeden Tag mit unseren Kindern zu tun haben, sind wir bewusst gegangen. Denn Verunsicherung, Trauer oder auch Verwirrung über das, was da gerade passiert und noch passieren wird, kann sich sehr unterschiedlich äußern. Mit der frühen Information wollten wir dem Gerede vorbeugen und auch den Kindern die Möglichkeit geben, dass sie sich ihren Bezugspersonen anvertrauen können. Nicht alle Kinder waren davon begeistert, dass wir diesen Schritt gehen wollten, aber es stellte sich im Laufe der Zeit als klug heraus, so offen über die Diagnose und auch die damit verbundene Unsicherheit gesprochen zu haben. Wir besprachen dies also mit den Kindern, um danach dann die Bezugspersonen zu informieren.

3 Tipps für das Gespräch mit deinen Kindern

- Zeige deine Emotionen. Du musst nicht stark sein, wenn du über deine Erkrankung sprichst.
- Nimm dir Zeit für die Fragen und Äußerungen deiner Kinder.
- Alles ist erlaubt. Niemand muss sitzen bleiben oder still sein. Vielleicht wollt ihr eine Runde zusammen spazieren gehen?



<https://www.berliner-krebsgesellschaft.de/krebsberatung/begleitung-von-kindern-erkrankter-eltern/>



<https://www.psycho-onkologie.net/link-tipps/angebote-fuer-kinder-krebskranker-eltern/>

WAS HILFT KINDERN? INKE HUMMEL IM INTERVIEW

Inke Hummel ist gebürtige Flensburgerin (geboren 1977).

Die Pädagogin hat mittlerweile drei erwachsene Kinder. Als Ratgeber- und Kinderbuchautorin liegt ihr Fokus auf Beziehung und Bindung. Sie ist zudem Dozentin für Fort- und Weiterbildungen für Fachpersonen. Als gefragte Familienbegleiterin sowie Beraterin für Eltern gibt sie alltagsnah neue Impulse und Einblicke, damit Leben in Familie gelassener und beziehungsgestärkt funktionieren kann.
www.inkehummel.de

Als ich nach der Diagnose noch sprachlos auf dem Sofa lag und die Kinder dann nach Hause kamen, übermannten mich die Emotionen und das erste Gespräch mit ihnen war spontan und unstrukturiert. Ich habe eigentlich nur geweint und gar nicht gesagt, was ich sagen wollte. Dabei wäre es schön gewesen, wenn ich irgendwo einen Leitfaden oder eine Hilfestellung für solch ein Gespräch gehabt hätte. Ich habe daher die Pädagogin Inke Hummel darum gebeten, mich bei diesem Abschnitt des Buchs zu unterstützen.

Wann bist du das erste Mal mit Krebs in Berührung gekommen und wie war deine Reaktion?

Als ich im Grundschulalter war, hatte meine Lieblingsoma Eierstockkrebs. Ich habe aber nicht viel davon mitbekommen. Wir haben sie ein paarmal in einem sehr schönen, kleinen Krankenhaus besucht, und in meiner Erinnerung ging es ihr immer ganz gut und sie war kuschelig und engagiert wie immer, nur dass sie im Bett lag. Ich hatte daher keine großen Ängste. Für mich war Krebs damals keine besondere Krankheit unter den möglichen Erkrankungen und auch nicht mit Gedanken an den Tod verbunden.

Hattest du selbst Krebs oder bist noch davon betroffen?

Nein. Allerdings haben meine engsten Verwandten inzwischen in zahlreichen Fällen eine Krebserkrankung gehabt: Brustkrebs, Prostatakrebs, Hautkrebs, Hirntumor.

Woran denkst du zuerst, wenn du von einer Krebsdiagnose hörst?

Inzwischen bin ich relativ positiv in solchen Momenten, weil ich zwar schwere Leidenswege mitbekommen habe, aber auch sehr viel Heilung.

Immer mehr Menschen in jüngeren Jahren erhalten die Diagnose Krebs. Gibt es etwas, das du speziell dieser Gruppe von Menschen mitteilen möchtest?

Ich kann eigentlich nur betroffenen Eltern etwas mitgeben, da ich mit dieser Gruppe immer wieder arbeite: Ich bewundere die Kraft, die oft zutage kommt, wenn es um die eigenen Kinder geht, selbst bei Eltern, die wissen, dass sie die Krankheit nicht besiegen können. Und ich kann sagen, dass sie damit wirklich viel für ihre Kinder tun.

Wenn Eltern oder Großeltern Krebs bekommen: Wann sollten sie mit ihren Kindern und Enkeln darüber sprechen?

Sobald die Krankheit Auswirkungen auf das Kinderleben hat und es etwas Konkretes zu sagen gibt. Kinder kommen nicht gut zurecht mit Diffusi-

tät, also weder damit, unschwerflich zu merken, dass irgendwas los ist, ohne Genaueres zu erfahren, noch mit unklaren Äußerungen ihrer Eltern.

Wie können Eltern oder nahe Angehörige mit Kindern über Krebs sprechen?

Am besten ist es, zu formulieren, was man weiß, was gleich bleibt, was sich verändert, konkret mit Bezug auf den Kinderalltag. Vielen Eltern hilft außerdem ein Buch, um passende Worte zu finden.

Gibt es konkrete Leitfäden für solche Gespräche?

Bei allen krisenhaften Themen gilt: Zuwendung und Körpersprache sind wichtiger als der Inhalt. Wenn du nicht die richtigen Worte findest, zeig deinem Kind Halt und Zuversicht, aber auch Traurigkeit, Wut. Alle Gefühle sind okay. Kinder können Belastungen aushalten. Wichtig ist ihre Bewältigung – also selbst bei einem Todesfall das Angehen der Gefühle, das Sortieren und Überwinden der Krise.

Sollte man eine besondere Atmosphäre für solch ein Gespräch schaffen?

Das Wichtigste in Bezug auf die Atmosphäre ist wahrscheinlich Zeit. Es wäre gut, wenn man sich für das Gespräch zum Beispiel ein Wochenende ausguckt, an dem nicht viel anderes ansteht, sodass man leicht darauf reagieren kann, was die Kinder brauchen: Ruhe, Rückzug, Nähe, Abwechslung, Raum zum Weinen ...

Traumatisiert man Kinder mit solchen Gesprächen? Kann man dem vorbeugen?

Traumatisierung beinhaltet, stark überlastet zu sein und keinen Ausweg aus der Situation zu sehen. Die schwere Erkrankung eines Elternteils und ein mögliches Ableben können Kindern natürlich ein derartiges Ohnmachtsgefühl vermitteln. Daher ist es wichtig, auf das zu schauen, was in den eigenen Händen liegt. Eltern sollten also hinsehen, was sie mit dem Kind zusammen entwickeln können, um ihm aus der scheinbaren Hilflosigkeit herauszuhelfen: Was kann es tun? Jetzt? Und, wenn es so kommen sollte, bei einem Trauerfall?

Im Verlauf einer schweren Krankheit gibt es Hochs und Tiefs. Wie oft sollte man mit den Kindern über den Verlauf sprechen?

Das kommt ein bisschen aufs Alter an. Natürlich ist es okay, seine Gefühle zu zeigen. Aber je jünger Kinder sind, desto schwerer können sie sich oder auch eigene Schuldgefühle davon trennen. Erst zwischen 6 und 8 Jahren kommen Kinder besser damit zurecht. Daher würde ich bei jüngeren Kindern versuchen, darauf zu achten, dass sie stärkende andere Begleitung haben, wenn es der erkrankten Person selbst gerade gar nicht gut geht und diese wenig Zuversicht fühlt.

Ist es ratsam, den Kindern Genaueres über Medizin, Klinik, Verlauf zu erzählen oder zu zeigen?

Ich glaube, das hängt vom Kind ab. Ich finde es gut, auf Fragen zu reagieren und darauf, wenn Kinder etwas Greifbares brauchen, um mit der Belastung zurechtzukommen.

Welche Fragen stellen Kinder wahrscheinlich, und wie kann ich mich darauf vorbereiten?

Je jünger, desto ich-bezogener werden die Fragen sein: Was bedeutet das für mich und meinen Alltag? Oder das Kind ist aus Überforderung eher still und signalisiert Nähesuche statt zu fragen. Auf beides kann man feinfühlig reagieren, weil man meist ganz gut merken kann, was das Kind braucht. Bei älteren Kindern ist oft schnell mehr Perspektivwechsel da, einschließlich geäußertem Mitgefühl. Da sollte man ein bisschen aufpassen, ob sie nicht zu sehr bei den Eltern sind und sich kümmern, und vielleicht Rückfragen stellen: »Was brauchst du denn?«

Wie kann ich mit Kindern darüber sprechen, wenn meine Lebenserwartung nach solch einer Diagnose sinkt?

Ich habe immer wieder Eltern in der Beratung, die genau in einer solchen Situation sind. Wieder kommt es auf das Alter der Kinder an, aber vor allem auf die Zuverlässigkeit: »Könnte vielleicht« ist diffus und verunsichert sehr. Sprecht also darüber, wenn ihr eine Klarheit habt. Und

holt dann schon eine Trauerbegleitung ins Boot, die euch hilft, die Gespräche zu planen und den Kindern vor allem auch etwas Aktivierendes mitzugeben.

Was trägt Familien durch solch eine schwere Zeit?

Da gibt es keine No-Gos und keine To-dos. Wenn ihr Erinnerungen basteln, Stimm- oder Filmaufnahmen machen wollt, macht das. Wenn ihr lieber viel zusammen lesen, Filme gucken oder nebeneinander im Sandkasten sitzen wollt, macht das.

Wie kann man Familien in besonderen Situationen als außenstehende Person unterstützen?

Immer wieder anklopfen: »Ich bin da. Brauchst du etwas?« Aber ich würde auch meinen normalen Alltag weiterhin teilen: »Kommt ihr zu unserem Gartenfest?« »Kennst du einen guten Kinderzahnarzt?« »Hast du eine Idee wegen meines pubertären Kindes?«

MIT DEN ELTERN ÜBER KREBS SPRECHEN

Ich weiß noch genau, wie sehr ich damit haderte, meinen Eltern von meiner Diagnose zu erzählen. Meine Schwester war nach meinen Akutanruf sofort ins Auto gesprungen und zu mir gekommen, gemeinsam weinten wir auf dem Sofa. Aber wie sagt man es den eigenen Eltern? Eigentlich geht das doch gar nicht. Man selbst hat doch gerade erst Kinder bekommen und kümmert sich in Ansätzen um seine eigenen Eltern, man steht doch mitten im Leben. Krebs, den kriegen doch nur Ältere. Den bekommen doch nur Menschen, die bereits ein Leben hinter sich haben und irgendwas falsch gemacht haben, aber doch nicht ich. Ich, die gerade mal 40 ist und deren Eltern gerade erst in Rente gegangen sind.

So tat ich mich wahnsinnig schwer damit, meine Eltern anzurufen, aber meine Schwester hielt es für eindeutig besser, es gleich zu tun. Also rief ich sie an und bat sie zuerst, sich hinzusetzen. Dann haute ich es einfach raus: »Ich habe Krebs.« Dabei war ich noch gar nicht in der Lage, innendrin zu verstehen, was das bedeutet. Meine Eltern kamen sofort. Zwar hatten wir noch nicht viele Informationen, aber wir konnten beisammensitzen und schweigen.

In den nächsten Tagen ließ mich meine Familie nicht allein. Wir besprachen nach einem ersten ausführlichen Arzttermin zusammen die Tumorbilogie, tauschten uns aus und sprachen über das, was sich so seltsam anfühlt. Dass auch Kinder, jüngere Menschen und relativ junge Erwachsene an Krebs erkranken können. Dass es niemanden gibt, den es nicht treffen kann. Krebs kennt kein Alter. Krebs sucht sich nicht nur Menschen ab 70 aus. Krebs ist ein Ar*** und nimmt das, was er kriegen kann. Er ist ein Zellhaufen, der sich verändert und immer wieder versucht, auch die Gesündesten und Jüngsten von uns allen umzubringen. So einfach ist das.

Im Laufe meiner Erkrankung habe ich mit meinen Eltern einen anderen Umgang erlernt. Da auch meine Mutter bereits an Krebs erkrankt war, können wir gut über viele Nebenwirkungen, aber auch Emotionales sprechen.

Außerdem gibt es für mich seit der Diagnose eine ganz neue Regel: Ich sage meinen Eltern immer wieder, wie lieb ich sie habe. Irgendwann hört man damit auf, wenn man erwachsen ist, aber warum eigentlich? Ich sage ihnen nun immer wieder, was sie mir bedeuten, und das hat uns näher zusammengebracht. Weil wir uns gegen das Schweigen und für das Reden entschieden haben, auch darüber, dass es schwer ist, wenn man vielleicht den »emotionalen Generationenvertrag« brechen wird. Bis heute fällt mir der Gedanke schwer, dass ich vor meinen Eltern an Krebs sterben könnte. Keine Eltern sollten ihr Kind zu Grabe tragen müssen, das ist meine innere Regel. Ich versuche, mich daran zu halten, und hoffe, meine Kinder tun das auch. Wenn euch das Thema ebenfalls umtreibt, dann lege ich euch folgende Website ans Herz.

Wenn Krebs ins Leben platzt: Klarheit, Halt und praktische Hilfe nach der Diagnose.

Alu Kitzerow ist 40 und dreifache Mutter, als sie die Diagnose Krebs erhält. Zwischen Kindern, Job, Partnerschaft - mitten in der Rushhour des Lebens - steht plötzlich alles still. Nur das Leben nicht.

Alu erzählt ehrlich von Angst, Wut und Überforderung, von Nähe und Distanz innerhalb der Familie, von den Gesprächen mit den Kindern, vom Schweigen im Büro und von der Bürokratie, die auf sie einprasselt.

Einst selbst im Chaos gefangen, zeigt sie in diesem Buch auch, dass es Wege gibt, den Bürokratiedschungel zu meistern, und versammelt:

- Die wichtigsten Anlaufstellen
- Die besten Hilfsangebote für die ganze Familie
- Leitfäden durch die Flut an Anträgen
- Checklisten für den Überblick
- Und viele Tipps für Gespräche, bei finanziellen Sorgen und mentalen Tiefs

Persönlich, ehrlich und absolut hilfreich.

**Mit Beiträgen von Nicole Staudinger,
Patricia Cammarata, Inke Hummel,
Carolin Kotke u. v. m.**

www.gu.de

€ 20,00 [D]

ISBN 978-3-7589-0043-3

