

Katharina Weck

DER CHEMORITTER AM KÜCHENTISCH

Das Jahr, in dem unsere
Familie Krebs bekam

könnten die Kinder hochkommen, atme weiter, Katharina, atme. Es geht nicht, ich bin wie gelähmt, mein Geist weiß, was zu tun ist, aber mein Körper blockiert, ich kann nicht mehr, will nicht mehr reden, nicht mehr schlichten, nicht ins Krankenhaus, keine Wäsche mehr waschen. Ich will nur noch hier liegen, Tage, Wochen, Jahre.

Ich höre den Schlüssel unten in der Tür, Christopher kommt nach Hause, ein Glück. Er begrüßt die Jungs und fragt nach mir, es folgt ein Gemurmel, ich höre seine Schritte auf der Treppe, dann steht er vor mir. Aus meinem Mund kommt kein Laut, er nimmt mich in den Arm und ich schluchze, meine Schultern beben. „Es tut mir leid, aber ich kann gerade nicht mehr!“, flüstere ich.

Er guckt mich an, er ist in solchen Situationen kein Mensch vieler Worte. Doch ich kann ihn lesen, „Mach dir keine Sorgen, ich kümmere mich um alles“, sagen seine braunen Augen.

Ich nicke. „Halt die Welt von mir fern, nur für heute Abend!“, flüstere ich und krieche wieder unter meine Decke.

Geduld

Der Ausfall Anfang letzter Woche hat mein Konzept ins Wanken gebracht. Wenn man nicht mehr aufrecht stehen kann, kann man auch nicht einfach so weitermachen wie zuvor. Nahezu täglich sind wir gerade in der Tagesklinik. Stehen auf der A100 Richtung Wedding im Stau, schreiben Phillis Namen an das Whiteboard im Flur der Tagesklinik und warten bis wir drankommen. Manchmal warten wir dreißig Minuten, manchmal vier Stunden, je nachdem, wie viele Notfälle es gibt. Manchmal wollen wir nur Blut abnehmen lassen und dann zeigt sich anhand des Blutbildes, dass Philli an einer Anämie leidet. Dann wird Blut bestellt; bis das da ist vergehen drei bis vier Stunden, bis es durchgelaufen ist noch einmal drei Stunden. So langsam gehen mir die Ideen aus, mit denen ich Philli beschäftigen kann. Zudem wartet der Taxifahrer draußen. Ein sehr netter Mann, keine Frage, aber auch er hat Termine und ich kann das Wissen darüber nicht abstellen, bin ständig unter Druck.

Da ist es ein Segen, wenn ein Kind, das wir kennen und mögen, mitwarten muss. So wie heute: Als wir ins Wartezimmer kommen, sitzt dort schon der kleine Janosch, er war es, der unser erster Zimmergenosse war und wir haben ihn seitdem ins Herz geschlossen.

Dann versuche ich, nur den beiden Kindern zuzugucken, die weiterspielen, als wäre es das Normalste der Welt, an einem Infusionsständer zu hängen und das aufbereitete Blut anderer Menschen in sich reinfließen zu lassen. Oftmals wird mir dann bewusst,

dass sie es sind, die krank sind, nicht wir Eltern. Dass ihre kleinen Körper das alles durchmachen müssen. Wie stark und positiv Kinder doch sind, wie sehr sie im Moment leben können, was wir Erwachsenen uns doch so sehr wünschen. Wie wunderbar, dass sie einfach alle Sorgen an uns Eltern abgeben können.

Hilferuf

Die Vögel zwitschern, der Morgen scheint frisch und neu und unbelastet. Doch noch ehe ich die Augen öffne, ist mir schon schlecht, mein Magen krampft sich zusammen, bevor mein Gehirn weiß warum. Der Nebel lichtet sich, nun weiß ich es, heute findet mal wieder eine Punktion statt. Philli bekommt diese Punktionen während der ganzen Intensivtherapie. Sie dienen dazu, auszuschließen, dass sich keine neuen Krebszellen im Knochenmark gebildet haben. Zusätzlich wird Chemo direkt ins Nervenwasser gespritzt, weil mit den Jahren herausgefunden wurde, dass dort gern Leukämiezellen schlummern und zum Vorschein treten, wenn das erkrankte Kind scheinbar auf dem Weg der Besserung ist.

Mir ist durchaus bewusst, wie wichtig diese Punktionen sind und dass wir keine Wahl haben. Philli muss nüchtern sein und somit geht es unmittelbar nach dem Aufstehen los. Der Taxifahrer wartet schon vor der Haustür. Heute ist mir nicht nach Smalltalk, ich setze mich auf die Rückbank und gebe schon bei meiner Begrüßung zu verstehen, dass heute nicht viel aus mir rauszuholen ist.

Wir kommen gut durch den Berliner Verkehr. Schneller als mir lieb ist, stehen wir im Flur der Tagesklinik. Wir bekommen ein Zimmer zugewiesen und Philli darf sich während des Wartens eine Folge Lucky Luke anschauen.

Diesen Zustand nennen wir Krebs-Ausnahme; sonst undenkbar, dass vor 8 Uhr schon eine Serie angeschaut wird, ist es in diesem Fall allerdings unumgänglich.

Philli hat diesmal Angst. Noch bevor er es ausspricht, sehe ich es in seinen Augen. Ich lege mich zu ihm auf das Bett, lege meinen Arm um seine Schultern, meine Hand streichelt seine. Ich merke, dass ich heute auch eine Hand gebrauchen könnte, die mich streichelt. Ich sehe mich von oben: Katharina, Anfang dreißig, klein, blond, lebenslustig, häufig zu offen, oftmals laut und dazu sehr sensibel. Ich fühle mich heute ganz klein, habe mal wieder das Gefühl, dass mir der Schuh zu groß ist.

Ein jüdisches Sprichwort sagt: „Ich bitte nicht um eine leichtere Last, aber um breitere Schultern.“ Ich habe das Gefühl, breitere Schultern zu brauchen, ich schließe die Augen, schlucke schwer. Die Tür geht auf, Schwester Anne kommt herein, sie fragt

Philli, wie er geschlafen hat und macht sich daran Blut abzunehmen. Sie versucht, das Blut in ihre Spritze zu bekommen, doch nichts passiert. Sie versucht es noch einmal mit dem gleichen Ergebnis. Dann grinst sie Philli an: „Du musst dein Blut schon freigeben!“, Philli lacht, er hat inzwischen gelernt, den Katheter zu steuern und den Blutfluss anzuhalten.

Ich kann es verstehen, es gibt momentan so oft keine Möglichkeit der Widerrede. Obwohl er sich mit fünf Jahren in einem Alter befindet, in dem Kinder lernen, dass ihr Körper ihnen gehört und sie Nein sagen können/dürfen/müssen, muss er die Erfahrung machen, dass dieses „Nein“ oft nicht berücksichtigt werden kann, weil ein „Nein“ bedeuten würde, dass er den Kampf gegen die Leukämie verliert. Philli genießt noch einen Moment das Gefühl, nicht völlig ausgeliefert zu sein, hebt dann seine Arme und im gleichen Moment fließt sein Blut in das kleine Röhrchen. Die Werte sind okay, die Punktion kann gestartet werden.

Für die Punktion wird Philli wieder in einen „Schlummerschlaf“ versetzt. Das Medikament läuft in seine Venen, ich bin angespannt, denn ich weiß, was nun kommt.

Philli lacht immer wieder ohne Grund, er versucht meine Nase zu fangen, nun greift er immer wieder in die Luft. Die ersten Male habe ich mich gefragt, was er da macht, inzwischen weiß ich, dass er Halluzinationen hat. Er versucht Dinge, die vor ihm durch die Luft schweben, zu greifen.

Er wird langsam müde, gähnt herzhaft, seine Augen flackern, er lallt, kann die Worte in seinem Mund nicht mehr formen, mir fällt es schwer, ihn so benommen zu sehen, dann endlich schläft er ein.

Ich drücke die Klingel, die Schwester kommt, im Schlepptau ein Ärzteteam. Ich verlasse das Zimmer, sehe noch, wie sie Philli zur Seite drehen, dann schließe ich die Tür.

Mit unruhigen Schritten gehe ich auf dem Flur auf und ab, versuche, mich so gut es geht zu regulieren. Ich schaue auf, mein Blick begegnet einer Mutter, meine Angst spiegelt sich in ihren Augen, ich versuche zu lächeln, ein hilfloser Versuch so zu tun, als könnte ich das Warten gut aushalten. Nach zwanzig Minuten ist die Punktion fertig und ich kann wieder ins Zimmer. Häufig erwacht Philli orientierungslos und aggressiv, er schreit laut, schlägt um sich und kann sich an nichts erinnern, wenn er wieder richtig anwesend ist.

Ich setze mich auf den Stuhl neben dem Bett, schaue aus dem Fenster, mein Blick wandert zu den Baumkronen, die Blätter tanzen im Wind, ihr zartes Grün ist eine wundervolle Ergänzung zu dem Hellblau des Himmels. Philli regt sich, sein Blick geht

suchend durchs Zimmer, er braucht einen Moment, um mich zu fokussieren, sein Gesicht verzerrt sich. „Ich muss mal, ganz dringend!“

Schnell schaue ich auf den Flur, ob ich eine Schwester sehe, die uns eine Pipi-Flasche bringen kann, Philli hängt an drei Geräten und kann nicht aufstehen. Niemand ist zu sehen, dann höre ich ein gurgelndes Geräusch, als ich mich umdrehe, gucke ich in weit aufgerissene Augen, die voller Panik sind. Erst jetzt sehe ich, dass Philli sich übergeben hat und weil er noch nicht richtig wach ist, seine Atmung nicht regulieren kann. Ich stürze zu ihm, drücke die Klingel, rede ruhig auf ihn ein, befreie ihn von dem schmutzigen Pulli. Schwester Anne kommt ins Zimmer, ich bitte sie, uns eine Pipi-Flasche zu bringen, da muss sich Philli schon wieder übergeben. Ich verfluche das Zeug, das durch seinen Körper strömt, ich fühle mich so hilflos. Die Flasche kommt, das Bett wird abgezogen, er bekommt ein Medikament, das die Übelkeit mindern soll. Ich wickle Philli in meine Jacke, inzwischen geht sein Atem wieder ruhig und er wird klarer. Ich lege mich zu ihm, streichle seine Haare, halte ihn ganz fest, so liegen wir, bis die nächste Welle der Übelkeit kommt.

Nach drei Stunden ist der Spuk vorbei. Philli hat ein bisschen was im Magen und wir sitzen mit einer Spuckschale auf den Knien auf der Rückbank des Taxis.

Ich versuche, die Fahrt zu nutzen, um meinen Pulsschlag zu beruhigen, um meinem Körper zu sagen, dass er kein Adrenalin mehr ausschütten muss. Meine Finger verkeilen sich in einander.

Als wir zu Hause ankommen, erwartet uns Christopher, er ist besorgt, Mio hat Fieber. Ich merke wie mein Puls wieder in die Höhe geht.

In diesem Moment zwischen Taxi- und Haustür, in dem mein Blut durch die Ohren rauscht und mein Herz dumpf gegen meinen Brustkorb klopft, wird mir klar, dass wir Hilfe brauchen. Wir befinden uns erst am Fuße des Berges, den wir besteigen müssen, und kämpfen jetzt schon mit Atemnot.

Der nächste Tag. Mios Fieber ist beständig, Philli kam gestern Abend nicht zur Ruhe, er hatte Schmerzen an der Einstichstelle der Punktion, zudem ist er schlapp, kann durch die Schmerzen kaum laufen, hat keinen Hunger. Und schon wieder sitzen wir im Taxi auf dem Weg in die Tagesklinik. Es ist zu viel, für uns alle! Und uns stehen noch neun Punktionen bevor.

Christopher und ich hatten gestern ein kurzes, aber intensives Gespräch. Er ist auch der Meinung, dass wir Hilfe brauchen. Schon allein organisatorisch. Auch wenn ich nicht mehr arbeite, schaffe ich es an den Kliniktagen nicht, Mio aus der Kita zu holen, und wenn ich es schaffe, ist Philli zu schlapp um aus dem Auto zu steigen. So bin ich einige Male zur Kita gerannt, habe mir Mio geschnappt und bin zurück gerannt, weil ich befürchtete, dass es Philli im Auto schlecht geht. Das kann ich auf Dauer nicht

leisten.

Heute kommt meine kleine Schwester um zu helfen, morgen hat sich spontan eine gute Freundin angeboten. Was nächste Woche ist, wissen wir nicht. Auf lange Sicht werde ich mich um eine Einzelfallhilfe bemühen. Es ist zu zweit, ohne Großeltern in der Nähe, einfach nicht zu schaffen, das haben wir nun eingesehen.

Schritt für Schritt

Heute geht es Philli ganz gut, lediglich beim Zähneputzen musste er sich übergeben. Auch die Nackenschmerzen sind geblieben, aber mental ist er gut drauf, das lässt vieles nebensächlich erscheinen. Zudem hatte ich einen guten Termin im Jugendamt. Ich habe als Sozialpädagogin schon an unzähligen Hilfeplankonferenzen teilgenommen und es hat sich höchst seltsam angefühlt, auf einmal auf der anderen, auf der hilfebedürftigen Seite zu sitzen. Glücklicherweise bin ich an eine kompetente, einfühlsame Kollegin geraten, die die Not in unserer speziellen Situation erkannt hat und uns zeitnah einen Einzelfallhelfer an die Seite stellen möchte, der uns durch die Zeit der Intensivtherapie begleiten soll.

Bis bald

Die Nacht, sie ist leise, als hätte sie die Welt verschluckt. Ich öffne meine Augen, unser Schlafzimmer ist stockdunkel. Ich schaue auf den Wecker, 2.30 Uhr und ich frage mich, was mich geweckt hat. War es ein Geräusch? Ich horche, doch es bleibt still.

Meine Hände tasten nach dem kleinen Körper neben mir. Philli ist nassgeschwitzt, sein Schweiß riecht immer noch unnatürlich sauer. Ein olfaktorischer Hinweis, dass sich in seinem Körper noch vor Kurzem viele Krebszellen befanden. Nach Aussage der Ärzte sollte der Geruch in den nächsten Wochen aufhören. Ich bekomme seinen Fuß zu spüren, taste mich weiter hoch bis zu seiner Stirn. Sie glüht. Nun ist klar, was mich geweckt hat; mein Instinkt.

Ich knipse die kleine Lampe neben dem Bett an, sie taucht das Zimmer in ein warmes Licht. Sanft streichle ich mit der Hand über die feuchte Schläfe und wecke Philli. Im Halbschlaf nimmt er das Thermometer in den Mund, routiniert klemmt er dieses unter die Zunge. Vor kurzer Zeit konnte er das noch nicht einmal im wachen