



Annette Rexrodt von Fircks

„Mama, was hast Du?“

Ein Wegweiser für Eltern,
die an Krebs erkrankt sind

Techniker Krankenkasse 

„Leben ist, was Dir widerfährt, während Du andere Pläne schmiedest.“

John Lennon

Lieber Leserin und lieber Leser,

es sind nur drei Worte, die in anderthalb Sekunden das Leben verändern: „Sie haben Krebs!“ Die Erde scheint plötzlich stehen zu bleiben. Was bleibt, sind Schock und Ohnmacht. Ich war damals 35, stand mitten im Leben und hatte viele Pläne. Meine drei Kinder waren



erst drei, fünf und sieben Jahre alt, als ich die Diagnose erfuhr: Ich hatte Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium.

Vielleicht geht es Ihnen in diesem Augenblick ebenso wie mir vor nunmehr acht Jahren. Meine Prognose stand nicht zum Besten, die ersten Monate nach der Diagnose durchschritt ich alle Stadien umfangreicher Behandlungen: Operationen,

Chemo- und Strahlentherapie. Und immer überschattete die Sorge um meine Kinder die Tage in Kliniken und Reha-Einrichtungen – und war selbst noch zu Hause ein ständiger Begleiter.

Noch heute meine ich, dass es eine der schwierigsten und schmerzhaftesten Aufgaben im Zusammenhang mit meiner Brustkrebserkrankung war und ist, den goldenen Mittelweg zu finden. Zum einen war mir wichtig, meinen Kindern nichts zu verheimlichen, zum anderen wollte ich sie aber auch nicht ihrer Kindheit berauben. Wie sage ich es altersgerecht dem einzelnen Kind? Was sage ich, wie viel und wann?

400 000 Menschen erkranken in Deutschland jährlich neu an Krebs, jeder dritte Krebskranke hat zur Zeit der Diagnosestellung Kinder, die noch zu Hause leben. Trifft Krebs Mutter oder Vater von jungen Kindern, ist es vielen Familien nicht möglich, mit ihnen offen über Ängste und Sorgen zu sprechen. Daher stehen sie meistens alleine mitten im Chaos, denn die Erwachsenen sind viel zu sehr mit sich selbst beschäftigt. Für die seelischen Belastungen, denen die Kinder im Verlauf der Krebserkrankung eines Elternteils ausgesetzt sind, haben sie in dieser Zeit häufig nur eine eingeschränkte Wahrnehmung, was angesichts der eigenen Probleme absolut verständlich ist. Existenzielle Fragen wiegen jetzt schwer: Werde ich wieder gesund? Muss ich bald sterben? Was geschieht mit meiner Familie?

Die Angst und Unsicherheit, das Kind durch aufklärende Gespräche möglicherweise zu belasten, erschweren die Situation. Doch gerade dann ist es besonders

wichtig. Denn für Kinder können das Unausgesprochene, das nicht authentische „Vorleben“ der Eltern und der Mangel an Ansprechpartnern zu schweren Entwicklungskrisen führen.

Ein zwölfjähriges Mädchen schrieb mir: „Ich weine jeden Abend. Aber immer heimlich. Ich muss doch stark sein für meine Mutter. Sie ist so krank.“ Jeden Tag bekomme ich Briefe, Mails und Anrufe von meinen Lesern und den Menschen, die ich auf meinen Lesereisen kennengelernt habe. Immer häufiger suchen auch Kinder den Kontakt zu mir, schreiben mir und rufen mich an. Diese unendliche Not empfinde ich immer wieder als besonders schlimm.

Der Gedanke an die Kinder ließ und lässt mich nicht los. Aus meinen Erfahrungen, der Furcht vieler junger an Krebs erkrankter Mütter und den angsterfüllten Fragen der Kinder ist im Laufe der Zeit ein Gedanke entstanden, der erst nur schemenhaft war und mit der Zeit immer mehr an Schärfe gewann: eine Stiftung für krebskranke Mütter und ihre Kinder zu gründen, um etwas gegen die Angst zu tun und dem Krebs wenigstens etwas von seinem Schrecken zu nehmen. Eines Tages machte ich mich auf den Weg, um diesen Gedanken Wirklichkeit werden zu lassen, und gewann dafür viele Freunde und Helfer.

Seit August 2005 ist es amtlich, und die Rexrod von Fircks Stiftung hat ihre Arbeit aufgenommen. Unser erstes Projekt heißt „gemeinsam gesund werden“, ein innovatives ganzheitliches Rehabilitationskonzept für krebskranke Mütter und ihre Kinder zum Wiedererlangen von Kraft, Lebensfreude, Zuversicht und vor allem gegenseitigem Vertrauen, das der ganzen Familie zugutekommen soll.

Ich bedanke mich herzlich bei der Techniker Krankenkasse für ihr großes Engagement in dem Stiftungsprojekt „gemeinsam gesund werden“ und hoffe, dass wir mit dieser Broschüre erkrankten Eltern Anregungen für einen heilsamen Umgang mit ihren Kindern geben können.

Annette Rexrod von Fircks
Oktober 2006



Krebs – wann sage ich es den Kindern?

Als ich von meiner Erkrankung erfuhr, waren meine Kinder mit meinen Eltern bereits seit einigen Tagen im Urlaub im Sauerland. Weitere vier Wochen blieben sie dort, geschützt vor dem Diagnoseschock, meiner panischen Angst und extremen Gefühlswirren. Das gab mir die Möglichkeit, den Zeitpunkt für das Gespräch mit ihnen frei wählen zu können.

Einmal kamen sie mich im Krankenhaus unangemeldet besuchen. Ich war schon operiert und sah sie das erste Mal wieder, seit sie in die Ferien gefahren waren. Ich erinnere mich, wie sie mit roten Bäckchen, strahlenden Augen und nach frischer Luft duftend, ein bisschen Winter mit ins Krankenzimmer brachten. Tränen meldeten sich, und angestrengt hielt ich sie zurück, denn ich wollte jetzt noch nicht vor ihnen weinen. Sie wussten nichts Genaues und dachten, ich wäre wegen einer Entzündung im Krankenhaus. Auf keinen Fall wollte ich ihnen jetzt viel erklären müssen. Das sollte am besten zu Hause, vorbereitet und in aller Ruhe, geschehen.

Mein Mann und ich sprachen mit unseren Kindern über meine Erkrankung, noch bevor diese durch meinen kahlen Kopf kurz vor meinem zweiten Chemokurs ganz offensichtlich wurde. Ich hielt es für besser, morgens mit ihnen zu reden als nachmittags oder abends, und wählte einen Samstag dafür aus. Ich hatte Hoffnung, wieder gesund werden zu können, Familie und Freunde standen uns zur Seite. Körperlich und psychisch ging es mir recht gut.

Rat

Allen ist es nicht vergönnt, dass sich die Kinder zur Zeit der Diagnose gerade in den Ferien befinden. Trifft Krebs ein Elternteil, steht zunächst alles auf dem Kopf und inmitten der Angst das Kind. Hilfreich ist es, wenn Eltern das erste Gespräch mit ihm bewusst wählen und sich Zeit dafür nehmen. Das bedeutet, Eltern sollten die bedrohliche Diagnose nicht ihren Kindern weiter erzählen, solange diese mit den eigenen Gefühlen der Angst und Ohnmacht belastet sind. Denn zu dem Zeitpunkt sind meist keine Entscheidungen über die Behandlung getroffen worden und der Verlauf der Erkrankung ist noch nicht abschätzbar.

In dieser Phase ist es ratsam, dass sich die Eltern erst einmal selbst fangen, mit Freunden und Angehörigen sprechen und gemeinsam nach Lösungen suchen. Die Kinder werden zwar spüren, dass etwas nicht stimmt, aber vielleicht ist eine Notlüge von kurzer Dauer in diesem Moment angebrachter, als sie in das eigene Gefühlschaos mit hineinzuziehen und gar eine Katastrophe zu prophezeien, die vielleicht nicht eintreten wird.

Was Eltern wann sagen, können sie davon abhängig machen, ob sie in der Lage sind, die Kinder gefühlsmäßig aufzufangen. Idealerweise steht bereits ein Gerüst aus Zuversicht und Halt für den Augenblick und einer Perspektive für die Zukunft, wenn man sie einweicht: Die Großeltern kommen in der Zeit, wenn Vater oder Mutter im Krankenhaus ist; ein Elternteil nimmt Urlaub; Nachbarn, Erzieher, Lehrer und Eltern von Freunden helfen; es gibt Hoffnung, dass Mama oder Papa wieder gesund wird. Dann bricht für sie keine Welt zusammen, und sie fühlen sich weiterhin geborgen.

Wie beantworte ich ihre Fragen?

Auf alle möglichen Reaktionen war ich gefasst, vom herzerreißenden Weinen bis hin zu zahllosen Fragen, als ich die Kinder einweichte. „Ist Krebs ein Tier und ist das böse?“, fragte meine Tochter als Erstes. „Wieso bekommst Du Medikamente, wenn der Arzt Dir den Knoten herausgeschnitten hat?“, wollte mein jüngster Sohn wissen. Der Siebenjährige fragte, ob ich an Krebs sterben und er selbst auch die Krankheit bekommen könnte. Dann fragten sie, ob es wehgetan hat, als man mir die Brüste wegoperierte, ob sie auch Krebs bekommen könnten, ob ich daran wieder erkranken kann oder ob Chemo wehtut.

Ich bemühte mich, auf alle Fragen altersgerechte, klare und ehrliche Antworten zu geben, ohne zu viel zu reden, das heißt in Details der Erkrankung zu gehen oder Erläuterungen zu künftigen Behandlungsschritten abzugeben. Als Mutter bin ich natürlich immer besorgt und versucht zu hinterfragen, ob meine Liebsten Angst haben oder traurig sind. Meist verbergen sich dahinter jedoch die eigenen traurigen Gefühle. Deshalb glaube ich, es ist besser, sich selbst ein wenig zurückzunehmen, den Kindern gut zuzuhören und auf ihre Mimik und den Klang ihrer Stimmen zu achten, um mehr über ihr augenblickliches Seelenleben zu erfahren. An diesem Morgen spürte ich, dass sie nur eine Antwort auf jede Frage hören wollten, mehr nicht. Keines der Kinder hatte geweint. Sie wirkten weder geschockt noch traurig. Ganz im Gegenteil, sie wollten schnell zurück zur Tagesordnung: draußen spielen, denn es war herrliches Wetter und zudem noch ein schulfreier Tag!

Im Laufe der Erkrankung berichtete ich meinen Kleinen häppchenweise über die mit meiner Krankheit verbundenen „Neuigkeiten“, je nachdem, ob sie spontan Fragen stellten oder die Alltagssituation sich veränderte:

wenn ich zum Beispiel für die Chemotherapie mehrere Tage in das Tumorzentrum musste, es wegen meiner niedrigen Leukozyten vorübergehend keine Küsschen mehr gab und ich aus dem gleichen Grund auch nicht mehr meine Tochter vom Kindergarten abholen durfte oder mitten im Sommer einen Wintermantel und Mütze trug, weil mir aufgrund der Nebenwirkungen der Therapie so kalt war. Bei solchen „Merkwürdigkeiten“ stellten sie meist sehr viele Fragen, die zeigten, wie intensiv sie sich mit meiner Krankheit auseinandersetzten: Wie entsteht Krebs? Kannst du noch Kinder bekommen? Hat die Operation wehgetan? Hast Du dabei geschlafen? Tut das jetzt noch weh? Wird einem immer etwas abgeschnitten, wenn man Krebs hat? Ist Krebs wirklich nicht ansteckend? Kannst Du jetzt immer noch daran sterben?

Belastend und traurig fand ich es, als mein kleiner Sebastian plötzlich zu mir kam, sich an mich drückte und sagte, dass er lieber an meiner Stelle sterben möchte; Charlotte, sich auf meinem Schoß einrollend, mir zuflüsterte, dass ich immer bei ihr bleiben müsse, und der „große“ Lionel mir mit angsterfüllten Augen die Frage stellte, ob ich wegen des Verdachtes auf Metastasen operiert würde. Fast immer war ich dann gefühlsmäßig so überwältigt, dass ich am liebsten geweint hätte, was ich auch manchmal gemeinsam mit meinen Kindern tat. Ich versuchte ehrlich zu antworten und sagte zum Beispiel Sebastian, dass ich seine Gefühle verstehen kann, dass ich aber auch „uralt“ werden könnte wie seine Uroma Gertrude. Charlotte erklärte ich, dass ich als Kind meiner Mutter auch immer erzählt hatte, dass ich nie heiraten und immer bei ihr bleiben wollte, und Lionel antwortete ich, dass mich die Ärzte wegen des Verdachts auf Metastasen operieren, dass aber auch Metastasen behandelbar seien. Meine drei waren stets in der Gewissheit, dass sich viele Helfer um mich kümmerten.



Rat

Kinder haben feine Antennen und merken, wenn ein bedrohliches Ereignis eintritt, ob es uns gut oder schlecht geht oder wir von Traurigkeit und Angst geplagt sind. Ganz gleich, wie sehr wir uns zu beherrschen versuchen, um unsere Empfindungen zu verbergen, die Kinder merken es doch. Genau wie wir ganz genau spüren, wie es unserem Kind geht, spürt ein Kind, wie es um uns bestellt ist.

Erkrankt ein Elternteil schwer, muss das Kind darum wissen und Fragen stellen dürfen. Sonst wird das vor ihm Verborgene, das unausgesprochene Unheilvolle zunehmend unheimlicher und bedrohlicher und erreicht eine Dimension, die schädigender ist als die Wahrheit, die man vor den Kindern verbergen will. Man versucht zu verheimlichen, aber in Wirklichkeit ist es furchterregend für sie, wenn sie etwas anderes vermuten und wahrnehmen, als die Eltern ihnen erzählen. Besonders Vorschulkinder fühlen sich unbewusst schuldig, wenn sie sich ein bedrohliches Geschehen in der Familie nicht erklären können. Sie schnappen Worte wie „böse“ oder „Tod“ auf, aber keiner redet mit ihnen. Erhalten sie keine Erklärung, sind vor allem die Kleinen davon überzeugt, die Probleme, die Krankheit selbst verursacht zu haben: „Die sind plötzlich alle so komisch zu mir und reden nicht. Mama weint. War ich vielleicht nicht lieb?“

Diese Art von irrationaler Schuldzuweisung ist auch uns Erwachsenen im ganz normalen Alltagsleben nicht gänzlich unbekannt. Wenn der Nachbar auf der Straße plötzlich nicht mehr grüßt und vielleicht sogar noch ein mürrisches Gesicht zieht, liegt für viele der Schluss nahe, selbst die Ursache seines Unmuts zu sein, und sie fragen sich: „Habe ich dem etwas angetan?“

Daher ist es wichtig, dass sich Eltern die Zeit nehmen, mit ihren Kindern altersgerecht über die Erkrankung zu sprechen und sich entsprechend vorzubereiten. Ein dreijähriges Kind hat ein anderes Verständnis vom Leben und von Dingen als ein fünfjähriges. Zehnjährige oder pubertierende Kinder bedürfen wiederum einer anderen Sprache und Aufklärung.

Ganz gleich aber, welchen Alters: Sie sollten erfahren, dass alles getan wird, um zu heilen oder zu lindern, und es tut immer gut, wenn ihnen von krebserkrankten Menschen in ihrem Umfeld erzählt wird, die diese Erkrankung überstanden haben. Am Ende der Gespräche kann es hilfreich sein nachzufragen, ob sie alles verstanden haben, denn nicht jedes Kind mag sofort Fragen stellen. Möglicherweise ergeben sich dann erst Gesprächsthemen, die ihm wichtig sind.

Viele Eltern versuchen ihr Kind sofort abzulenken, wenn das erste Tränchen sich zeigt. Aber gerade das Weinen mit den Eltern oder Großeltern und ein Sich-in-die-Arme-Nehmen können sehr tröstlich für alle sein und Geborgenheit schenken. Sollten Kinder den Anschein geben, dass sie das Gesagte nicht erreicht hat, so kommt doch alles an. Nur jedes Kind reagiert anders.



Soll man mit den Kindern über den drohenden Tod sprechen?

So manche Person hatte mir damals, als ich mit der Diagnose Krebs im fortgeschrittenen Stadium konfrontiert wurde, geraten, vorsorglich mit meinen Kindern eine Ersatzmutter zu suchen und den Abschied beziehungsweise meinen wahrscheinlich baldigen Tod zu „organisieren“. Da hätten wir aber umsonst gesucht und organisiert, umsonst ein Meer aus Tränen vergossen, bangend um den Tod, der nicht eintraf. Heute, acht Jahre später, sage ich: „Gott sei Dank, ich lebe und habe ganz 'normale' Kinder, Gott sei Dank, dass ich sie mit meinen Todesängsten nicht belastet habe.“ Und vielleicht werde ich ja noch „uralte“. Wer weiß denn schon, was morgen sein wird?

Wie viele Menschen können sich nicht mehr von ihren Liebsten verabschieden, weil sie durch einen Unfall von jetzt auf gleich ihr Leben verlieren! Warum soll ich heute, weil ich Krebs habe, meinen möglichen Abschied kundtun, wenn ich doch überhaupt nicht weiß, woran und wann ich einmal sterben werde?

Meine Kinder wissen, dass man an Krebs sterben kann, sie wissen aber auch, dass man durch eine Grippe, eine Blinddarmentzündung oder ebenso durch einen Unfall sein Leben verlieren kann. Ich habe ihnen versprochen, immer die Wahrheit zu sagen. Sie werden es erfahren, sollte ich eines Tages Metastasen haben. Und niemals würde ich von dieser Welt gehen wollen, ohne mich von ihnen vorher zu verabschieden – auch das wissen sie. Ich denke, dass es für alle, sowohl den Betroffenen als auch seine Angehörigen, eine Gnade sein kann, wenn sie die Möglichkeit haben, voneinander Abschied zu nehmen.

Manchmal reden wir über den Tod und das Sterben, wenn eigentlich gar kein Anlass besteht. Sollte einer von uns sterben, so verabredeten wir, sprechen wir bei Vollmond miteinander und schicken uns liebevolle Gedanken.

Rat

Bleiben Kinder zu lange Zeit allein mit ihren Ängsten und ihrer Trauer, zeigen die meisten je nach Alter und Persönlichkeit Auffälligkeiten in ihrem Verhalten. Kleinkinder zum Beispiel lutschen wieder am Daumen, kauen Fingernägel oder nassen ein. Andere werden aggressiv oder zerstören ihr Spielzeug, selbst ihren Lieblingstедdy. Grundschul Kinder verhalten sich plötzlich auffallend lieb und gehorsam, glauben, sich nicht mehr freuen zu dürfen, und treffen sich daher auch nicht mehr mit ihren Freunden. Bei vielen lassen die schulischen Leistungen nach.

Pubertierende Kinder auf der Suche nach der eigenen Identität, die sich normalerweise schrittweise von zu Hause lösen, machen kehrt und wollen das Elternhaus gar nicht mehr verlassen. Viele Kinder aller Altersgruppen klagen über Schlaflosigkeit und Bauchschmerzen. Diesen Symptomen können Eltern versuchen vorzubeugen, indem sie sich ihnen aufrichtig und doch kindgerecht mitteilen.

Kinder brauchen die Stabilität der Eltern und durch ein offenes Gespräch mit ihnen die Gewissheit, dass sie sich mit all ihren Sorgen und Ängsten an sie wenden können. Sie müssen ernst genommen und dürfen nicht belogen werden (ausgenommen sind vorübergehende Notlügen in Ausnahmesituationen). Haben Eltern einmal nicht die Zeit für eine Erklärung, einen Trost, oder erlaubt es die Situation nicht, sollten sie mit den Kindern sofort einen Zeitpunkt für eine Aussprache vereinbaren. Aber auch die Großeltern, Tanten und Onkel oder Freunde sind in dieser schwierigen Phase gefragt und können für die Kinder sehr hilfreiche, ja, geradezu wichtige Vertrauenspersonen werden.

Was ist, wenn sie meine körperlichen Veränderungen sehen?

Eines Tages, kurz bevor mir die Haare ausfielen, wollte Charlotte die Operationsnarben begutachten. Sie hob meinen Pullover hoch, betrachtete meinen brustlosen Oberkörper und fragte nach einer Weile bestürzt, wohin man denn die Milch geschüttet habe und ob die Brüste wieder nachwachsen würden. Große fragende Augen schauten mich an. Ich musste lachen, nahm meine Tochter in den Arm und beantwortete all ihre Fragen. Schließlich wollte sie ein Foto sehen, auf dem ich sie stillte. „Bist Du traurig, dass Du keine Brust mehr hast?“, fragte sie. „Manchmal ja“, erwiderte ich. Dann hopste sie durchs Wohnzimmer und ging wieder spielen. Auch meine Jungen wollten manchmal die Narben sehen oder berühren und stellten dann immer viele Fragen. Grundsätzlich versteckte ich mich nicht vor ihnen und verhielt mich beim Umziehen oder Duschen genauso wie vor der Erkrankung.

Der Gedanke an die drohende Glatze bereitete mir großes Unbehagen. Ich stellte mir mich nackt und hässlich ohne Haare vor. Außerdem wüsste dann jeder Bescheid. Chemotherapie wird erst durch die Glatze sichtbar, und Chemo bedeutet Krebs! Vorsichtshalber hatte ich eine Perücke gekauft.

Ich erinnere mich an Karfreitag im Jahr 1998, als mein Mann mit einer Haarschneidemaschine zu meinem „Friseur“ wurde und meinen Kopf kahl schor. Meine Tochter schaute uns mit ungläubigen Augen zu und fragte immer wieder: „Mama, warum machst Du das?“ Als dann ein riesiger Berg Haare auf dem Boden lag, vergaß sie ihre Frage und fing an, ein Nest daraus zu bauen.

Mein Spiegelbild fand ich sehr gewöhnungsbedürftig, aber mit der Perücke auf dem Kopf konnte ich mich auch nicht anfreunden. Ich kam mir wie verkleidet vor. Würde ich eigentlich einem meiner Kinder eine Perücke aufsetzen, weil ich es mit Glatze nicht mehr ganz so lieb haben könnte? Nein, ganz bestimmt nicht! Also entschied ich, dass farbenfrohe Kappen und Hüte meinen Kopf schmücken und meine Glatze vor Kälte schützen sollten. Als die Jungen mich zum ersten Mal „mit ohne Haare“ sahen, schauten sie zunächst verwundert drein. Sebastian fand meinen Anblick komisch, und Lionel sagte: „Cool, Mama, jetzt siehst Du aus wie die Schwester von Ronaldo.“ Um mir den Einstieg ins Glatzenleben zu erleichtern, rasierte sich mein Mann am selben Tag auch die Haare ab, und Ostersonntag bestanden die Jungens darauf, auch einen Stoppelschnitt zu bekommen. So sahen wir uns Ostern 1998 alle ganz schön ähnlich ...

Charlotte nahm fast jeden Abend, wenn ich sie zu Bett brachte, meinen Kopf in ihre Arme, küsste und streichelte meine Glatze. Häufig sagte sie, dass ich die schönste Mami der Welt sei und dass sie mich unendlich lieb hätte. Noch nie in meinem Leben wurde mein Kopf so viel gestreichelt wie zu der Zeit.





Rat

Kinder lieben ihre Eltern bedingungslos, ganz gleich, wie sie aussehen. Sicherlich ist Authentizität entscheidend für eine vertrauensvolle Beziehung. Wenn man lieber eine Perücke tragen möchte und sich nicht ohne Haare zeigen mag, so kann man die Entscheidung den Kindern erklären, und möchte man die Narben nicht enthüllen, die ja gerade in der ersten Zeit zugleich seelische Wunden sein können, so ist dies auch für Kinder begreiflich. Wichtig ist, ihnen nahezubringen, warum man welche Entscheidung trifft. Für meine drei war es ganz natürlich, mich eine Zeit lang ohne Haare zu erleben, und es ist für sie normal, dass ich aufgrund meiner Erkrankung keine Brüste mehr habe.

Es ist ratsam, dass an Brustkrebs erkrankte Mütter ihre Kinder – ob Mädchen oder Junge – rechtzeitig über Veränderungen der Brustdrüse in der Pubertät aufklären. Ein kleines Knötchen unter der Brustwarze könnte sie sonst in panische Angst versetzen, dass sie Krebs haben.

Therapiezeit kann auch Freude bringen

Da ich während der monatelangen Therapie und auch Jahre später viele Wochen im Krankenhaus verbringen musste, entschied unsere Familie, dass die Kinder mich wann immer sie wollten und es mir einigermaßen gut ging, besuchen sollten. Meine Kinder kamen sehr gern. Fast immer schauten sie nach einer kurzen stürmischen Begrüßung zunächst in mein großes Nachtschrankabteil auf der Suche nach Leckereien. Häufig

äßen wir alle zusammen Abendbrot im Bett oder knabberten nur Schokoladenkekse. Ich erzählte erfundene Abenteuergeschichten über ihre Lieblingskuscheltiere, und wir kuschelten natürlich ganz, ganz viel.

Sehr hilfreich, beruhigend und ermutigend war es für meine Kinder, wenn die Ärzte bei der Visite sich auch um sie kümmerten, ihnen erzählten, dass sie auf mich aufpassen würden und ich in ihren Händen gut aufgehoben sei. Ein Chefarzt hat meinem Sebastian sogar seine private Telefonnummer mit den Worten: „Du darfst mich anrufen, wenn Du Fragen hast“, mitgegeben. Sebastian wird diesen Arzt immer in guter Erinnerung bewahren.

Zwischen den Chemokursen war ich zu Hause, und vieles musste organisiert werden. Also setzten wir uns zusammen und redeten darüber. Ich erklärte den Kindern, dass ich in der nächsten Zeit viel Ruhe benötigen und unsere Kinderfrau sich um vieles kümmern würde. Als ich einmal hinzufügte, dass sie die kommenden Wochenenden häufiger bei Oma und Opa und bei meiner Schwester und ihren Cousins verbringen würden, freuten sie sich, sprangen sogleich auf und wollten schon einmal ihre Rucksäcke für diese Ausflüge packen.

Vielleicht mag der eine oder andere nun die Frage stellen, wie sich die Kinder in dieser ernsthaften und eher traurigen Situation noch freuen konnten, und interpretiert ihr Verhalten als unangemessen oder gar als herzlos. Sollten sie nicht eher traurig sein? Nein, sie freuten sich auf ihre Großeltern und ihre Cousins, und vielleicht war die Aussicht auf Ausflüge nach „draußen“ in unmittelbarer Zukunft gerade das richtige Gegengewicht zu den damaligen Belastungen.

Ich war immer froh, wenn ich spürte, dass sie ihren Freiraum – eine kreisfreie Umgebung – nutzten und mit Spaß und Spiel füllten. Gerade die Freude wollte ich ihnen bewahren. Sie sollten niemals das Gefühl haben, sich wegen meiner Erkrankung nicht mehr freuen und keinen Spaß mehr haben zu dürfen.

Meine drei zeigten aber auch Verantwortungsbewusstsein, verhielten sich leise, wenn ich mich hinlegte, und brachten mir Tee oder ein paar Scheiben Zwieback ans Bett, wenn ich mich einmal nicht besonders wohl fühlte. Manchmal haben sie mir ihre Lieblingskuscheltiere neben meinem Kopfkissen als Aufpasser und Gesundheitsmacher aufgestellt. Dann fühlte ich mich fast immer sofort viel besser. Mit der Zeit übernahmen sie leichte Aufgaben: Sie kauften ihre Schulhefte und Stifte selbst, kochten Siebenminuteneier zum Frühstück und brachten den Müll raus. Genau wie bei Erwachsenen tut es auch Kindern gut, wenn sie das Gefühl haben, helfen zu können.

Rat

Auf der einen Seite ist es ratsam, die Kinder in die neue Situation mit einzubeziehen, damit sie sich zum Beispiel nicht verantwortlich für die Erkrankung von Mutter oder Vater fühlen, die Situation verstehen lernen, das Vertrauen zu dem Erkrankten und der Familie bewahren und erfahren, dass sie auch helfen und dem Erkrankten eine Freude bereiten können.

Auf der anderen Seite aber darf man sie nicht überfordern und wie Erwachsene behandeln. Sie sollten immer das Gefühl haben, dass sich die Eltern um ihre eigenen Probleme kümmern, von außen Hilfe suchen, und nicht sie, die Kinder, Verantwortung für das traurige Geschehen in der Familie übernehmen und Lücken füllen müssen. Findet beispielsweise die erkrankte Mutter keinen Trost, weder bei ihrem Mann noch bei einer Freundin, übernimmt häufig ein Kind die Rolle des Tröstenden und fühlt sich verpflichtet, für die Mutter da zu sein und ihr über den Kummer hinweghelfen zu müssen. Hält dieser Zustand lange an, kann das Kind seelischen Schaden erleiden.

Freunde, Erzieher und Lehrer informieren

Meine Familie hat mich während der ganzen Zeit intensiv unterstützt und begleitet. Wir bildeten ein Team, in dem jeder ganz bestimmte Aufgaben hatte. Aber auch entferntere Freunde, Nachbarn und Erzieherinnen konnten uns helfen. Mit unserer Kinderfrau schrieb ich die Einkaufslisten, und gemeinsam besprachen wir den Tagesablauf, um den sie sich dann tatkräftig kümmerte. Abends kochte mein Mann für die Kinder, badete sie und brachte sie zu Bett, sodass ich nur noch eine Gutenachtgeschichte zu erzählen brauchte. Er informierte Charlottes und Sebastians Erzieherinnen im Kindergarten sowie die Lehrerin unseres Erstklässlers Lionel über unsere derzeitige Situation. Mit ihnen vereinbarten wir eine Rückmeldung jeden Monat, denn ich wollte wissen, welchen Eindruck die Kinder außer Haus machten, ob sie auffällig waren, traurig oder aggressiv zum Beispiel. Vor allem aber bat ich um Verständnis und mehr Zuwendung für meine drei in dieser Zeit.



Wir fragten Nachbarn und Eltern der Freunde unserer Kinder, ob sie sie vorübergehend mit zum Ballett- und Sportunterricht nehmen würden. Meine Tante erklärte sich gern dazu bereit, mich für die Therapie ins Tumorzentrum zu fahren und wieder abzuholen. Unsere Familie ist durch meine Erkrankung wieder zur Großfamilie geworden. Für die Kinder ist dies eine tragende Säule für ihr derzeitiges Leben. Sie wird stützen und beschützen, sollte das Schlimmste eintreten und ich mein Leben verlieren. Sebastian sagte einmal: „Wenn Mama stirbt, haben wir noch Papa“, und Lionel fügte hinzu: „Mehr noch, wir haben Oma und Opa, Sabine und Michael, und die Cousins sind auch noch da.“ Charlotte sagte nach einer kurzen Pause: „Ihr habt aber noch die Tante Ute und den Onkel Egon und Elke und Uwe in Hamburg vergessen.“

Rat

Sehr hilfreich ist es, die Familienangehörigen, Nachbarn, Freunde oder Familien von betroffenen Kindern, Lehrer und Erzieher zu informieren, ganz konkret um Hilfe zu bitten und ihre Hilfsangebote auch anzunehmen. Erzieher und Lehrer können z. B. plötzliche Verhaltensauffälligkeiten beim Kind verstehen und mit den Eltern ggf. darüber sprechen. Nichts wäre schrecklicher, als dass das Kind dafür auch noch bestraft würde. Je mehr sich die Kinder geborgen und angenommen fühlen, desto weniger wird sie die Erkrankung der Mutter oder des Vaters traumatisieren, sie in ihrer Entwicklung behindern, und umso größer wird ihre Chance sein, dass sie auch Kinder bleiben dürfen.



Wenn Traurigkeit den Atem schnürt

Ich weiß, wie es sich anfühlt, wenn alles gerade voller Liebe und Leben ist und plötzlich unendliche Traurigkeit den Atem schnürt.

Die Traurigkeit schlich sich ein, als alles vorüber war... und sie taucht auch heute noch manchmal auf, meist dann, wenn ich mittendrin stehe, überglücklich im Leben: meine Kinder mit mir kuscheln, mir erzählen, wie lieb sie mich haben, auf Familienfesten oder auch beim Pfannkuchenbacken. Völlig unerwartet, von einer Sekunde zu anderen, fühle ich mich vom Leben ausgegrenzt und betrachte das „um mich herum“ wie ein einsamer trauriger Zuschauer. Meistens mache ich dann eine Bestandsaufnahme des Hier und Jetzt, die mir zeigt, dass es mir doch gut geht, und entscheide mich, die Zeit fließen zu lassen, denn ich werde sie niemals festhalten können.

Ich glaube, dass ich in schönen Momenten meine Tränen getrost hinunterschlucken darf, damit ich meinen Kindern, meiner Familie oder meinen Freunden nicht den Augenblick der Freude nehme, „nur“ weil ich Krebs hatte und Angst habe, dass morgen vielleicht schon alles nicht mehr so sein könnte wie heute. In solchen Situation kann meine Vernunft mir die Einsicht gewähren, dass eben die Augenblicke der Freude für alle Menschen nur sehr kurz sind. Ganz schnell verflüchtigt sich dann auch die Traurigkeit.



Nachwort

Acht Jahre sind vergangen, seit ich von meiner Erkrankung erfahren habe, und mir geht es gut. Die Kinder sind inzwischen richtig „groß“ geworden. Mein Ältester geht in die Tanzschule, die beiden „Kleinen“ sind auch viel unterwegs. Damals hatte ich mir aufgrund meiner sehr schlechten Prognose nichts sehnlicher gewünscht, als die nächsten zwei Jahre zu schaffen. Heute bin ich fast maßlos, denn, ja, ich möchte richtig alt werden, zunächst Oma und dann Uroma sein. Mein Wunsch ist es, dass ich eines fernen Tages hochbetagt, gemeinsam mit meiner Schwester auf einer Parkbank sitzend, über alte Zeiten plaudern werde.

Wenn ich heute meine Kinder frage, wie sie die lange Zeit meiner Erkrankung empfunden haben, stelle ich fest, dass sie sich an vieles nicht mehr erinnern können. Eines weiß ich jedoch: dass sie immer gespürt haben, wie es mir ging, auch wenn ich traurig war. Sie haben es mir gesagt – später erst –, und vor Kurzem, ich saß etwas „versunken“ am Esstisch, hat Charlotte mir sekundenschnell mit Kugelschreiber ein lachendes Teddybärgesicht auf einen Papierfetzen gemalt und gesagt: „Mama, du bist gerade traurig, hier, das ist für dich, damit du wieder lachst.“

Ich lächelte sofort, und dann dachte ich an die Worte von Rainer Maria Rilke:

*Man muss den Dingen
die eigene, stille
ungestörte Entwicklung lassen,
die tief von innen kommt
und durch nichts gedrängt
oder beschleunigt werden kann,
alles ist ausgetragen – und
dann geboren ...*

*Reifen wie der Baum, der seine Säfte nicht drängt
und getrost in den Stürmen
des Frühlings steht,
ohne Angst,
dass dahinter kein Sommer
kommen könnte.*

Er kommt doch!

*Aber er kommt nur zu den Geduldigen,
die da sind, als ob die Ewigkeit vor ihnen läge,
so sorglos still und weit.*

*Man muss Geduld haben
gegen das Ungelöste im Herzen
und versuchen die Fragen selbst lieb zu haben,
wie verschlossene Stuben
und wie Bücher, die in einer sehr fremden Sprache
geschrieben sind.*

*Es handelt sich darum, alles zu leben.
Wenn man die Fragen lebt,
lebt man vielleicht allmählich
ohne es zu merken
eines fremden Tages
in die Antwort hinein.*





Projekt „gemeinsam gesund werden“ der Rexrodt von Fircks Stiftung



Das Modellprojekt bietet an Brustkrebs erkrankten Müttern im Anschluss an die Ersttherapie gemeinsam mit ihren Kindern im Rahmen eines dreiwöchigen Rehabilitationsaufenthalts in der „Klinik Ostseedeich“ in Grömitz an der Ostsee die Möglichkeit, mithilfe eines innovativen Behandlungsprogramms und unterstützt durch ein interdisziplinäres Team von Internisten, Gynäkern, Psychoonkologen, Psychoonkologen, Physiotherapeuten, Sportmedizinern, Ernährungsexperten, Sozialpädagogen und erfahrenen Kindertherapeuten gemeinsam gesund zu werden.

Das Besondere dieser Rehabilitationsmaßnahme ist, den Müttern und ihren Kindern intensive Unterstützung für einen heilsamen Umgang miteinander zu geben, damit beide, Mutter und Kind, und dadurch letztendlich die ganze Familie, die vielschichtigen Probleme der Krise besser lösen können.

Durch erfahrene Psychologen und Kindertherapeuten wird die Mutter für die Sorgen und Ängste der Kinder sensibilisiert, und gleichzeitig erfährt sie Unterstützung in ihrer Mutterrolle in dieser Krise. Besonders das Kind erlebt in diesem „geschützten Raum“, dass es nicht allein ist mit einer Mutter, die Krebs hat. Es lernt Ängste und Sorgen zu äußern, auch Fragen zu stellen und somit Wege kennen, die es ihm ermöglichen, eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Auch die Väter sind an einem Wochenende zu einem Vortrag über heilsame Kommunikation in der Familie eingeladen. Das Projekt wird in Kooperation mit der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Campus Lübeck, und unter der Schirmherrschaft ihres Direktors Prof. Dr. med. Klaus Diedrich durchgeführt.

Parallel zu einem von Experten begleiteten geschützten Forum für die Mutter wird speziell für die Kinder ein von Psychologen betreuter, klinikeigener E-Mail-Kummer- und -Fragekasten langfristig eingerichtet. Dadurch behalten sie nach der Maßnahme ihren bereits vertrauten Ansprechpartner, den sie bei Sorgen und Ängsten entweder per Mail oder zu festen Telefonsprechzeiten erreichen können, wenn sie wieder zu Hause sind.

Als Modellvorhaben wird das Projekt unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. F. Mattejat, Universität Marburg, wissenschaftlich betreut und bewertet. Außerdem wird es durch das Institut für Immunologie der Universität Witten/Herdecke unter der Leitung von Prof. Dr. Kurt Zänker begleitet. Das Institut ist durch seine psycho-neuro-immunologischen Arbeiten ausgewiesen.

Hier erfahren Sie mehr

Weitere Informationen erhalten Sie bei der Rexrodt von Fircks Stiftung im Internet unter www.rvfs.de und montags bis freitags von 7 bis 22 Uhr bei der telefonischen Kundenberatung der Techniker Krankenkasse unter **018 01 - 826 00 00** (ab 6 Cent pro Gespräch, abhängig vom Anbieter).

Ärztlichen Rat und Hilfe gibt es auch im TK-Ärztzentrum: **018 02 - 64 85 64** (ab 6 Cent pro Gespräch, abhängig vom Anbieter).



Die Klinik Ostseedeich in Grömitz

Gemeinsam die richtigen Antworten finden

„Mama, was hast Du?“ – wie oft mögen die drei kleinen Kinder der Bestsellerautorin Annette Rexrodt von Fircks das ihre Mutter gefragt haben. Und wie oft mag Annette Rexrodt von Fircks aus Sorge um die richtigen Antworten gerungen haben, um die richtige Reaktion, die richtigen Worte?

Annette Rexrodt von Fircks hat sich auch in der wohl schwierigsten Zeit ihres Lebens nie mit einfachen Antworten zufriedengegeben, hat nachgedacht, nachgefragt und abgewogen. Ich habe sie als Zweiflerin im besten Sinne kennengelernt, die diskutiert, abwägt und immer nach der besten Lösung sucht.

Schon früh wuchs in ihr der Wunsch, ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen. So entstanden erste Ratgeber, die ihre eigenen Erfahrungen reflektieren, aber nie bevormunden. Aus dem Vertrauen zur TK als ihrer Krankenkasse ist das Vertrauen gewachsen, einen Verbündeten zu haben, der ihr dabei hilft, möglichst viele „Länder der Nöte“ zu erreichen, so wie sie das nennt. Längst gibt sie sich dabei nicht damit zufrieden, nur Rat zu spenden. Mit ihrer Stiftung ist es gelungen, nun auch aktive Hilfe für Mütter und ihre Kinder anzubieten. So liegt heute der dritte Wegweiser in Kooperation mit der Autorin vor, mit dem Ziel, möglichst vielen Eltern eine Hilfe zu geben bei der Antwort auf die Frage: „Mama, was hast Du?“

Hermann Bärenfänger
Techniker Krankenkasse

Weitere Veröffentlichungen

In dieser Reihe erschienen außerdem zwei weitere Ratgeber von Annette Rexrodt von Fircks. Diese erhalten Sie kostenlos in allen TK-Geschäftsstellen oder zum Download im Internet unter www.tk-online.de.

- Entscheiden Sie sich für das Leben (Patientenbrief)
- Krebs – wie kann ich helfen?

