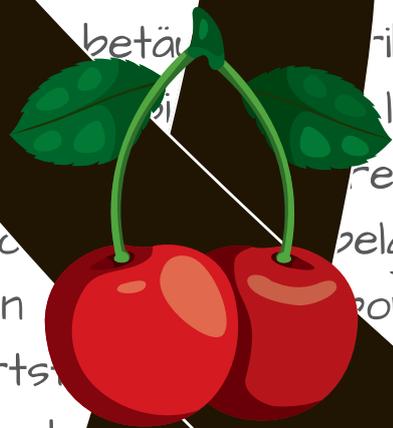


raumforderung sekundärtumor kopfschmerzen warten histologischer
befund mammographie günzburg migräne gehirntumor ödem sehnerv
staubkorn angst operation haare rasieren ohnmacht blauer fleck
intensivstation computertomographie kontrastmittel thorax abdome
primärtumorsuche untersuchung ultraschall achtzehn klammern gute
wundheilung döner misteltherapie krebs bösartig fragen tumorboard
gewebsprobe uniklinikum stricken hauben spaziergang keine zigaretten
kleine schritte ladegerät mobiltelefon **kirschhäubchen** email arbeit
informationen ohnmacht wasserdampf pflaster wundverband tasche
packen einkaufsbummel metastasen gehirn lunge zugfahrt proviant
ausfassen umstieg salzburg ankunft wien zu hause überstellung
krankenhaus unbekannt übeltäter neue ärzte primärsuche klammern
entfernen neurologische testung schilddrüse augen gehirn gummihäube
bilder briefe urgieren vorstellung akh dermatologie gamma knife
bestrahlung onkologie gehirnstrommessung rettungsfahrt haupteingang
muttermale unspektakulär psychoonkologische zyklen
grauseria unterstützung kliniken am südgarten magnetfeldresonanz
gd pet ebene ambulanz 6 i schwarzer hautkrebs blog übelkeit
schlechte performance kinderwunsch zuckerspritze mutation wohnung
wien umzug haare yoga alleine entscheidungen örtliche betäubung
phantat vener stationäre aufnahme schrauben komplementär
feldeinsch im kopf baldrian darth vader metallrahmen
betäubung ribbelspritze verzweifeln behandlungsmethoden
lichtempfindlich nebenwirkungen druckverband
festaging appetitlosigkeit haare am kopfkissen
inhibitor belgrad flecken rot heiß fieber kraft kortison
tränen koraf wirkung aufnahme tafinlar urlaubspläne
geburtskopfkino trennung yoga retreat stark gut
fühlen b leber autoimmunreaktion erstes jahr
kreuzbeinung amerika ganzhirnbestrahlung keine
alternativen mikologie pembrolizumab chronische
krankheiten wochen leberschmerz leberschmerz lebenserwartung
hochwertig vitamin c index zweihundert prozent
charakterisierung leidung getroffen makthrough **mein weg mein leben**



Kirschhäubchen

*„Seit dem 5. Mai 2015 ist alles anders.
Manchmal vergehen die Tage wie in Trance.
Das sind die Tage, die ich lieber mag.
Da spüre ich den Schmerz nicht so sehr.“*

Brigitte Magnet

Die Welt steht still, weil Kathi fehlt

Am 5. Mai um 5:30 Uhr hörte mein Kind auf zu atmen und machte sich leise auf den Weg in ein anderes Leben. Ein Leben ohne diesen schrecklichen Krebs, der 16 Monate ihr ständiger Begleiter war. Seitdem ist die Welt nicht mehr so, wie sie davor war.

Für manche Dinge wird es niemals die passenden Worte geben. Manche Dinge möchte man auch nie erleben müssen. Und dennoch passieren sie. Kathis früher und unbegreiflicher Tod ist für mich als ihre Mama immer noch ein Schock, der nun langsam der gnadenlosen Gewissheit weicht. Sie ist einfach nicht mehr da. Ich kann sie nicht mehr umarmen, umsorgen, mit ihr lachen, weinen, sie begleiten und bewundern für ihre Zuversicht, ihren Mut und ihre Dankbarkeit für die vielen kleinen, schönen Dinge in ihrem Leben. Ich vermisse sie. Tausendmal am Tag.

Dass Kathi eine schwere Zeit vor sich haben würde, war am Donnerstag vor ihrem Tod zur grausamen Realität geworden, dem Hoffen und Bangen wurde ein jähes Ende gesetzt. Das letzte MRT war schlecht ausgefallen. Die 30 Gehirnmetastasen zeigten ein rasantes Wachstum. Man konnte mittlerweile klar ausschließen, dass das Wachstum eine vorübergehende Nebenerscheinung von PEM (ein humanisierter und monoklonaler Antikörper und Arzneistoff zur Behandlung von metastasiertem schwarzen Hautkrebs.) war. PEM hatte nicht die Wirkung gezeigt, die wir uns alle so sehr gewünscht hatten. Kathi nahm die Nachricht gefasst auf und besprach mit ihrer Ärztin im Detail, was auf sie zukommen würde. Selbst in dieser Situation wollte sie die Kontrolle nicht verlieren, obwohl es nichts mehr zu gewinnen gab. Es war nur mehr eine Frage der Zeit, wann wichtige Körperfunktionen durch die Krankheit massiv in Mitleidenschaft gezogen würden. Es war viel davon die Rede, wie Schmerzen zu vermeiden wären. Kathi blieben noch ein paar Wochen, bestenfalls Monate. Mein Kind war zu verzweifelt, um mir diesen Wahnsinn selbst mitzuteilen. Diese Aufgabe übernahm ihre Ärztin. Wie schon so viele Male vorher weinten Kathi und ich erst einmal fürchterlich und hielten uns fest. Dann trockneten wir die Tränen und beschlossen, einfach weiterzumachen. So wie die vielen Male vorher. Was wäre denn die Alternative gewesen?

Freitag erhielt sie ihre sechste Gabe PEM, tapfer und mit der verzweifelten Hoffnung, dass dies vielleicht die entscheidende Wende bringen würde. Am Wochenende war Kathi zwar stationär ans AKH gebunden, tagsüber durfte sie allerdings zu mir. Am Samstag malte ich noch mit Freunden in einer Blitzaktion ihr Zimmer aus und richtete es ein. Sie sollte es fein haben, ein gemütliches Zuhause mit Blick in den

Garten. Kathi freute sich riesig über ihr neues Reich und konnte es kaum erwarten, es mit dem Krankenzimmer auf der Onkologie zu tauschen. Ich war überglücklich, ich konnte etwas für ihr Wohlbefinden tun.

Am Sonntag holte meine jüngere Tochter Julia Kathi vom AKH ab und brachte sie zu mir nach Hause. Chrisi, ihre Freundin, war zum Brunch da und auch Kathis Papa fand sich bei uns ein. Es war rundum gemütlich. Die Stimmung war ein wenig gedämpft wegen der schlechten Befunde, aber Rückschläge hatten wir doch schon so oft. Ich erinnere mich an einen Moment, der immer wieder vor meinem geistigen Auge abläuft. Nachdem ihre Schwester und ihre Freundin gegangen waren, saß Kathi uns am Tisch gegenüber. Wir hielten beide ihre Hände, Papa ihre rechte, ich ihre linke Hand. Sie sah uns an und flehte fast trotzig: „Ich will nicht, dass es schlechter wird, als es jetzt ist.“ Ein Wunsch, der ihr erfüllt werden sollte.

Am Abend drehten wir noch eine kleine Runde mit Jakob, unserem Hund. Kathi war müde und konnte nur sehr langsam gehen. Im Park setzte sie sich auf eine Bank und sah Jakob und mir beim Spielen zu. Auch dieses Bild geht mir nicht aus dem Kopf. Sie sah uns zu, als wäre sie ganz weit weg.

Am Abend brachte ich sie zurück ins AKH und setzte sie vor der Eingangstür ab. Wir verabschiedeten uns voneinander und vereinbarten, dass ich sie am Montag zu Mittag wieder abhole. Sie wollte noch zu einem Bluttest und die Entlassungspapiere abwarten und mich dann anrufen, damit ich sie abhole. Aber sie meldete sich nicht. Nach Mittag wurde ich unruhig und rief auf der Station an. Die Ärztin teilte mir mit, dass heute kein guter Tag wäre. Kathi sei erschöpft und schlafe tief und fest. Meinen Besuch würde sie gar nicht bemerken. Ich solle mir keine Sorgen machen, sie hätte keine Schmerzen.

Abends hielt ich es dann doch nicht aus und fuhr zu ihr ins AKH. Kathi lag in ihrem Bett und registrierte meine Anwesenheit tatsächlich nicht. Ihr Schlaf glich eher einem Koma. Ich streichelte sie und redete beruhigend auf sie ein. „Alles wird gut, Süße. Schlaf gut. Morgen ist wieder ein besserer Tag!“

Als ich wieder zu Hause war, rief ich zur Sicherheit noch Kathis Ärztin an. Zu viele Fragen gingen mir durch den Kopf. Ob sie Morphine bekommen hätte, weil sie gar so reglos schläft? Als sie mir versicherte, dass dies nicht der Fall wäre, Kathi keine Schmerzen hätte, einfach nur so, so erschöpft wäre, konnte auch ich irgendwann einmal Schlaf finden. Morgen ist sicher ein besserer Tag. Bitte, lass es so sein!

Am nächsten Morgen, kurz vor sechs Uhr, läutete mein Handy. Ein Arzt der Onkologie teilte mir mit, dass Kathi um halb sechs Uhr verstorben war. Ihre Atmung hatte ausgesetzt. Nein! Nein! Nein!

Seitdem ist alles anders. Manchmal vergehen die Tage wie in Trance. Das sind die Tage, die ich lieber mag. Da spüre ich den Schmerz nicht so sehr.

Kathis Freunde und Wegbegleiter sind sich alle einig. Ihr Buchprojekt muss verwirklicht werden. Die Book Release Party, die sie am 14. Juni 2015 geben wollte, kam leider nicht mehr zustande. Aber Süße, ich verspreche dir alles zu tun, damit deine Geschichte gelesen wird. Du hast es dir verdient.

In unendlicher Liebe

Mama 

Hallo zusammen...

... bis jetzt waren ein Kugelschreiber und ein schwarzes Notizbuch meine Gedächtnisstützen für diesen Blog. Zugegeben, da bin ich doch ein wenig altmodisch. Aber heute ist der richtige Tag, um mit meiner Geschichte online zu gehen und euch mitzunehmen in mein neues Leben. Wenn man krank ist, hat man durch sein Verhalten aktiv dazu beigetragen, so denkt man hinlänglich. Man hat seinem Körper zu viel zugemutet, man war unvorsichtig beim Sport oder hatte die warme Jacke an einem Regentag nicht angezogen. Sie einfach sorglos am Haken hängen lassen. Ich habe Krebs bekommen, nicht weil ich fahrlässig gehandelt habe oder etwa falsch angezogen war. Nein, einfach nur so. Ablegen kann ich es nicht, es ist seit 14. Jänner 2014 ein Teil von mir, meiner Familie, meinen Freunden und jetzt auch von euch allen da draußen, die meine Geschichte lesen werden.

♥ *Es sollten elf Monate nach Kathis Tod vergehen, bis ich in der Lage bin, meine Zeit danach zu beschreiben. Meine Tochter hat mir ihr Buchprojekt als Vermächtnis hinterlassen. Sie begann während ihrer Krankheit einen Blog zu schreiben, vorerst nur, um ihre Freunde auf dem Laufenden zu halten. Als sie entdeckt, dass ihre Geschichte auch von vielen anderen Menschen gelesen wird, wird das Schreiben für sie zu einem Ventil. Zu einem Ventil, diesen unbegreiflichen Schicksalsschlag in Worte zu fassen und somit zu verarbeiten. Als sich abzeichnet, dass es für sie möglicherweise nicht gut ausgehen könnte, plant sie, ihren Blog als Buch herauszubringen. Sie möchte eine Spur hinterlassen, möchte ihrer Geschichte und ihrem Leben Bedeutung geben. Sie stürzt sich in die Arbeit, entwirft das Buchcover, sucht sich einen Verlag, plant die Veröffentlichung als großes, fröhliches Fest für den 14. Juni 2015. Fast eineinhalb Jahre nach der schrecklichen Diagnose. Der Krebs lässt ihr nicht genügend Zeit, sie stirbt im Mai 2015. Ihren Wunsch zu erfüllen, sehe ich nun als meine wichtigste Aufgabe. Das ist alles, was ich nach ihrem Tod noch für sie tun kann.*

Immer wieder habe ich mir die Frage gestellt, wer dieses Buch denn überhaupt lesen möchte? Was soll ein Heldinnenroman, bei dem die Hauptfigur am Ende nicht siegt, sondern stirbt? Wer hat Lust darauf, so eine Geschichte zu lesen? Sicherlich niemand, der an Krebs erkrankt ist. Aber vielleicht doch Menschen, die einen lieben Angehörigen oder Freund während der Krankheit begleiten und betreuen. Vielleicht macht es doch Sinn, aufzuzeigen, dass nicht alles nur schlimm und aussichtslos war. Dazu, so dachte ich mir, sollte man ein Nachwort schreiben. Wie geht das Leben danach

weiter? Wie schafft man es, trotzdem jeden Tag aufzustehen und sich nicht mit Medikamenten vollzupumpen? Wie findet man das Leben wieder schön und lebenswert?

Ich weiß es nicht, ich bin Monate danach noch mittendrin es herauszufinden. Ich durchlebe eine seelische Erschütterung, die mir jedes Gefühl von Sicherheit und Vertrauen genommen hat. Ich kann erst ein paar Fragen beantworten. Ich hänge jeden Tag meinen Gedanken nach, vermisse sie tausendmal am Tag. Denke an die vielen „letzten“ Male. Das letzte Mal, als ich sie bei Bewusstsein gesehen habe, der letzte gemeinsame Spaziergang, das letzte gemeinsame Frühstück, der letzte Urlaub, ihr letzter Geburtstag, die unzähligen, wunderschönen Momente, die sich nun nicht mehr wiederholen. Gleichzeitig quäle ich mich durch die „ersten“ Male. Das erste Mal Muttertag ohne Kathi. Ihr 31. Geburtstag, an dem sie nicht mehr da ist. Mein Geburtstag, an dem sie mich nicht mehr mit einem liebevollen Geschenk überraschen wird. Das erste Weihnachten ohne Kathi, wo sie Weihnachten doch so liebte. Silvester mit den guten Neujahrsvorsätzen. Und ihr erster Todestag.

Nie vorher in meinem Leben habe ich so viel geweint, wie in der Zeit ihrer Krankheit und nach ihrem Tod. „Cry me a river“, diese häufige Textzeile in englischen Liebesliedern fällt mir dazu ein. Diese Zeile schien mir gemäß dem mir eigenen pragmatischen Ansatz immer übertrieben. Doch ich wurde eines Besseren belehrt. Ich glaube nun, man kann tatsächlich so viele Tränen vergießen. Kathis Tod ist für mich der bislang größte Schmerz in meinem Leben. Ich fühle mich, als hätte man mir einen Teil meines Körpers weggerissen und die Wunde hängt nun in Fetzen an mir. Meine Psychologin hat mir geraten, mir vorzustellen, diese losen Enden wieder behutsam aufzurollen und an mich heran zu holen. Eine Vorstellung, die mir logisch erscheint, ich schaffe es aber nur unzureichend, darin Trost zu finden. Eine Stütze finde ich in Julia. Sie versteht auch ohne Worte, wie es mir geht. Wir trauern zwar unterschiedlich, aber wir trauern beide um den wichtigsten Menschen in unserem Leben.

Ich hatte 16 Monate Zeit, um mich auf das Unfassbare gefasst zu machen und dennoch war ich völlig überrascht, als sie dann doch starb. Auch heute noch, und während ich diese Zeilen schreibe, ist die Vorstellung, dass sie tatsächlich nicht mehr zur Tür hereinkommt, mich nicht mehr anruft, völlig unvorstellbar. Es kann doch nicht sein, es darf doch nicht sein, dass meine Tochter nun nicht mehr da ist. Ich begreife nicht, dass das alles passiert ist.

Blogeintrag, Montag, 16. Juni 2014

Late Check-in im Penthouse

Mama schnappt mich, packt meinen Rucksack, wir verabschieden uns von Charly und sitzen auch schon im Taxi Richtung AKH. Am Sonntagabend ist kaum Verkehr und nach kurzer Zeit passieren wir den Haupteingang. Das AKH ist um 21:30 Uhr wie ausgestorben und wir bekommen zum ersten Mal sofort einen Lift, der uns in den obersten Stock (Station 21J) befördert. Dort angekommen werde ich wie ein VIP in Empfang genommen. Das Zimmer steht bereit, und zwar ein 3-Bett-Zimmer mit nur einem Bett. Der diensthabende Oberarzt ist sehr hilfsbereit und einfühlsam und kennt meine Krankenakte. Enttäuscht ist er nur, dass er mir kein Blut abnehmen darf, dafür ist bereits meine Ärztin gerufen worden. Sie trifft kurz darauf ein, zapft mir über Mr. Porter jede Menge Blut ab und lässt sich von Mama und mir auf den neuesten Stand bringen. So wie es aussieht, stehen das erste Mal Nebenwirkungen am Programm.

In den nächsten fünf Tagen mutiere ich zum lebendigen Beipackzettel. Alle Nebenwirkungen, egal in welcher Häufigkeit sie bei den Probanden aufgetreten sind, treten bei mir auf. Fieber, Haarausfall und Müdigkeit hatte ich bereits im Vorfeld. Das bedeutet aber nicht, dass diese von neuen Symptomen abgelöst werden. Nein, um nun das erste Mal wirklich das Gefühl zu haben krank zu sein, gesellen sich andere Dinge einfach dazu und ich komme kaum aus dem Bett. Durchfall, rote Flecken am ganzen Körper und empfindliche Handflächen und Fußsohlen sind nur einige der Nebenwirkungen. Jede Menge Infusionen fließen über eine Cocktailmaschine, ähnlich einem Verteiler, in meinen Körper. Ich bekomme etwas, das das Fieber langsam aber sicher sinken lässt, etwas, damit ich nicht dehydriere und etwas, damit ich wieder zu Kräften komme. Die nächsten Tage bringen immer wieder neue Zustände, die mich beinahe wahnsinnig machen. Der Rote-Flecken-Ausschlag reicht von den Augen bis zu den großen Zehen. Neu daran ist, dass er nun auch noch juckt. Meine Augen sind blutunterlaufen und der Appetit hat sich verabschiedet. Zudem verändern sich meine Muttermale (Farbe und Oberflächenbeschaffenheit) und ich bekomme am Dekolleté und am Rücken kleine Hautwarzen. Trotz der Ansammlung an Nebenwirkungen, die mich wirklich fertigmachen, scheint mein Körper nach wie vor sämtliche Funktionen aufrechtzuerhalten. So gesellt sich zu meinen Beipackzettelsymptomen auch noch die Periode. Wenn auf etwas Verlass ist, dann, dass sie pünktlichst in den unmöglichsten Situationen erscheint!

Die Krebstabletten sind vorerst einmal nicht in der Medikamentenschachtel, sind sie doch die Ursache für meinen Zustand. Um den Hautausschlag in den Griff zu bekommen, werde ich mumifiziert. Zunächst bekomme ich eine Tube (Zahnpasta-größe) der im AKH gefertigten Cortisoncreme. Ich soll damit meinen Körper zentimeterdick einschmieren. Mein Blick wechselt irritiert zwischen Tube und Ärztin, da ich mich dieser Herausforderung nicht gewachsen fühle. Die Schwester bringt die zweite Tube und am Nachmittag soll die größere Verpackungseinheit verfügbar sein. Die Schwester hilft mir, mich dick einzucremen und dann darf ich mich auf Leintücher legen und werde fest verwickelt. Für die nächsten zwei Stunden werde ich das Bett als Mumie hüten. Worauf ich mich noch verlassen kann, ist mein Schlaf. Und so schlummere ich tatsächlich die nächsten zwei Stunden im Cremelaken. Die Creme ist beinahe ohne Rückstände eingezogen und die Haut fühlt sich schon viel besser an. Das Fieber geht auch ein wenig zurück und ich habe einen Tag Pause von den Blutabnahmen. Mein CRP ist nach wie vor leicht erhöht, sinkt aber langsam. Neu ist die Zusammenlegung mehrerer kleiner roter Flecken auf meiner Haut zu einem großen, heißen und sehr schmerzhaften Fleck. Nach einem kurzen Blick auf den Beipackzettel und Rücksprache mit dem Dermatologen weiß ich, dass es sich um eine Entzündung der Fettschicht der Haut handelt. Nichts, was die Wundercreme nicht auch noch schafft.

Die Woche vergeht schnell und jeden Tag geht es mir etwas besser. Tabletten gibt es um 6:30 Uhr, Frühstück um 7:00 Uhr, Blutabnahme um 9:00 Uhr, Mumifizierung Nummer 1 um 10:00 Uhr, Visite um 11:45 Uhr, Mittagessen um 12:00 Uhr usw. Mama ist jeden Tag hier und sorgt für mein leibliches Wohl und Unterhaltung. Die Uniform der Penthouse-Station steht ihr hervorragend und ihr Outfit ist Shopping Queen verdächtig.

Ich konzentriere mich voll und ganz darauf, wieder zu Kräften zu kommen. Am Samstag geben sich meine Freunde Mietzi und Tobi das kirchliche Jawort und ihr Sohn Leo wird getauft. Ich als Trauzeugin und beste Freundin möchte dabei natürlich auf keinen Fall fehlen und bin, wie immer, eine Vorzeigepatientin mit eisernem Willen. Am Freitag darf ich das Krankenhaus auch tatsächlich verlassen. Ich soll am darauffolgenden Montag wieder mit den Tabletten (vorerst ohne Cortison) anfangen und beobachten, wie mein Körper sie verträgt. Überglücklich verlasse ich am Freitag mit Oliver das AKH und beziehe zu Hause das Sofa. Kuscheldecke, TV und Tee helfen mir, mich zu regenerieren.

Am Samstag bin ich fit für die Trauung, wobei mir die Strapazen der letzten Tage anzusehen sind. Ich bin so froh, dass ich es geschafft habe dabei zu sein und

genieße die Zeit mit meinen Freunden.

Das waren echt harte Tage und sie sollen sich nicht wiederholen. Die Reise nach Belgrad ist verschoben, aber nicht aufgehoben, und das nächste Highlight, auf das ich hinarbeite.

♥ *Die Betreuung von Kathi erfordert viel Zeit und Kraft, vor allem, weil sich der Krebs nie an einen vorgegebenen Plan hält. Flexibilität und Anpassungsfähigkeit sind ständig gefordert. Umso mehr genieße ich die Wochenenden, an denen Kathis Freund Oliver ihre Betreuung übernimmt. An diesen Tagen sehe ich sie kaum und höre sie nur am Telefon, wenn es wirklich etwas Wichtiges zu vermelden gibt. Ich gönne den beiden die gemeinsame Zeit.*

Doch dieses Wochenende kündigt sich wieder eine kleine Katastrophe an. Oliver ist unruhig und froh, Kathi wieder bei mir abliefern zu können. Er kommt nur alle zwei Wochen von Deutschland nach Wien und hat keine Routine im Umgang mit seiner Freundin als Krebspatientin. Er möchte so viel Gutes tun, weiß aber, wie so viele, nicht, wie er das anstellen soll. Kathi ist dann meist ungehalten, weil er ihre Wünsche nicht erkennt. Sie streiten viel und oft. Sosehr sie sich über seine Besuche freut – wenn ihre großen Erwartungen dann nicht erfüllt werden, ist sie frustriert.

Als Kathi fiebernd bei der Tür hereinkommt, weiß ich sofort, dass es eine unruhige Nacht werden wird. Ich mache ihr Bett zurecht, helfe ihr beim Umziehen und beschliesse, sofort ihre Ärzte zu verständigen. Ich möchte Kathi nicht unnötig beunruhigen, aber ich sehe, dass rasche Hilfe notwendig ist. Wie so oft reagieren Kathis Ärzte umgehend auf unsere telefonischen Hilferufe und wir werden sofort ins Krankenhaus beordert.

Wir bestellen ein Taxi und fahren auch schon los. Ich bin wiederum überwältigt, mit welcher Fürsorge wir mitten in der Nacht erwartet werden. Obwohl Kathi die Patientin ist, findet sich immer wieder jemand, der auch mich kurz wahrnimmt und mir einen aufmunternden Blick zuwirft. Das tut gut, ich bin völlig erledigt. Kathi ist in so einem erbarmungswürdigen Zustand, ich bekomme es mit massiven Beklemmungen zu tun. Sie wird mir doch nicht sterben? In solchen Momenten überkommt mich Panik und ich habe Angst, dass sie mir sofort genommen wird.

Kathi muss dieselben Gedanken gehabt haben. Sie spricht das erste Mal mit mir völlig offen und nüchtern über ihren möglichen Tod. „Mama, wenn das der Preis ist, dann möchte ich keine Medikamente mehr, dann möchte ich einfach nur sterben.“ Ich bin ganz ruhig und gefasst und weiß, dass das ein wichtiger Wendepunkt in unserem Leben ist. Ich bin stark, denn mein Kind braucht eine starke Mutter. Kathi möchte

etwas loswerden. Sie erzählt mir, dass sie unbedingt verbrannt werden möchte, dass Organe ihres Körpers, soweit verwertbar, der Forschung zur Verfügung gestellt werden sollen, und dass sie sich selbst einen schönen Friedhof aussuchen möchte. Ein Wunsch, den ich voll respektiere. Unser Familiengrab in Traiskirchen kommt für sie nicht in Frage, sie mag die Stimmung dort nicht.

Das hängt wohl auch damit zusammen, dass kurz nach Kathis Diagnose überraschend mein Bruder verstarb. Bei seinem Begräbnis stand ich völlig neben mir. Ich konnte der Trauerzeremonie gar nicht folgen. Ich war völlig fixiert auf Kathi und betete inständig, dass der nächste Sarg, hinter dem ich hergehen muss, nicht der Sarg meiner Tochter ist. Was sich Kathi während der Beisetzung dachte, daran wage ich gar nicht zu denken.

Nur ein paar Monate später, im Juli 2014, verstarb meine Mutter. Sie litt an Demenz und ich hatte ihr nie erzählt, dass ihre Enkelin an Krebs litt. Meine Mutter sehnte sich nach dem Tod, hatte keinen Lebenswillen mehr. Ich sah ihren Tod als eine Art Erlösung an und war mir sicher, dass sie ihrem Lieblingssohn nachgefolgt und gut aufgehoben war. Kathi war bei der Beisetzung dabei. Die Hitze und die unbarmherzige Sonne machten ihr schwer zu schaffen. Sie musste lange Kleidung tragen, die ihren ganzen Körper vor den Sonnenstrahlen schützte. Ihre Haut war durch die Behandlungen und Medikamente extrem empfindlich geworden. Sie trug einen großen Hut und saß, während wir dem Sarg zum offenen Grab folgten, auf einer Bank im Schatten. Sie wirkte völlig distanziert, als wäre sie nur zufällig hierher geraten. Ich fing einen Blick von ihr auf und wusste, was sie mir sagen wollte. Nicht dieser Friedhof, ich brauche ein schattiges Plätzchen. Einen Wunsch, den ich nach ihrem Tod auch erfüllt habe. Wir hatten uns, trotzdem wir es uns fest vorgenommen hatten, nie gemeinsam auf die Suche begeben.

Kathi wollte leben, mit aller Kraft. Sie kämpfte wie eine Löwin um mehr Zeit auf dieser Erde. Die Auseinandersetzung mit ihrer Sterblichkeit verdrängte sie so gut es ging, sobald es ihr körperlich besser ging. Eine Einstellung, die ich ihr nicht verdenken kann.

Blögeintrag, Dienstag, 14. Oktober 2014

Es fühlt sich fast wie krebsfrei an

Gestern habe ich mit Mama eine Hot Yoga Stunde besucht. Mister Bruno hat uns 90 Minuten ordentlich ins Schwitzen gebracht und ich habe danach genau gewusst, was ich machen möchte. „Ich werde morgen zum Bikram Yoga gehen“, verkünde ich stolz und freue mich.

Meinen „I will make it“-Tag starten Mama und ich mit einem tollen Frühstück. Schließlich haben wir dafür gestern geschwitzt! Gestärkt mache ich mich auf den Weg ins AKH, da ich ein neues Rezept für Tafinlar brauche. Wieder geht es zur Palliativabteilung 17K und Unwohlsein macht sich in mir breit. Ich steuere auf die Wartezone zu und nehme Platz. Meine Ärztin, mit dem Rücken zu mir gewandt, unterhält sich mit einem Patienten, der in einem Krankenbett liegt; es hört sich zunächst wie ein Streitgespräch an. Ich bin nicht hier, um zu lauschen, aber da ich direkt danebensitze, verfolge ich unweigerlich den Gesprächsverlauf.

Zu Beginn des Lauschangriffes urteilte ich vorschnell und bin grantig, weil ich nicht verstehe, warum er sich überhaupt aufregt. Er ist um einiges älter als ich, ist verheiratet und hat einen Sohn. Dinge, die ich vielleicht nicht mehr erfahren werde. Je länger ich zuhöre, desto mehr geniere ich mich für meine voreiligen Schlüsse. Der Krebspatient ist ohne vorangegangene Information auf die Palliativabteilung gebracht worden. Er versteht überhaupt nicht, was er hier soll und ich kann seine Abneigung gegen diese Abteilung zu 100 % teilen und nachvollziehen. Er hat Todesängste und will hier nicht sein. Sollte seine jetzige Therapie nicht helfen, möchte er nicht auf diese Station verlegt werden, da bringt er sich eher um. Er hat keinen und nichts mehr, was ihn am Leben hält. Er hat Angst, dass er seine Medikamente nicht mehr weiter verabreicht bekommt, da seine behandelnden Ärzte offensichtlich keine Chancen mehr sehen, wenn sie ihn hierher abschieben. Ich bin fassungslos und kämpfe mit den Tränen. Der Patient will einfach nur Informationen, Verständnis und jemanden, der ihm zuhört. Meine Ärztin hat mich bemerkt und hört ruhig und interessiert weiter ihrem Patienten zu.

Er erzählt, dass er vor Therapiebeginn fleißig walken war und leidenschaftlicher Boogie-Tänzer ist. Er hatte sogar zwei Tanzpartnerinnen und sie haben den Boogie oft zu dritt getanzt und mit dieser Besonderheit die eine oder andere Tanzfläche leergefegt. Jetzt hat er Angst, dass er aus dem Bett nicht mehr rauskommt, und setzt sich selbst kleine Ziele für die Zeit nach der Chemo. Eines ist beispielsweise,

dass er alle drei Tage duscht, da das sehr viel Zeit in Anspruch nimmt und es fürchterlich anstrengend für ihn ist. Ich werde auf eine Art mit meiner Krebserkrankung konfrontiert, dass ich kaum atmen kann. Ich schlucke die Tränen runter und beschließe, den heutigen Krankenhausbesuch mit meiner Psychologin Mag. Hoffnung zu besprechen.

Meine Ärztin hat jetzt Zeit für mich und bringt mir das neue Rezept. Wir plaudern kurz und ich erzähle ihr von einem tollen Comic, der letzten Freitag in einer Zeitungsbeilage zum Thema Krebs-Immuntherapie abgebildet war. Da sie eine Präsentation für Interessierte vorzubereiten hat, bittet sie mich um die Grafik. Ich habe offenbar sehr davon geschwärmt! In zwei Wochen sehen wir uns wieder zur Blutabnahme und zur Schädel-MRT. Ich erzähle ihr, dass ich bereits fleißig recherchiert habe und sehr positiv auf die neue Therapie blicke. Mir ging es eher um die fehlende Information, als mir bei meinem letzten Besuch die neue Therapie „vor den Latz geknallt wurde“. Mir wird nochmals versichert, dass wir gemeinsam entscheiden und sie mir die beste Behandlung schnellstmöglich zur Verfügung stellen wollen. Da Tafinlar noch Wirksamkeit zeigt, kann im weiteren Verlauf wieder darauf zurückgegriffen werden, sollte die Immuntherapie nicht den gewünschten Erfolg bringen. Meine Ärztin ist am Sprung zur Visite, eine wichtige Frage möchte ich dennoch loswerden, nämlich, ob wir noch dieses Jahr mit der neuen Therapie anfangen werden. Sie antwortet mir, dass selbstverständlich versucht wird, das neue Präparat so schnell wie möglich genehmigt zu bekommen, aber wir können nicht in die Zukunft sehen.

Mir geht der Patient nicht aus dem Kopf. Während ich auf die Genehmigung des Rezeptes warte, lasse ich das mitgehörte Gespräch Revue passieren. Ich freue mich auf meine Psychologin, da ich viel zu berichten habe. Ich werde zum Bikram Yoga gehen, ich war in der Firma, um meinen Pensionsantrag auszufüllen, ich mache erste Erfahrungen mit TCM-Onkologie und fühle mich sehr wohl dabei und und und. So, noch schnell eine Mail an Mr. Cherrytree, vielleicht kann er sich um den Patienten kümmern. Und jetzt genieße ich weiter das Gefühl, „krebsfrei“ und „normal“ zu sein.

♥ *Nur ein paar Tage sind seit der erschreckenden und beängstigenden Nachricht, dass die bisherige Therapie mit Tafinlar nicht erfolgversprechend ist, vergangen und wir haben uns schon wieder an die veränderte Situation gewöhnt. So läuft es eigentlich seit Beginn der Krankheit.*

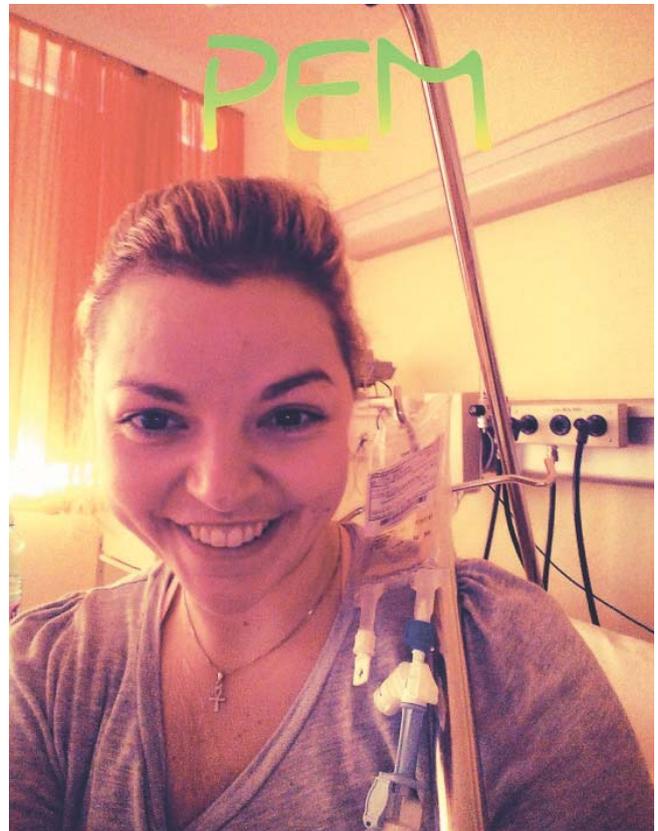
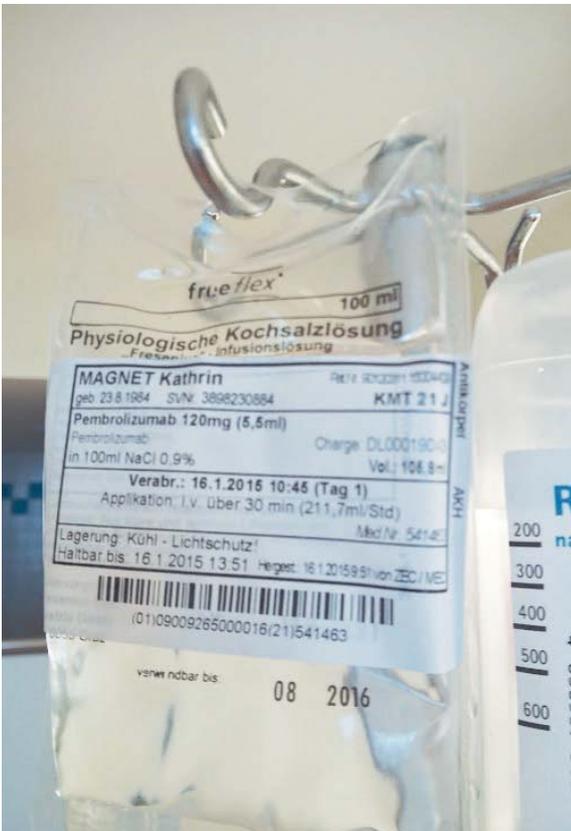
Eine schlimme Nachricht kommt, man droht daran zu zerbrechen. Man heult, ist

wütend, versucht sich zu beruhigen und zu trösten. Ich spreche von Kathi und von mir. Kathi ist die Patientin, als Einsatz wird ihr Leben gefordert. Ich bin ihre Mutter, ihre engste Bezugsperson, die Vertraute im Krebswahnsinn. Zuerst wird die Information mit mir geteilt, von mir erwartet sie sich Zuspruch, Zuversicht und Unterstützung. Dann entscheidet sie, was sie weitergibt. Letztendlich schreibt sie ihre Gedanken ein paar Tage später in ihren Blog und macht die Information für die Leser zugänglich.

Wenn ich offene Fragen habe, aber bei Kathi nicht nachfragen möchte, lese ich aufmerksam ihren Blogeintrag. Als Bestätigung dafür, wie viel sie aufgenommen hat, was sie verstanden hat. Ich bin sehr sensibel geworden, ich spüre, wann Kathi zumacht und dränge sie auch nicht. Wenn ich einen Rat geben kann bezüglich dessen, wie mit einem Angehörigen oder Freund umgegangen werden soll, der an einer schrecklichen Krankheit leidet, dann ist es ganz klar dieser: dem Patienten folgen, ihm die Richtung vorgeben lassen. Nicht belehren, nicht besser wissen, nicht drängen. Voll und ganz auf den Patienten einstellen. Er weiß in seinem tiefsten Innersten ganz genau, was los ist, er weiß, was er braucht, was er verträgt. Er gibt das Tempo vor, das ist seine alleinige Entscheidung. Und ein liebender Begleiter akzeptiert das und ist für ihn da, in allen Situationen.

Die Begegnung mit dem Patienten auf der Palliativstation hat Kathi zutiefst verstört. Sie hat es mir erzählt, ein wenig unzusammenhängend. Ich konnte nicht genau herausfinden, worauf sie hinauswollte. Nachdem ich den Blogeintrag gelesen hatte, wusste ich jedoch, was sie gemeint hat. Auch sie will nicht mehr leben, wenn die Endstation die Palliativabteilung ist. Sie aktiviert wieder einmal ihre ganze Energie, sucht den TCM-Onkologen auf, nutzt jeden Tag, an dem es ihr gut geht. Verausgibt sich beim Yoga, fährt Auto, reist nach Belgrad, arbeitet an ihren Selbstheilungskräften, will ihren Körper spüren. Und ich mache mit, ich bin an ihrer Seite.

Ich habe Monate nach Kathis Tod mit Mr. Cherrytree über diesen Patienten von der Palliativstation gesprochen, weil mich diese Geschichte so sehr berührt hat. Ich wollte wissen, ob er irgendetwas bewirken konnte. Und das konnte er. Die Palliativstation im AKH ist, soweit ich das miterlebt habe, eine ganz besondere Station. Sie mag zwar Endstation sein, aber die Menschlichkeit dort ist spürbar, die Patienten werden liebevoll betreut. Dazu gehört auch ein mitfühlendes Zuhören von Mr. Cherrytree.





Blögeintrag, Dienstag, 31. März 2015

Begutachtung Hilfswerk Palliativ Care

Das erste Wochenende in Freiheit ist wunderbar. Mama und Jakob ziehen zu mir und es ist so schön, sie hier zu haben. Wir machen nur tolle Dinge, essen bei Tian und sind wieder einmal begeistert. In der Früh pilgere ich mit dem Fahrtendienst ins AKH und hole mir meinen Cortisonshot ab.

Am Dienstag habe ich im AKH einen Termin zur Begutachtung durch das Hilfswerk, um genau zu sein durch das mobile Palliativteam des Wiener Hilfswerkes. In meinen 16 Tagen AKH-Aufenthalt war es leider nicht möglich, einen Hilfsdienst zu finden, der zusagt, meine Versorgung mit Cortison ab dem Entlassungstag zu übernehmen. Erklärungen dafür kann ich mir nur zusammenreimen – einerseits dürfte Mr. Porter ein Problem darstellen, andererseits haben viele verschiedene Telefonate mit vielen verschiedenen Helfern bei überschaubar wenigen Institutionen meine Meinung bestärkt, dass ich mich doch am besten auf mein tolles AKH-Team und mich selbst verlassen kann. Ich möchte nicht undankbar erscheinen, aber das, was ich hier erlebe, ist einfach schwer zu glauben und bringt mich langsam um den Verstand. Aber fangen wir mit der ersten Begutachtung an.

Pünktlich um 14:00 Uhr treffen Mama und ich im AKH zum Begutachtungstermin ein. Im Besprechungszimmer werden Sessel und Tische arrangiert und wir sind gespannt, was sich hier gleich abspielen wird. Mein Arzt und eine Schwester von 21J unterstützen Mama und mich und uns gegenüber nehmen drei Mitarbeiter vom mobilen Palliativteam des Wiener Hilfswerkes Platz sowie eine Sozialarbeiterin des AKH. Soziale Berufe sind definitiv eine Frauendomäne, noch plakativer kann man es nicht darstellen.

Pflegedienstleitung, DGKS, Ärztin und Sozialarbeiterin stellen sich der Reihe nach vor, verteilen Visitenkarten und ohne Umschweife kommen wir zum Problem. Das dürfte definitiv meine Diagnose sein, oder ist es doch die Tatsache, dass ich so jung bin und einen so guten Eindruck mache? Diese Situation ist so surreal. Ich brauche täglich Cortison, intravenös und nein, ich spritze es nicht selbst, auch keine Freundin oder ein Familienmitglied und ja, natürlich habe ich eine Krankenakte und MRT-Bilder, wir sitzen schließlich im AKH zum Fall Kathrin Magnet. Um es auf den Punkt zu bringen, ich benötige von Montag bis Sonntag eine Cortisongabe über Mr. Porter, und zwar zeitnah zum Aufstehen, damit ich keine Symptome, verursacht durch die Ödeme um meine 30 Metastasen im Gehirn, bekomme. Das wäre

jetzt wohl geklärt und das Begutachtungsteam erbittet sich Beratungszeit, um mir ein Angebot zu unterbreiten. Wie bitte? Mein Arzt, Mama, die Stationsschwester und ich ziehen uns zurück und lassen Zeit und Raum zur Beratschlagung. Die Kopfschmerzen kommen nun definitiv vom vielen Kopf schütteln. Ich weiß nicht, was hier eigentlich gerade vor sich geht. Nach kurzer Zeit bekomme ich ein Angebot:

Am Montag und Mittwoch soll ich ab 7:30 Uhr zu meinem Hausarzt in die Ordination kommen.

Am Freitag wird mein Hausarzt ab 7:30 Uhr zu mir nach Hause kommen.

Am Dienstag und Donnerstag wird eine DGKS vom mobilen Palliativteam des Wiener Hilfswerkes zwischen 6:00 Uhr und 9:00 Uhr zu mir nach Hause kommen.

Am Samstag und an den Sonn- und Feiertagen soll ich mich ins AKH auf Station 21J begeben.

Ergo: Sei am Wochenende nicht hilfsbedürftig, und schon gar nicht, wenn du „nur“ Cortison über Mr. Porter brauchst ...

Medikamente werden, mit vom Hausarzt ausgefülltem Verordnungsschein, größtenteils von mir besorgt. Mein Hausarzt wird instruiert und ist toll, geduldig und ein weiterer Anker in meinem sensationellen Versorgungsteam. Das war's für heute und ich bin fürs Erste mehr als geschafft.

Jetzt einmal nach Hause und Happy Easter ...

♥ *Kathi hat uns wiederum alle verblüfft und hat sich erholt. Ihre Lebensgeister sind zurück und der Krebs ist weitgehend aus ihrem Denken verbannt. Sie ist ungemein produktiv und läuft geschäftig herum. Sie weiß, dass sie ohne Cortison nicht auskommt, und hat letztendlich eingesehen, dass sie fremde Hilfe in Anspruch nehmen muss. Ein Zustand, gegen den sie sich sehr lange erfolgreich gewehrt hat. Strukturiert, wie es ihre Art ist, hat sie binnen kurzer Zeit alle Optionen zusammengetragen. Sie ist nun bereit, um diese Hilfe zu bitten. Ein Riesenschritt und gleichzeitig eine Riesenenttäuschung für meine Tochter, denn eine akzeptable Lösung kann ihr niemand anbieten. Es stellt sich heraus, dass keine der Möglichkeiten in das bisherige Netz passt. Wir sind ein eingeschworenes Team – ich, ihre Freunde und das grandiose Ärzte- und Schwesternteam im AKH. Wir sind krisenerprobt, wissen, was zu tun ist. Wir sehen das angebotene Hilfspaket mitleidig an. Das kann uns doch nicht wirklich weiterhelfen. Das, was uns hier stolz präsentiert wird, ist einfach nur schwach. Ich finde es gut, dass es Einrichtungen wie Palliativ Care gibt, aber mit Kathis Krankheitsbild sind die Damen mehr als überfordert. Ich würde mir wünschen, dass Kathi ihr Cortison weiterhin im AKH bekommt. Das erscheint mir viel sicherer.*

Kathis letzter Blogeintrag, Freitag, 1. Mai. 2015

PEM Nr. 6 um 9:00 Uhr, MRT-Besprechung 15:00 Uhr, Knopfi-Besuch, Mietzi-Besuch,
Zwiderwolken über PEM Nr. 6, PEM geht weiter ...

„I'm not here for your entertainment.

You don't really wanna mess with me tonight!“

Mein Kind,
ich denke schon so lange nach, was
ich, als deine Mama, noch zu
deinem Buch beitragen kann.
Mir fällt tatsächlich nichts ein,
alles ist gesagt. Und das ist
ein gutes Zeichen, weil nichts mehr
offen ist und nichts veranlaßt wurde.
Wir hatten die intensivsten 15 Monate
in unserer Mutter-Tochter-Beziehung,
die man sich nur vorstellen kann.
Die schrecklichsten und gleichzeitig
schönsten Stunden, die häufigsten und
die lustigsten Momente, mit langem
Schweigen und mit übersprudelnden
Redeschwallen, mit fassungslosem
Erzern und mit wohlkennender Komplexität.
Stolz war ich immer schon auf dich. Jetzt,
wenn ich an dich denke, bin ich einfach nur
dankbar und glücklich. Dankbar, dass
ich dich in dieser Tiefe kennen konnte durfte
und glücklich, über jeden Tag, den ich
dich bei mir habe.

In unendlicher Liebe
Mama

liebe große Schwester!

Es gibt so vieles, was ich über dich und die vergangenen 15 Monate schreiben kann. Aber es gibt eine Sache, die ich dir an allererster Stelle sagen will:

ICH BIN SO STOLZ AUF DICH!

Du beweist seit 457 Tagen uns allen, deiner Familie, deinen Freunden, deinen Ärzten und vor allem dem Krebs, dass du eine unaufhaltsame Kämpferin bist.

Du lässt dich von nichts und niemanden von deinem Siegespfad gegen die Krankheit abbringen, und das erfüllt mich mit Stolz.

Stolz, deine Schwester zu sein.

Ich hab dich lieb.
little Sista

Besiegt ist nur, wer den Mut verliert.
Sieger ist jeder, der weiterkämpfen will. (Franz von Sales)



*„Zeit ist immer eine wesentliche Komponente.
Zeit hat bei mir nur keine Zahl dahinter,
keiner kann sie definieren, sie ist einfach hier.
Als große Unbekannte.“*

*Kathrin Magnet
23.08.1984 - 05.05.2015*