

ICH TRÄUME VON EINEM WUNDER



Julia Hoefler • Eva Leroy

Wir bedanken uns recht herzlich bei dem Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V., durch den mit viel Engagement, dieses E-Book/Buch finanziert und Wirklichkeit wurde.

Alle Rechte, auch die der Bearbeitung oder auszugweisen Vervielfältigung, gleich durch welche Medien, vorbehalten.

© Julia Hoefler & Eva Leroy

Inhalt: Julia Hoefler & Eva Leroy

Text: Julia Hoefler

Illustration: Eva Leroy

Gestaltung: Vanessa Cypa

2. Auflage Juni 2024

ISBN: 978-3-00-079272-4

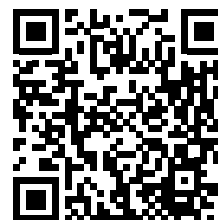
BSL Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.
Rotenkruger Weg 78
12305 Berlin

Telefon: 0160 9067 1779

E-Mail: info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de

Amtsgericht: Charlottenburg, VR 32 932 B

Spenden für den BSL Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.:



Vorwort

Dieses Kinderbuch ist für Familien und Menschen, die sich mit einer metastasierten Krebserkrankung auseinandersetzen müssen. Die neue Lebenssituation wirft viele Fragen für die Familien, die Betroffenen, für Angehörige, Freunde oder Bekannte auf und lässt ein neues Miteinander entstehen.

In diesem Buch findet ihr Bilder und Worte, mit deren Hilfe ihr miteinander ins Gespräch kommen könnt. Für manch' fremde Worte ist hinten im Buch, auf Seite 53 und 54, ein kleines Glossar mit „Fußnoten“ angehängt.

Einfühlsam haben Julia und Eva, beide selbst Lungenkrebsbetroffene, diese Geschichte gestaltet und geschrieben.



Julia Hoefler • Eva Leroy

Ich träume von einem Wunder



Gestern war er noch nicht da.

Da waren wir noch zu viert.

Wir saßen alle abends im Wohnzimmer, ich habe Musik gehört, Mama hat im Schein der kleinen Stehlampe gelesen und Papa und Matti haben diesen Film gesehen.

Alles war wie immer. Normal, eben. Da war er noch nicht da.

Oder, eigentlich ja schon, vielleicht ja schon ganz lange...

Erst war Mama bei Dr. Müller, da geht sie immer hin, wenn irgendwas ist. Halsschmerzen, Bauchschmerzen, oder so. Sie hatte so ein komisches Gefühl am Hals und Husten. Eine Erkältung vielleicht? Komische Erkältung, ohne Schnoddernase und Fieber...

Dr. Müller hat gesagt: „Da ist nichts“

Eines Abends kriegt Mama kaum noch Luft, der Atem geht schwer. Wir fahren in die Notaufnahme vom Krankenhaus. Aber der Arzt schickt sie wieder nach Hause.

„Da ist nichts“, sagt er.

Ist es nur eingebildet? Psychosomatisch?

Das Wort höre ich in der Zeit oft zu Hause.

Es bedeutet, dass dein Gehirn nur glaubt, dass der Körper krank ist, so fest, dass sich der Körper wirklich krank anfühlt. Mamas Körper fühlt sich krank an, sagt Mama.

Aber wieso?

Mama geht zu einem Facharzt, der auf die Lunge spezialisiert ist. Der will es genauer wissen und macht Röntgenbilder von der Lunge.

„Da ist etwas“, sagt er, aber was genau, das weiß er auch nicht.

Er rät Mama schnell ins Krankenhaus zu gehen und die Lunge genauer untersuchen zu lassen. Das macht Mama sofort, auf der Stelle, sie bringt mich zu einer Freundin und fährt ins Krankenhaus.

Und da bleibt sie erst mal, ganz schön lange.



Im Krankenhaus werden unheimlich viele Untersuchungen gemacht. Mama muss noch mal zum Röntgen. Zur Blutuntersuchung. Zum Lungenfunktionstest. Zum EKG. Ins CT¹.

Und schließlich wollten die Ärzte es ganz genau wissen und sie haben vorsichtig mit ihren Instrumenten in Mama hineingeguckt. Mit einer kleinen Kamera direkt in Mamas Lunge hinein, eine Bronchoskopie². Das hat nicht weh getan, denn sie war betäubt und hat dabei geschlafen.

Und da haben sie ihn gesehen.





Endlich bin ich mit Papa ins Krankenhaus gefahren, Mama war bestimmt schon eine Woche drin und hatte ganz viele Untersuchungen mitgemacht. Ich habe Mama die ganze Zeit über so vermisst, wenn sie nach Hause kommt, ist sie endlich gesund.

Das dachte ich mir bis dahin zumindest so.

Im Krankenhaus sprach Mama kurz mit Papa und dann sind wir in das Büro von dem Arzt gegangen. Ganz freundlich hat er uns gebeten uns hinzusetzen, Mama hat mich auf den Schoß genommen und Papa Matti. Der Arzt hat mir erklärt, dass Mama sehr krank ist, sie hat einen Krebs³ in der Lunge und sie kann nicht lange damit leben.

Auf den Bildern von den Ärzten war er ganz klein, aber in echt, hier in unserem Raum, da war er an diesem Tag riesengroß.

Übermächtig, gigantisch.

Krebs.

Als wir alle von dem Krankenhausbesuch zu Hause waren,
flitzte Matti mit seinem Roller
durch die Straßen um unser Haus.
Hier kennen wir alle. Als Matti
ganz am Ende der Straße bei
Doras Haus ankam, da stand Dora
draußen und fragte ihn:
„Wie gehts deiner Mama?“

Matti legte eine 1a Kurve hin und
schrie: „Gut, die hat Krebs!“
In diesem Moment versank ich im
Boden und Dora fiel die Kinnlade
runter. Papa erklärte ihr dann alles.
Matti fand das gar nicht schlimm, er
hat sich auch nicht so recht was
darunter vorstellen können.

Aber ich habe von Krebs schon mal was gehört.
Die Mama von Linda hatte Krebs. Sie war sehr krank und hatte
keine Haare mehr, aber dann ist sie wieder gesund geworden.

Und Mama?



Am Abend hat Papa mir erklärt, was Krebs ist:

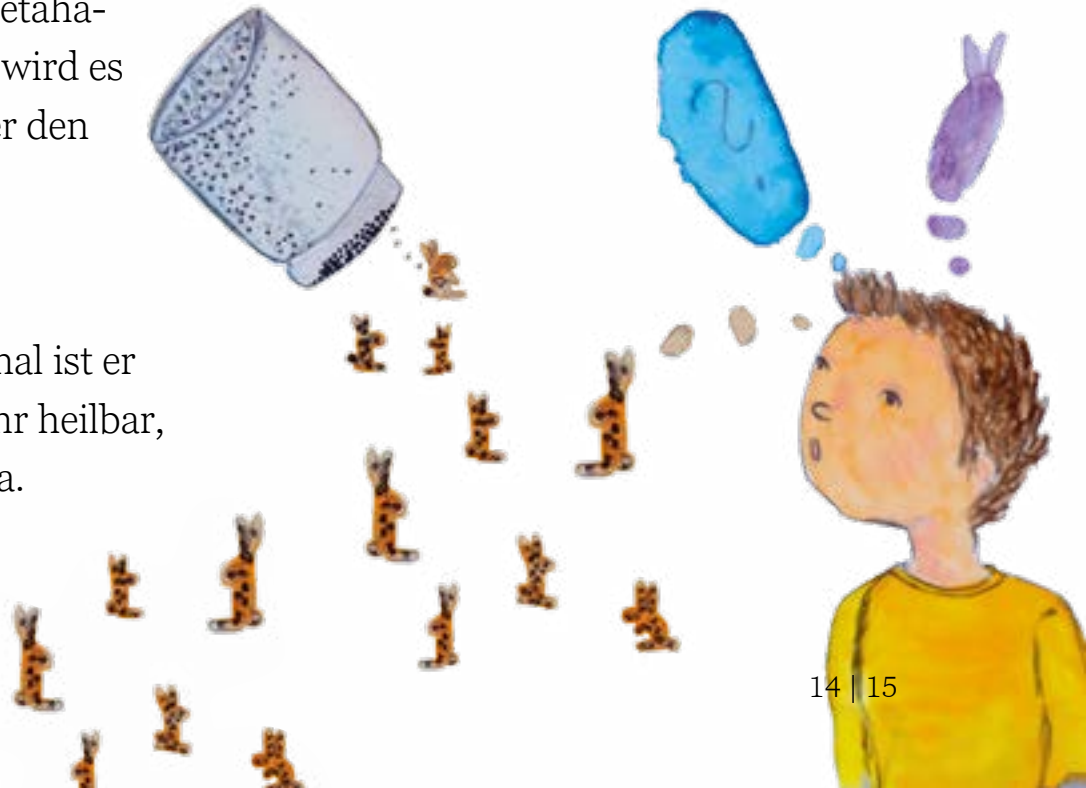
Eine Zelle im Körper ist ein bisschen verwirrt und hat vergessen, wozu sie eigentlich da ist, z.B. neue Lungenbläschen machen. Die macht sie jetzt nicht, sondern wächst als dicker Knubbel einfach immer weiter und wird größer und größer.

Das ist dann ein Tumor. Und irgendwann schickt der Tumor weitere Zellen über das Blut an andere Orte im Körper. Im Gehirn oder in der Leber oder in den Knochen fängt dann der Krebs weiter an zu wachsen. Das sind dann Metastasen⁴.

Oder „Metahasen“, wie Matti sagt.

Wenn die „Metahasen“ da sind, wird es richtig schwer den Krebs zu heilen.

Und manchmal ist er gar nicht mehr heilbar, wie bei Mama.



Mama hat geweint. Papa hat geweint. Matti hat geweint, weil Mama und Papa geweint haben. Ich habe geweint, weil ich gespürt habe: hier passiert gerade etwas ganz Schlimmes, etwas Riesengroßes kommt da auf uns zu. Das hat mir den Hals zugeknotet und Bauchschmerzen gemacht.

Was wird passieren?

Wir wissen es nicht.

Wir haben gewartet. Auf was eigentlich? Auf Antworten.

Wie geht es jetzt weiter?

Was passiert jetzt? Bleibt Mama bei uns? Muss Mama sterben?

Was passiert denn jetzt?

Das fühlt sich so ein bisschen an wie Schweben.

Da ist kein Boden mehr unter den Füßen und wir paddeln in der Luft herum und alles um einen herum ist unklar und verschwommen. Man kann gar nicht weit gucken, wo ist oben und wo ist unten?

Jeden beschäftigt jetzt etwas anderes...



Mama sagt: „Ich glaube, ich stehe auch noch etwas unter Schock. Das alles hat mich jetzt so erschreckt, ich muss jetzt erst mal wieder die Ruhe in mir finden. Ich brauche etwas Zeit.“

Ja, und dann waren wir plötzlich zu fünft, denn Krebs ist nicht im Krankenhaus geblieben. Dieser Krebs lässt sich nicht mehr gesund und weg machen, er ist schon zu lange gewachsen. Wir mussten ihn mit nach Hause nehmen und er ist bei uns eingezogen. Wir können es nicht ändern.

Ist mit uns aus dem Auto gestiegen, zur Tür rein,
hat sich umgeschaut und sich dann aufs Sofa gehauen.
Hat es sich gemütlich gemacht.
Und wir anderen vier, wir standen bloß da,
mit einem Kloß im Hals und haben ihn stumm angestarrt.

Bleibt der jetzt?

Ja.

Für immer?

Ja, für immer.



Für immer...



Was bedeutet für immer?





Im Labor

Ein bisschen von Mamas Krebs wurde bei der Bronchoskopie aus der Lunge genommen und in ein Labor verschickt. Ziemlich lange musste man dort sehr genaue Tests machen, um festzustellen, welche Art von Lungenkrebs⁵ Mama genau hat. Da gibt es nämlich viele verschiedene und gegen jede einzelne Art gibt es ganz bestimmte Therapien, die helfen können.

Es gibt kleinzelligen und nicht-kleinzelligen Lungenkrebs, es gibt Adenokarzinome und Plattenepithelkarzinome und es gibt Tumore, die haben eine Mutation auf einem bestimmten Gen. Das Gen heißt dann z.B. EGFR oder ROS1 oder BRAF oder KRAS oder noch anders.

Die Leute im Labor müssen richtige Detektive sein, um herauszufinden, was für ein Krebs ganz genau in Mamas Lunge gewachsen ist. Ein bisschen dauert das, aber dann...

„Hallo“, haben die Ärzte im Labor zu ihm gesagt, „Hallo“, hat der Krebs geantwortet, „Gestatten? ALK. ALK positiv, nennt man mich.“ „Wissen wir schon“, sagten die Ärzte, und wir haben auch was gegen dich.“ Und da haben sie sich gefreut, denn gegen ALK positiven Lungenkrebs gibt es schon Medikamente.

Leider machen sie nicht, dass der Krebs ganz verschwindet, seinen Hut nimmt, auf nimmer Wiedersehen. Aber, dass er klein bleibt und einfach nicht weiterwachsen kann. Mama hat Glück im Unglück, sagen die Ärzte. Wirklich?

Und jetzt?





Mama geht jetzt oft ins Krankenhaus und wird dort jeden Monat untersucht, sie erzählt dem Arzt, wie es ihr geht, und bekommt ein Rezept für die Tabletten. Damit füttert sie Krebs. Schmeckt ihm nicht, denn die machen ihn klein und kleiner. Wo er doch gerne groß und stark sein möchte.

Vielleicht wird er so klein, dass man ihn gar nicht mehr sieht. Aber weg geht er nicht, er bleibt. Das kann ich mir gar nicht vorstellen, das ist ja genauso schwierig, wie sich die Unendlichkeit des Universums vorzustellen.

Nina, meine beste Freundin, fragt mich: „Muss deine Mama jetzt sterben? Von Krebs muss man doch sterben? Entweder wird man gesund oder man stirbt!“, stellt sie fest.

Muss Mama sterben?

Tage vergehen, Wochen, Monate, (sogar ein Jahr)
Mama ist noch da.

Und macht mit uns noch die gleichen Sachen wie früher. Fahrrad fahren, einkaufen, mit dem Hund spazieren. Auf den Spielplatz Freunde treffen.

Nur ein bisschen langsamer eben. So riesengroß und übermächtig, wie am Anfang ist Krebs nicht mehr, eher wie ein unerzogenes Haustier, das nervt. Und deine Socken frisst.

Durch die Tabletten gegen den Krebs ist Mama manchmal so müde, dass sie sich hinlegen muss.

Sie kann jetzt nicht mehr so lange mit uns am Strand sein, weil die Sonne sie viel stärker verbrennt als uns. Ihre Haut ist empfindlicher geworden, manchmal hat sie Bauchschmerzen oder Muskelkater.

Sie selbst braucht auch Zeit, um sich daran zu gewöhnen, sagt sie.



Gut, dass sie das sagt, denn ich und Matti vergessen manchmal sogar, dass der Krebs noch da ist, so klein ist er für uns schon geworden, so unsichtbar, dabei sitzt er doch noch mit seinem ganzen Gewicht auf Mamas Schultern. Und auch wenn wir es oft nicht merken, auch auf unseren...

Nicht nur Medikamente können Krebs klein machen, stellen wir fest, Lachen kann es auch. Spaß und Freude und glücklich sein, kann Krebs alles nicht leiden, da verkrümelt er sich in die hintersten Ecken, ist ihm viel zu laut.

So soll es auch sein! Das wollen wir.



Wir sitzen am Tisch, als Papa durch das Fenster die gelben Flecken auf der Wiese sieht. „Das kann doch nicht wahr sein“, schimpft er, „Hat Charly wieder auf den Rasen gepinkelt? Ihr wisst doch, dass Pipi das Gras kaputt macht!“



Dann glätten sich seine Zornesfalten auf der Stirn und er muss lachen: „Wir sollten Charly auf Mamas Lunge pinkeln lassen.“ – „Was, Charly soll auf Mama pinkeln?“ – „Ja, dann geht der Krebs kaputt wie der Rasen!“, erklärt Papa lachend. „Charly hat Zauberpipi“, schreit Matti, „Krebskaputtmachpipi!“

Wir müssen alle so lachen...



Und trotzdem bleibt der Krebs. Geht nicht mehr weg.
Er bleibt, für immer. Wie lange ist „Für immer“?



„Für immer hat kein festes Datum“,
sagt Mama, „ich weiß, dass ich
sterben werde, nicht heute,
nicht morgen, aber
irgendwann.“

„Alle müssen irgendwann
sterben“, sage ich, denn
das weiß ich schon.
„Ja, aber nicht alle
wissen es, ich schon.“

Mama überlegt:
„Gesunde Menschen

leben ihr Leben, als gäbe es keinen Tod. Das ist etwas, was
anderen passiert und ihnen selbst erst in unvorstellbarer langer
Zeit. Wenn sie 98 Jahre sind, vielleicht, dann schließen sie sanft
ihre müden Augen und entschlummern zufrieden. Denken sie.
Und bis dahin, ist ja noch lang. Und dann vergessen sie den Tod
wieder. Und dass sie sterben müssen. Das ist so weit weg und hat
keine Bedeutung.

„Wir wissen, dass ich sterben werde, nicht genau wann und nicht genau wie, aber ein bisschen davon. Niemand kann genau wissen, wann es soweit sein wird, ich nicht und die Ärzte auch nicht. Aber wir fühlen, dass die Zeit, die wir miteinander haben, kostbar ist. Unglaublich wertvoll. Und dass wir sie haben, um sie gemeinsam miteinander genießen zu können, um wunderschöne Erinnerungen zu schaffen.

Das ist der Unterschied zwischen uns und den gesunden Menschen. Wir wissen das, wir wissen und wir spüren das wirklich. Wir entscheiden, wie wir mit unserer Zeit umgehen. Was hier bei uns viel Raum bekommt und was nur eine kleine Ecke. Liebe. Lachen. Freude. Genuss. Spaß. Und manchmal auch Trauer. Die gehört zu einem guten Leben dazu.“

Das Leben geht weiter, sagt man, und das tut es tatsächlich, auch wenn etwas so Ungeheuerliches wie Krebs bei dir eingezogen ist. Er ist immer dabei, manchmal ganz klein, fast unsichtbar döst er in der Ecke vor sich hin, dann stört er kaum. Dann fühlt es sich gar nicht so schlimm an, dass er da ist.

So kann man ganz gut mit ihm leben.



Es sind Sommerferien, also meine, Mattis noch nicht, aber er kommt nach den Sommerferien in die Schule und ich komme in die 5. Klasse. Diesmal können wir viel Zeit mit Mama verbringen, denn jetzt arbeitet sie nicht mehr und das ist schön. Wir machen Ausflüge mit dem Fahrrad oder basteln zu Hause.

„Sag mal Mama, was hättest du lieber, Krebs oder Demenz?“ Der Opa von Linus hat Demenz, das heißt, er vergisst immer mehr und mehr, bis er sich an fast gar nichts mehr erinnern kann, auch nicht an Linus. Mama denkt nach und entscheidet dann:

„Also dann bleibe ich lieber bei Krebs, ich will dich doch nicht vergessen.“ – „Aber du, wenn du beides hättest, Demenz und Krebs“, denke ich weiter, „dann könntest du vergessen, dass du Krebs hast...“ „Oh du meine Güte“, lacht Mama laut auf, „Krebs und Demenz?“ Wir müssen so lachen, arme Mama, da wäre sie aber doch arg gebeutelt.

Wir denken uns den Nachmittag noch mehr Krankheiten aus, die man mit Krebs tauschen könnte, und lachen uns kaputt.

Wie sieht es mit Nicht-Laufen-Können aus? Tauschen oder nicht?

„Klares Ja“, befindet Mama.

Für immer juckenden Hautausschlag am ganzen Körper?

„Schwierig, schwierig“

Wir haben richtig viel Spaß...





Eine Woche später hat Mama wieder einen Termin im Krankenhaus. Es werden verschiedene Untersuchungen gemacht, vom Blut und vom Herz und Bilder von der Lunge. Auf den Bildern sieht man, dass der Krebs ein bisschen gewachsen ist. Der ganz echte Krebs jetzt, der in der Lunge sitzt. Und die Metastasen auch.

„Metahasen“, sagt Matti. Und dann müssen wir immer an kleine hoppelnde Häschen denken. Die Metahasen sind kleine Tochtergeschwülste, so, als ob der Krebs schon kleine Kinder bekommen hätte. Er hat gestreut.

Also, denkt einfach an einen großen Krebs, der aus einem Pfefferstreuer kleine hoppelnde Metahäschen schüttelt und die hoppeln im Körper rum, so ähnlich, irgendwie.

Nein, Quatsch.

Der große Krebs und die kleinen Krebse, die sich schon im Körper verteilt haben, wachsen und das sollen sie nicht.

Jetzt wird der Krebs plötzlich wieder wach, macht sich riesig, brüllt laut rum, verbreitet Angst und Schrecken.



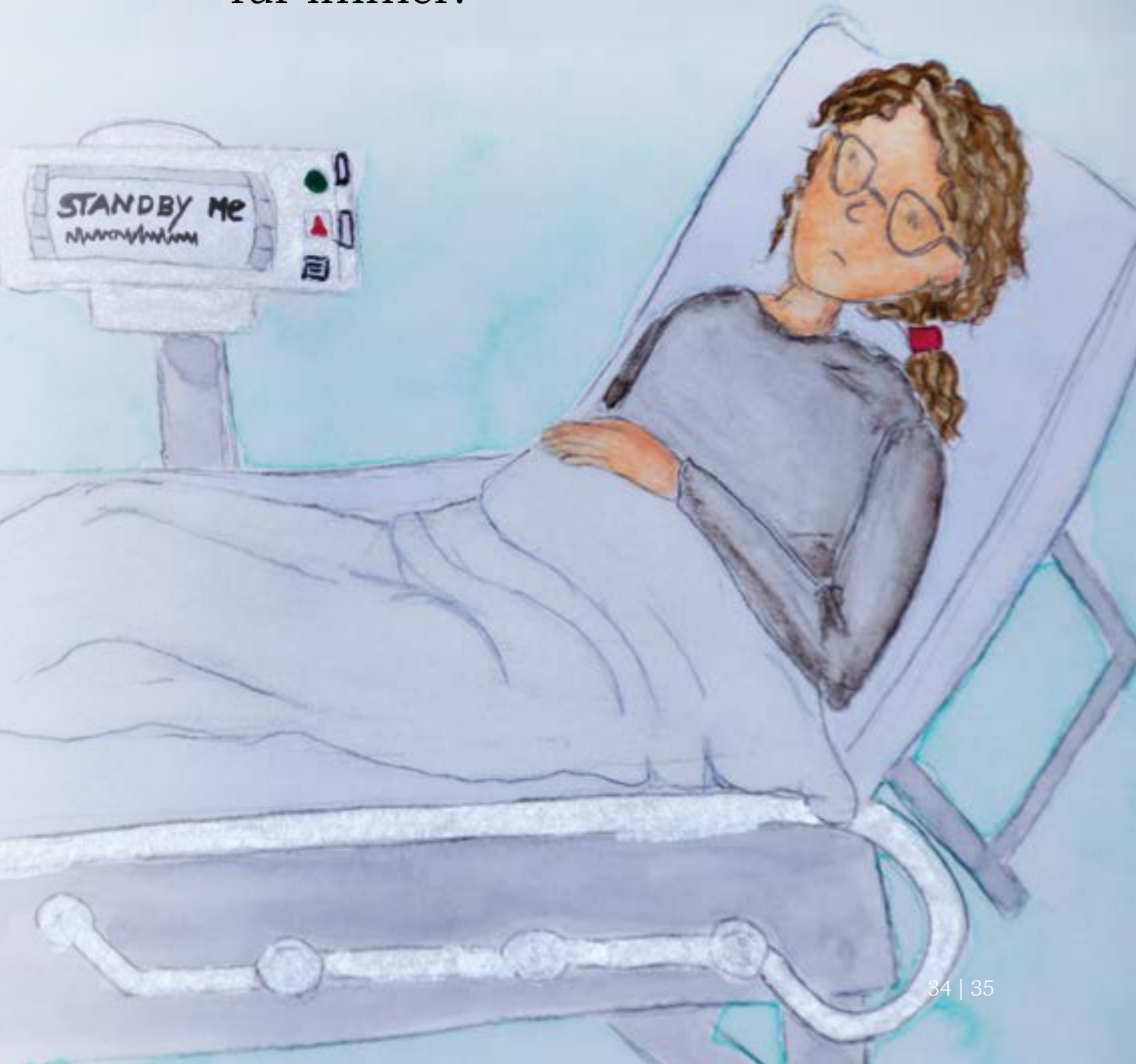
Wieder gibt es Untersuchungen, Mama muss ins Krankenhaus, aber zum Glück nicht mehr so lange, wie beim ersten Mal. Sie bekommt wieder eine Bronchoskopie, der Arzt nimmt ein kleines Stückchen vom Tumor ab und holt es aus Mama raus. Und dann müssen wir warten. Wieder warten. Die kleinen Stückchen vom Tumor, die der Arzt aus der Lunge genommen hat, hat er ins Labor geschickt. Die müssen jetzt herausfinden, welches Medikament als nächstes gegeben werden soll.

Warten ist wie ein großer Raum voller Sorgen. Am besten die Tür zu machen, raus gehen und solange etwas Schönes tun! Aber das ist gar nicht so leicht, ganz hinten im Kopf ist die Sorge trotzdem da und will manchmal raus.

Und dann, nach ein paar Wochen gibt es ein neues Medikament. Das wirkt jetzt wieder für eine Weile und macht den Krebs und seine Metahäschen ganz klein. Vielleicht wirken die neuen Tabletten ein Jahr. Vielleicht zwei Jahre oder drei. Kann auch sein, dass sie vier oder fünf Jahre wirkt. Manchmal wirken sie zehn Jahre oder mehr, man weiß es nicht. Abwarten und Tee trinken.

Der Krebs schrumpft, wird klein, schläft ein, aber geht nicht weg.

Er bleibt,
für immer.





Was ist,
wenn der Tag
kommt, an dem
„für Immer“
vorbei ist?
Wenn Mama an
Krebs stirbt...
„Mama wird zu
Blumendünger“, sagt
Mama und lacht.

„Mama wird ein Engel und guckt jeden Abend, ob ihr eure Zähne geputzt habt“, droht sie mir.

„Mama kann mir in der Schule alles vorsagen“, sagt Matti, „weil sie dann unsichtbar ist“.

„Du kannst Emil heimsuchen“, rufe ich, „der ärgert mich immer in Mathe.“ – „Ich bin doch dann kein Poltergeist“, lacht Mama.

„Mama kann meinem Chef dann mal ein paar nette Sachen über mich ins Ohr flüstern, damit ich mehr Geld bekomme“, wünscht sich Papa.

„Na, vielen Dank,“ sagt Mama, „bei der Liste, was ich alles tun soll, wenn ich erst mal tot bin, komme ich ja nie zur Ruhe.“

Zur Ruhe...

Wenn Mama zur Ruhe geht. Einschläft, stirbt, weggeht, ich weiß nicht wohin, in den Himmel? Ins Licht?

Die Christen und die Juden glauben, dass deine Seele in den Himmel kommt, sie ist unsterblich und eines Tages werden die Toten wieder auferstehen.

Die Buddhisten glauben, man kommt wieder zurück auf die Erde. Als Käfer, wenn du böse warst, als Mensch, wenn du gut warst. Wer weiß als was?

Im Islam glaubt man an ein Paradies, in das die Seele geht.

Die Hinduisten glauben an das Nirwana, das große Nichts... dort hoffen sie hinzukommen, wenn sie ein gutes Leben führen.

Die Atheisten glauben, nach dem Tod kommt Nichts. Also eigentlich wie die Hinduisten, nur dass das Nirwana irgendwie schöner ist.



Astrid Lindgren glaubte,
dass wir nach dem Tod
in eine andere Welt
übergehen, in der uns
große Abenteuer
erwarten.

Und
Mama
wartet
dort
auf
mich
und Matti und
Papa.

Und ein
Drache.

Ich habe mich noch nicht entschieden, was ich glaube. Das ist auch schwierig, denn niemand weiß genau, was nach dem Sterben passiert. Es ist ein großes Geheimnis.

Ich habe Mama gefragt, was sie denkt und Mama hat zu mir gesagt, dass sie dann versucht Engel von Beruf zu werden, um mich dann als Engel begleiten zu können. Ob sie dann auch mit mir redet, frag ich sie. Das kann sie leider nicht versprechen, sie muss sich ja unauffällig verhalten, damit die anderen nix merken, antwortet Mama.

Wenn Mama zur Ruhe geht, werden wir traurig sein. Es wird weh tun. Vielleicht ist sie dann im Himmel, vielleicht ist sie hier auf der Erde, immer ganz in unserer Nähe und wacht über uns, wie einige Naturvölker glauben. Wir wissen es nicht.

Mir wird langsam bewusst, vielleicht haben Papa, Matti und ich ja ganz unterschiedliche Vorstellungen davon, wo Mama ist, wenn sie gestorben ist. Auf welche Reise hat sie sich begeben?

Wenn es soweit ist, ist genug Zeit für all diese Gedanken und Gefühle.

Jetzt ist Mama nicht zur Ruhe gegangen, sondern sitzt hier quicklebendig und lacht.

Jetzt ist die Zeit die zählt.

Seit Mama nicht mehr arbeitet, ist sie mittags zuhause, wenn ich komme und wir essen gemeinsam, zu viert, denn Papa kann oft seine Arbeit unterbrechen und mit uns am Tisch sitzen.

Oft bringt sie mich auch morgens mit dem Fahrrad zur Schule oder holt mich und meine Freundinnen ab. Das ist so schön, dass Mama jetzt Zeit dafür hat.

Wir machen jetzt viel öfter kleine Besonderheiten, so nennt Matti das.

Eine kleine Besonderheit ist im Garten grillen und zelten, obwohl gar kein Wochenende ist. Am Wochenende einen Ausflug machen, eine Fahrradtour über das ganze Wochenende. Und dann kommt Mattis Fahrradanhänger mit, denn nach einer Weile muss er immer mal ein kleines Püschchen einlegen. Zu viert ins Schwimmbad, Mama dick eingecremt, sie schaut aus wie ein Gespenst.

Die Matratzen auf den Balkon tragen und beim Sterne gucken einschlafen. Die Sternschnuppen über uns ziehen ihre unendliche Bahn durch den Weltraum.



Jetzt ist die Zeit, die zählt.

Darum machen wir auch ganz viele Sachen jetzt und nicht irgendwann. Wir wissen ja nicht, wie es irgendwann Mama geht, aber jetzt geht es ihr gut und wir können alles machen, was Spaß macht und spannend ist und Freude bringt.

„Aber manchmal“, sagt Mama, „bin ich auch ein bisschen neidisch. Wenn ich draußen auf der Straße die Menschen sehe, wie sie vorbeilaufen oder auf dem Fahrrad fahren, dann denke ich, die sind alle so schön am Leben...

Ich würde auch gerne so unbeschwert leben können. Oder wenn ich daran denke, dass ich nicht mit euch gemeinsam alt werden kann, eine klapprige alte Oma, dann werde ich traurig.

Traurig sein, ist eben das Gefühl, dass auch manchmal Platz haben muss. Und wenn man sich das Gefühl, die Trauer genau anguckt und ihr ein bisschen Zeit schenkt, dann geht sie ganz von alleine auch wieder weg.

Mama trifft sich jetzt auch mit Anderen, die Lungenkrebs haben. Sie treffen sich und machen Ausflüge und sie reden viel über Krebs. Das ist total langweilig, deshalb bleibe ich meistens zu Hause, aber für Mama sehr interessant. „Wir alle zusammen wissen schon beinahe mehr als die Ärzte“, sagt sie und lacht.

Viele aus ihrer Gruppe sind auch Mütter oder Väter, wie sie. Und solche Kinder, deren Eltern Krebs haben, wie mich, gibt es auch ganz viele. In meiner neuen Klasse ist sogar eines, ein Mädchen, deren Mutter Brustkrebs hat.



Gibt es gar keine Hoffnung? Gibt es gar keine mögliche Zukunft, in der Mama am Leben bleiben kann?

„Doch die gibt es, mehrere sogar“, sagt Papa, „du kannst deine Hoffnung in die Forschung setzen, denn die Leute im Labor arbeiten jeden Tag daran, ein Medikament zu finden, wogegen der Tumor nicht resistent werden kann. Also eine Medizin, die niemals aufhört zu wirken und den Krebs für immer ganz klein und schwach macht.“

So lange zumindest, bis Mama eine sehr alte kleine Omi ist und sowieso in den Himmel muss.“ – „Wie wahrscheinlich ist das?“, frage ich Papa und er antwortet:

„Wahrscheinlich? Also, wenn du die Straße herunterläufst und du guckst die ganze Zeit auf den Boden, dann findest du entweder den Euro, der da liegt oder eben nicht.“



Und wenn die Forscher suchen und forschen, dann finden sie eben das Medikament oder nicht. Du kannst also entweder voller Hoffnung losgehen und auf den Boden sehen. Oder du gehst los und schaust in die Luft...

Niemand kann dir versprechen, dass du etwas findest. Bei wieviel Prozent Wahrscheinlichkeit würdest du denn nicht mehr auf den Boden sehen?

Wenn ich dir sage, es gibt eine 10%tige Wahrscheinlichkeit, dass du den Euro findest, würdest du dann auf den Boden sehen?“ „Für einen Euro?“, erwidere ich stirnrunzelnd.

„Banausin“, schimpft Papa, „Aber Mamas Leben ist ja auch mehr wert als ein Euro. Also sagen wir eine Million.“ Klar guck ich dann auf den Boden! Und wenn es nur 1% Wahrscheinlichkeit gibt? Dann guck ich auch, für eine Million! Sogar wenn's noch kleiner ist...

„Siehst du, dann kannst du auch hoffen, dass so ein Medikament entwickelt wird, bevor Mama stirbt.“

Ich denke nach. „Was passiert, wenn ich keine Hoffnung habe?

„Dann riskierst du nicht, enttäuscht zu werden. Du kannst voller Hoffnung in die Zukunft blicken oder dich auch der Situation, die jetzt ist, dass Mama sterben wird, versuchen anzunähern. Beides ist ein guter Weg.

Aber auf eines kannst du wirklich hoffen, die Wahrscheinlichkeit beträgt 100%: Wir werden immer“, sagt Papa, „für jede Situation die beste Lösung finden.“

Und wenn ein Wunder geschieht? „Gibt es Wunder, Papa?
In echt, jetzt?“

„Wenn du mit Wunder meinst, dass Mama gesund wird, ohne dass irgendjemand erklären kann, warum, dann ja, dann gibt es Wunder.“ Denn sowas ist schonmal geschehen. Es gibt sogar ein Wort dafür: Spontanheilung.

Manchmal, aber sehr sehr selten, verschwindet ein Krebs einfach aus dem Körper – auf Nimmerwiedersehen!

Man weiß nicht wieso und warum und hat keine Erklärung dafür, aber es passiert. Das ist dann wohl ein Wunder...





Wenn man Krebs zuhause wohnen hat, dann muss man viele Dingen innerlich bewältigen.


Es gibt so viele Gedanken zu denken und so viele Gefühle zu fühlen. Das verändert mich auch.

Ich werde jetzt ein anderer Mensch als der, der ich ohne Mamas Krankheit geworden wäre. Ich träume davon, dass Mama gesund ist und ich nicht darüber nachdenken muss, was die Zukunft bringt. Sie einfach kommen darf, mit ganz vielen Abenteuern, Gelegenheiten und schönen Geschenken, ich träume von einem Wunder.

Aber ein Wunder ist es eigentlich, dass Mama jetzt noch da ist, dass sie hier bei mir sitzt und wir uns im Arm halten können.

Vor ein paar Jahren noch wäre Mama schon lange nicht mehr bei uns, denn die tollen Medikamente gegen Mamas Krebs gibt es noch nicht lange.

Also vor ein paar Jahren wäre es noch ein Wunder gewesen, dass wir noch so viel Zeit miteinander haben und auch, dass wir uns ganz ohne Eile voneinander verabschieden können.



Auf wie viele Wunder darf man hoffen?
Auf so viele wie man will!
Und träumen erst recht...



- GLÜCK IST INDIVIDUELL -

Julia Hoefler (Autorin): Geboren 1977, Erzieherin und Diplom-Pädagogin für Bildung und Entwicklung in der frühen Kindheit und Beratungsmethoden. Sie erhielt die Diagnose ALK Lungenkrebs, 2016 im Alter von 38 Jahren und engagiert sich seitdem in der Selbsthilfe vor Ort, wie auch in den sozialen Netzwerken. Sie lebt mit Mann und Pudel in Düsseldorf.

Eva Leroy (Illustratorin): Geboren 1972, Erzieherin. Die Diagnose Alk+ Lungenkrebs, erhielt sie 2019 mit 46 Jahren. Ein offener Umgang, bei dem es möglich ist, sich über Erkrankungen zu unterhalten, war ihr schon vorher wichtig. „Erkrankungen sind Teil unserer Gesellschaft“. Aufgeschlossen wird in ihrer Familie über Krebs geredet, nicht immer aber, wenn es wichtig ist.

© Julia Hoefler & Eva Leroy

Deutsche Krebshilfe | Gemeinsam gegen den Krebs:
[krebshilfe.de](https://www.krebshilfe.de)

Hilfe bei Krebserkrankungen:
[krebshilfe.de](https://www.krebsinformationsdienst.de)

Hilfe bei Lungenkrebskrankungen:
[nngm.de](https://www.nngm.de)
[zielgenau.org](https://www.zielgenau.org)

Selbsthilfegruppen Lungenkrebs:
[bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de](https://www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de)
[lungenkrebs-duesseldorf.de/netzwerke-lungenkrebs](https://www.lungenkrebs-duesseldorf.de/netzwerke-lungenkrebs)

Für in dieser Publikation enthaltene Links auf Webseiten Dritter übernehmen wir für deren Inhalt keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.

Glossar

¹ CT	Bei einer Computertomografie (CT) werden mit Hilfe von Röntgenstrahlen genaue Bilder vom Körperinneren gemacht, viel genauer als mit einem Röntgengerät. Man liegt dabei auf einer Liege, während ein großer Ring über die Liege geschoben wird, der die Bilder macht. Wie das ungefähr aussieht, könnt ihr euch auf S.13 im Buch ansehen.
² Bronchoskopie	Bei einer Bronchoskopie (Lungenspiegelung) schauen Ärzte mithilfe von Kameras in die Lunge hinein. Die Kameras sind ganz klein und an langen, dünnen Stielen dran, die der Arzt über den Mund oder die Nase durch die Luftröhre bis zur Lunge schiebt. Dann kann er die Lunge von innen auf großen Monitoren sehen. Weil das natürlich sehr unangenehm wäre, wird der Patient betäubt. Man schläft und bekommt von alledem gar nichts mit.
³ Krebs	Alle unsere Zellen im Körper besitzen einen kleinen Bauplan, der ihnen sagt, wie sie wachsen sollen. Wenn Krebs auftritt, dann wachsen die Zellen plötzlich ganz unkontrolliert und schneller und mehr als sie sollten. Sie wachsen dann zu einem Tumor heran.
⁴ Metastasen	Wenn der Tumor unentdeckt bleibt, dann hat er genügend Zeit kleine Zellen mit Krebs in den Körper auf die Reise zu schicken. Der Tumor in der Lunge sorgt dann dafür, dass sich Krebs in der Leber oder Niere oder im Gehirn entwickelt.
⁵ Lungenkrebs mutation	Die Ärzte müssen ganz genau feststellen, was für eine Art von Lungenkrebs man hat, es gibt nämlich unterschiedliche Arten und die müssen auch unterschiedlich behandelt werden. Dafür braucht man dann meistens ein kleines Stück vom Tumor, das im Labor untersucht wird. Dann kann es sein, dass man herausfindet welches Gen mutiert ist, also an welcher Stelle genau der Bauplan vom Körper kaputt gegangen ist. Und für genau diese kaputte Stelle ein Medikament finden. Manchmal findet man das auch nicht heraus. Dann wird eine allgemeine Therapie eingeleitet, wie z.B. Immuntherapie oder Chemotherapie.

Chemotherapie	Bei einer Chemotherapie bekommt man Infusionen mit Medikamenten, die den Krebs gut bekämpfen können. Bei vielen Menschen hat diese Therapie aber leider auch starke Nebenwirkungen und ist sehr anstrengend. Es gibt stärkere und schwächere Chemotherapien, die etwas weniger Nebenwirkungen haben. Bei einigen verliert man auch die Haare, weil die Medikamente auch die gesunden Körperzellen ein bisschen mit angreifen. Sie können nicht so gut ,wie die zielgerichteten Medikamente, zwischen gesunden Zellen und Krebszellen unterscheiden.
MRT	Auch bei einem MRT, einer Magnetresonanztomografie, macht man Bilder aus dem Inneren des Körpers. Wie bei einem CT legt man sich auf eine Liege, aber dann wird die Liege in eine Röhre geschoben. Mit Hilfe von Magnetfeldern wird das Innere sichtbar gemacht. Wegen den Magneten darf man auch nichts aus Metall anhaben, wie z.B. einen Gürtel. Den muß man dann vorher ausziehen. Diese Untersuchung dauert länger aber tut, wie das CT, überhaupt nicht weh.
Immuntherapie	Bei einer Immuntherapie wird das eigene Immunsystem auf die Krebszellen aufmerksam gemacht. So kann der Körper selbst den Krebs bekämpfen. Immuntherapie erhält man meist durch Infusionen.
Zielgerichtete Therapie	Die Medikamente, meist Tabletten, passen wie ein Puzzlestück genau auf die Krebszellen und blockieren sie. Sie können dann nicht mehr weiterwachsen, manchmal schrumpfen sie sogar. Diese Tabletten bekommt man, wenn man eine Mutation gefunden hat wie z.B. ALK oder der KRAS oder BRAF oder ROS1.



Finanziert vom BSL Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.
mit freundlicher Unterstützung von:

- Amgen
- AstraZeneca
- Daiichi Sankyo
- Johnson & Johnson
- Pfizer
- Roche



Wenn man Krebs zuhause wohnen hat, dann muss man viele Dinge innerlich bewältigen. Es gibt so viele Gedanken zu denken und so viele Gefühle zu fühlen...



Finanziert vom Bundesverband
Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.

