

Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Gedanken – Gefühle – Worte – KREBS!

Aus dem Leben einer jungen, an Krebs erkrankten Frau.

Dr. phil. Sylvia Brathuhn, Neuwied

■ Die nachfolgende Beschreibung der Situation, in der sich eine junge an Krebs erkrankte Frau nach der Diagnosestellung befindet, beruht auf Erzählungen und Gesprächen, wie ich sie im Selbsthilfealltag kennengelernt habe. Viele dieser Erfahrungen sind in die Erzählung einer gedachten Betroffenen – einer jungen Frau mit Eierstockkrebs – eingeflossen. Die Wiedergabe der möglichen Gedanken umschließt nur die Krankenhauszeit und die ersten Schritte in eine „Welt mit Krebs“. Einerseits sollen hiermit die im therapeutischen Feld Tätigen dafür sensibilisiert werden, was in den Köpfen und Herzen ihrer Patientinnen vorgehen kann, und andererseits sollen betroffene

Frauen selbst erkennen, dass sie mit ihren Sichtweisen und Wahrnehmungsmuster nicht völlig alleine sind.

Im zweiten Teil des Artikels wird die Organisation Frauenselbsthilfe nach Krebs, mit dem was ihr wichtig ist und was sie ausmacht, vorgestellt. Vielleicht kann dieser Artikel die Beteiligten ermutigen, ihre Verunsicherungen, Ängste, Wünsche und Bedürfnisse sowohl im Gespräch mit ihren Behandlern als auch in ihren privaten und beruflichen Beziehungsnetzen offener zu kommunizieren und Selbsthilfe als eine wichtige Säule in der Behandlung und Nachsorge von an Krebs erkrankten Menschen zu verstehen.

Die Uhr tickt immer weiter ...

Da liege ich nun. In einem weißen, gestärkten, frisch bezogenen Bett und starre an die Decke. Wie schnell hatte sich mein Leben in den vergangenen Wochen geändert. Mein Leben? Was ist mein Leben? War es die Zeit bevor der Arzt mich ernst anschaute und die Worte sprach, die ich bis jetzt nicht verstehe: „Es ist Krebs!“ Oder ist es die Zeit jetzt, nachdem mir der Tumor entfernt wurde und ich auf die weiteren Behandlungen warte? Ich weiß es nicht. Ich kann mit den Wörtern „mein Leben“ im Moment nichts anfangen. Mein Leben ist ein einziges Chaos; ich sitze mittendrin und bin doch gleichzeitig draußen. Ich weiß einfach nicht weiter. Da sind so viel Fragen und irgendwie habe ich das Gefühl, dass es keine oder keine passenden Antworten gibt.

Das Sonnenlicht wirft Schatten an die Decke. Mir ist warm, ich will aufstehen, mein Kreislauf macht nicht mit. Immer, wenn ich mich aufsetze, wird es mir schwummrig. Wieso kommt hier eigentlich seit einer gefühlten Ewigkeit keiner rein? Das einzige Lebewesen ist die blöde Fliege, die munter herumsummt. Haben Fliegen eigentlich auch Krebs? Keine Ahnung. Ist auch egal. Mir reicht mein Krebs. Hat man mich abgeschrieben? Bin ich ihnen zu

anstrengend? Will sich keiner mit mir auseinandersetzen? Ist es ihnen zu schwierig, weil ich erst 30 Jahre alt bin und nicht ins Schema passe? Ja, ich bin erst 30! Ich sollte nicht hier liegen mit einer schmerzenden OP-Narbe am Bauch, einem Schlauch, der aus meinem verklebten, rötlich gefärbtem Unterleib herausragt und blutige Flüssigkeit nach Außen transportiert, mit einem Schlauch im Arm, der klare Flüssigkeit nach Innen transportiert und mich zur Bewegungseinschränkung verdonnert. Ich höre im Ticken der Uhr: Leben ... Sterben ... Leben ... Angst ... Hilfe ... Nein ... Leben ... Die Uhr tickt immer weiter.

Und dann klopft es tatsächlich an der Tür. Eine ältere Dame, wahrscheinlich vom Besuchsdienst des Krankenhauses, steht im Türrahmen und fragt mich, ob sie etwas für mich tun könne. Ich schaue sie verständnislos an und sage: „Ja! Machen Sie mich gesund!“ Meine Antwort scheint die Dame vom Besuchsdienst etwas aus dem Gleichgewicht zu bringen. Sie bemüht sich sichtlich darum, darauf eine gute Antwort zu finden. Ihre tröstenden Wortversuche erreichen mich aber nicht wirklich. Das scheint sie zu merken und verabschiedet sich wieder recht schnell von mir. Fast schon draußen



sagt sie noch: „Ich komme wieder.“ Obwohl ich weiß, dass ich ungerecht bin, muss ich ein bisschen grinsen, denn mir ist nicht klar, ob ihre Worte eine Drohung oder ein Versprechen sind.

Der Stationsarzt hier ist auch so eine Spezies, die mir außerirdisch vorkommt. Er rennt jeden Morgen in mein Zimmer. Ich weiß nicht, ob er denkt, er sei noch auf seiner Joggingrunde. Gottlob bremst er meist noch rechtzeitig vor meinem Bett ab, stößt ein atemloses „Na, wie geht es heute Morgen?“ aus; schaut prüfend, die Lippen zusammengepresst und die Stirn gerunzelt, auf meine Schläuche; wartet meine Antwort erst gar nicht ab, sondern gibt sie sich selbst, indem er murmelt: „Sieht ja ganz passabel aus.“ Auch er, wie die Dame vom Besuchsdienst, schwupps wieder draußen.

Heute unterbreche ich jedoch das immergleiche monotone Spiel: „Na, wie geht's denn heute?“ Ich antworte mit einem – für ihn offensichtlich unerwarteten – „Ach, richtig gut. Danke, Herr Doktor! Ich habe Krebs. Meinen Kinderwunsch kann ich wahrscheinlich abschreiben, und ob mein Partner unter den Umständen bei mir bleibt, weiß ich nicht. Ach ja, und wie es mit einer weiteren Verlängerung meiner befristeten Stelle aussieht, ist mir auch nicht klar. Und wovon ich dann meine Miete zahlen soll, steht noch in den Sternen.“ Ich schaue ihn

freundlich lächelnd an. Er blickt irritiert auf meine Bettdecke, scheint für einen Moment den Faden zu verlieren, besinnt sich aber bald wieder auf sein altbekanntes „Sieht gut aus, weiter so!“ Er drückt kurz meine Hand und verlässt eiligst mein Zimmer. Und wieder liege ich da und denke, wie soll es denn weitergehen? Wird es wieder ein Leben, wird es wieder mein Leben für mich geben? Oder bin ich jetzt eine Randständige geworden? Eine, die nicht mehr dazu gehört. Für gewöhnlich haben Frauen in meinem Alter keinen Eierstockkrebs. Frauen in meinem Alter nabeln sich von ihren Eltern ab, sind selbstständig, verlieben sich, gehen Partnerschaften ein, sehen tausendundeine Möglichkeit, die das Leben bietet, machen Karriere, bekommen Kinder, lachen mit ihren Freundinnen, ziehen scharfe Klammotten an, schmieden Pläne, gehen ins Kino, wünschen sich eine Weltreise, klettern in den Dolomiten, fahren Mountainbike und vor allem: Frauen in meinem Alter leben! Das heißt es gibt einen gewissen Gleichklang: „Same, same but different.“ Ich hingegen bin außen vor. Ich bin in diesem Lied ein Missklang.

Gestern – schönes Beispiel – Karla besucht mich. Wir sind Freundinnen seit der Schule und verstehen uns oft wortlos. Karla sitzt am Bett. Sie erzählt mir von der neuen Kollegin, die so eine Negative

sei. „Die sieht nicht, dass das Glas halb voll ist. Die sieht nicht, dass das Glas halb leer ist. Die sieht noch nicht mal das Glas.“ Meine Freundin redet immer weiter. Ich weiß, dass sie unsicher ist. Ich will es ihr ja auch leicht machen. Doch das ist wirklich schießschwer. Am liebsten würde ich schreien: „Sei ruhig. Nimm mich in den Arm. Spüre, was mir widerfahren ist. Streichele meine Angst weg. Halte meine Panik aus und ertrage mich, so kompliziert, wie ich jetzt bin.“ Doch ich sage nichts. Höre zu. Lache an den Stellen, wo es erwartet wird und bedauere sie, für diese schreckliche Kollegin. „Ja, klar“, höre ich mich sagen, „Ich bin froh, dass ich sie nicht ertragen muss.“ Innerlich füge ich hinzu: „Schließlich liege ich ja hier zum Spaß.“ Ich weiß. Ich bin wieder ungerecht. Doch darf ich das nicht sein? Darf ich nicht dem Leben, das sich ja auch mir gegenüber nicht fair verhält, ein bisschen ungehalten und renitent gegenüberreten?

Es gibt hier auf der Station eine Krankenschwester, die ist wirklich nett. Sie ist so eine Bodenständige. Sie fragt nicht, wie es mir geht. Sie schaut mich an und sagt: „Hmm, was wäre denn jetzt der richtige Spruch für Sie? ‚Sie erinnern mich an meinen Vanillepudding gestern Abend. Schön blass und unwiderstehlich süß‘ oder vielleicht lieber: ‚Eine Krankenschwester am Morgen vertreibt Kummer und Sorgen.‘ Ich bin sprachlos. Die ist ja super drauf. Vielleicht ein bisschen drüber, denke ich. Doch dann schaut sie mich an und sagt: „Sie sind jung. Sie sind bis auf Ihren Tumor kerngesund und dem Krebs können Sie auf jeden Fall die Stirn bieten. Legen Sie los. Fangen Sie damit an. Jetzt!“ Diese Sätze haben mir gut getan. Sie hat verstanden, wie es mir geht. Ist nicht ausgewichen, hat nicht drum herum geredet. War einfach da.

Mittags kommen meine Eltern. Schwierige Situation. Meine Mutter ist es gewohnt, dass sie alles regelt. Was sie sagt, wird gemacht. Sie ist so der Typ: „Wenn ich will, dass der Rhein von Rotterdam nach Basel fließt, dann tut er das auch; ist nicht ganz leicht, jedoch auch nicht unmöglich.“ Damit geht sie mir auf die Nerven und gleichzeitig bewundere ich sie für diese Haltung. Jetzt sitzt sie an meinem Bett und schaut mich an. Sie versucht mich aufzuheitern und spürt selbst, dass es nicht klappt. Nicht

klappen kann. Denn das, was ich erlebe, ist nicht heiter. Es ist dunkel. Es ist beklemmend. Es macht Angst und es ist bedrohlich.

Sie schneidet mir einen Apfel. So wie ich es mag. Die Schale wird komplett in einem Rutsch abgeschält. Das kann keine andere. Darin ist sie einmalig. Endlich was Vertrautes. Mir steigen die Tränen in die Augen.

Meine Mutter nimmt meine Hand und schaut mich an. Sie sagt: „Ich bin da. Wir sind da. Und vor allem, Du bist da!“ Ich weiß, was sie meint. Ich lebe. Ich bin da. Ich kann es schaffen. Ich brauche Mut und Kraft und Zuversicht. Und ich brauche Menschen, die das mit mir durchstehen. Menschen, die mir auch mal zugestehen, dass ich durchhänge, dass ich nicht der Sonnenschein von früher bin. Vor meine Sonne haben sich dunkle Wolken geschoben, und doch weiß ich, die Sonne ist noch da.



Ich blättere in der Patientenmappe. So viele Informationen, so viele Anregungen. Ein Flyer: Frauen-selbsthilfe nach Krebs e.V.; „Jahresmotto: „FSH! Mutig-bunt-aktiv“. Selbsthilfe? Was soll das schon sein? Ich brauche Menschen, die gesund sind. Menschen, die mich nicht an meine Krankheit erinnern. Ich habe genug mit mir selbst zu tun. Und doch: Vielleicht kann jemand, der auch an Krebs erkrankt ist, anders mit mir reden? Anders verstehen, was mich gerade bewegt, berührt und ängstigt? Ich werde nachher mal die nette Krankenschwester nach ihrer Meinung zur Selbsthilfe fragen. Mal sehen, was sie sagt.

Exkurs: Frauenselbsthilfe nach Krebs

Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), eine der ältesten und größten Krebsselfst-hilfeorganisation in Deutschland, wählen jedes Jahr ein Jahresmotto, das richtungsgebend für ihre Arbeit ist. Dieses Jahr wählten die Mitglieder – alles ehrenamtlich Tätige – das Motto: FSH! Mutig-Bunt-Aktiv. Jeder Begriff hat eine besondere Bedeutung und dient als Kompass für das gemeinsame Tun.



FSH!

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist eine Krebsselfst-hilfeorganisation, die seit mehr als 40 Jahren an Krebs erkrankte Menschen auffängt, informiert und begleitet. Sie besteht aus einem Bundesverband, elf Landesverbänden, ca. 300 regionalen Gruppen, einem Netzwerk für Männer mit Brustkrebs (www.brustkrebs-beim-mann.de), einem Netzwerk für junge an Krebs erkrankte Frauen (www.netzwerkstattkrebs.de) sowie einer Online-Selbsthilfe-Gruppe (<https://www.netzwerkstattkrebs.de/home/mitmachen/selbsthilfe/online-shg/>). Diese strukturellen Angebote der FSH machen es möglich, dass die Mitglieder der FSH, die alle selbst an Krebs erkrankt sind, betroffene Menschen mit der Diagnosestellung, während der Therapie und auch in der Zeit nach der akuten Therapiephase auffangen und begleiten. Sie alle haben es selbst erfahren, was es heißt mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden und den manchmal als unbegebar empfundenen Weg zu gehen.



FSH! MUTIG-BUNT-AKTIV Frauenselbsthilfe nach Krebs

Mit umfassenden qualitätsgesichertem Informationsmaterial (zu bestellen auf der Homepage www.frauenselbsthilfe.de), einem verbandseigenen Magazin (perspektive), der FSH-KrebsApp, einer eigenen Facebook-Seite (<https://www.facebook.com/frauenselbsthilfe/>), unterschiedlichsten DVD's und einem eigenen YouTube-Kanal informieren die Mitglieder des Verbandes an Krebs erkrankte Menschen aktuell, kontinuierlich und umfassend.

Das verbandseigene, von qualifizierten Moderatorinnen begleitete Onlineforum (<https://forum.frauenselbsthilfe.de/>) ermöglicht es schließlich, dass Menschen jederzeit die Möglichkeit der Kontaktaufnahme und des Austausches mit anderen Betroffenen haben. Dies ist gerade in den Nacht- oder frühen Morgenstunden, die nicht selten von Unruhe und Dunkelheit geplagt sind, ein Segen.

Mutig

Die Diagnose Krebs zu erfahren schlägt nahezu immer völlig unvermittelt und auch unbarmherzig in das Leben eines Menschen. Von einem Moment zum anderen ist das Leben nicht mehr das, was es war. Es ziehen dunkle Gedankenwolken auf, die aus Ängsten, Sorgen, Unsicherheiten und unzähligen Fragen bestehen. „Krebs!? Ich doch nicht? Ich weiß gar nicht, wie ich damit umgehen soll?“ „Alles ist so anders geworden: wenn ich an ‚Später‘ denke, ist das immer gepaart mit der Frage ‚wird es überhaupt ein Später für mich geben?‘ Was kommt da auf mich zu?“ „Wie sage ich es meiner Familie und vor allem meinem Kind?“ „Muss ich sterben?“ An Krebs erkrankte Menschen, die sich nach und nach all diesen Fragen aussetzen und sich in das bedrohliche Fremdland hinein begeben, sind mutig. Die FSH gibt diesen mutigen Menschen einen Austauschort für ihre Fragen. Mutige Menschen treffen auf mutige Menschen und unterstützen sich gegenseitig weitere nächste mutige Schritte in der Erkrankung zu gehen.



Bunt

Die signalgebende und identitätsstiftende Farbe der FSH ist grün. Grün steht für Hoffnung, für Wachstum, für Fruchtbarkeit und Lebendigkeit. Das Attribut Bunt aus dem Jahresmotto verweist auf die Vielfalt unseres Verbandslebens, auf die Individualität der einzelnen Mitglieder und auf die unterschiedlichsten Angebote, die die FSH bietet. Wir wissen, dass Menschen einzigartig und besonders sind. So gibt die FSH ihren Mitgliedern zwar einen verbandlichen Rahmen und strukturgebende Leitplanken, jedoch bleibt den einzelnen Gruppen, den Landesverbänden und den Netzwerken die individuelle Ausgestaltung der Gruppenangebote oder Gemeinschaftsaktionen in ihrer ganz eigenen Farbgebung vorbehalten.

Aktiv

An Krebs zu erkranken bedeutet einerseits der Passivität ausgesetzt zu sein. Die Erkrankung hat mich getroffen, ich konnte ihr nicht ausweichen oder vorbeugen. Andererseits werden wir in und von der Erkrankung aufgefordert, uns aktiv zu verhalten. Informationen müssen eingeholt, Gespräche geführt, Therapien mit dem Arzt entschieden

werden. Die FSH unterstützt erkrankte Menschen darin, selbst aktiv ihre Entscheidungen treffen zu können und ihrer Erkrankung einen positiven Verlauf zu geben.

Aus all dem wird deutlich, dass Selbsthilfe nicht als ein lästiger, abzuhakender Punkt auf der Zertifizierungsliste betrachtet werden darf, sondern als souveräner, gleichberechtigter und wirksamer Partner im multiprofessionellen Strukturretz gesehen werden muss. Dies bedeutet, dass der Flyer der regionalen Selbsthilfegruppe nicht einfach in einer Infomappe liegen sollte, sondern die Patientin soll in einem persönlichen Abschlussgespräch sehr konkret und explizit darauf aufmerksam gemacht werden, dass es ein Angebot der Selbsthilfe gibt, und dass diese ein wichtiger Unterstützungsaspekt auf ihrem Weg mit und durch die Erkrankung sein kann.

Dr. phil. Sylvia Brathuhn

Bundsvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs
s.brathuhn@frauenselbsthilfe.de

