

Impressum

1. Auflage

© 2022 der vorliegenden Ausgabe bei Alia Schilling

Alle Rechte vorbehalten

Lektorat, Zeichnungen, Satz: Martina Schewior

Umschlaggestaltung: Martina Schewior unter Verwendung einer

Original-MRT von Ingo Schilling-Holaschke

Druck: EuroPB s.r.o., CZ 261 01 Příbram in Kooperation mit

Besser zum Druck e.K., 90530 Wendelstein

ISBN 978-3-00-073391-8

Inhalt

Teil 1

| | |
|--|----|
| Vorbemerkungen | 9 |
| Eine junge Familie bekommt knallhart die Diagnose: Hirntumor! | 11 |
| Sechs Jahre Tumorwachstum, sechs Jahre vergebliches Hoffen | 15 |
| Wie alles anfang, 2001 – Mittwochs im Scarabée | 19 |
| Januar 2011 – erste Tumordiagnose | 25 |
| Erster Liebesbrief | 27 |
| 2012 – ein Jahr später | 29 |
| Eine Chance, im Jetzt zu leben. Und tausend Gründe zu lieben. | 33 |
| Der „medizinische“ Alltag | 35 |
| November 2014 – theoretisches Sterben | 37 |
| Gespräche über Sterbewünsche | 41 |
| Fluoreszenzgestützte Operation | 45 |
| Intensivstation | 47 |
| Der histologische Befund | 48 |
| Leben ohne Gehirn | 53 |
| Bei Nebenwirkungen fragen Sie bitte Ihren Arzt oder Apotheker! | 57 |
| Liquor cerebrospinalis | 58 |
| Liquorkissen | 60 |
| Wie erklärt man einem kleinen Kind eine lebensbedrohliche Krankheit? | 63 |

| | |
|---|-----|
| Ingos Telefonanruf im Mathematikunterricht | 65 |
| Hydrocephalus | 71 |
| Ventrikulo-peritonealer Shunt | 75 |
| Bestrahlung | 81 |
| Juli 2015 – vermeintliche Normalität | 85 |
| Kraniektomie – Entfernung des Schädeldaches | 89 |
| August 2015 – Psychische Dysbalance | 95 |
| Einfühlsame Erklärung – ein schriftlicher Versuch | 97 |
| | |
| Teil 2 | |
| Sterben mit einem Hirntumor | 105 |
| Rückenbruch | 106 |
| Viel Verantwortung für andere | 109 |
| September 2015 – Epilepsie | 111 |
| Wiederbeleben oder nicht? | 114 |
| Verständnisprobleme | 117 |
| Kinobesuch | 119 |
| Gehirnkunde – der dorsolaterale präfrontale und der orbitofrontale Cortex | 121 |
| Gehirnödem | 122 |
| Es war wie eine Begegnung der dritten Art | 127 |
| Abschiedsfest | 137 |
| Anfang Dezember 2015 – Palliativstation | 139 |

| | |
|---|-----|
| Frontalhirnsyndrom | 141 |
| Hospiz | 143 |
| Krankenkasse | 147 |
| Widerspruch | 148 |
| Loslassen | 151 |
| Diabetes | 155 |
| ICD 10 F00-F09 Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen | 159 |
| Neue Wege erschaffen, wenn es keinen Plan B mehr gibt | 163 |
| Pflegestufe 2 | 169 |
| Nur noch vier Tage Reha | 171 |
| Das Wetzlarer Hospiz – ein Traum wird wahr | 173 |
| Liebesbrief | 175 |
| Tagebucheintrag – Gedanken vor Ingos Tod | 177 |
| Ein schöner Ort zum Sterben | 179 |
| | |
| Teil 3 | |
| Gedanken nach Ingos Tod | 185 |
| Einer der schwierigsten Momente der Erkrankung und wie Beziehungen zerbrechen können | 185 |
| Müdigkeit | 191 |
| Das Hin und Her der Trauer | 193 |
| Tränen | 194 |
| Briefe an meinen toten Mann | 195 |

| | |
|---|-----|
| Teil 4 | |
| Hilfe ist möglich | 207 |
| Hilfe durch Selbstorganisation und Planung | 209 |
| Vorsorge, wichtige Dokument und Nachlass | 210 |
| Tipps und konkrete Hilfen für Betroffene, Partner, Familie und Freunde | 217 |
| Hilfe durch das Umfeld | 218 |
| Tipps für Betroffene | 224 |
| Tipps für den Partner oder nächste Angehörige | 226 |
| Tipps für Betroffene und Partner | 229 |
| Tipps für Familie und die Freunde | 231 |
| Tipps für Helfende | 234 |
| Tipps zur Lebensgestaltung für Betroffene und Partner/Lebensgefährten | 236 |
| Tipps und Hilfe für Kinder und Jugendliche mit Kontaktdaten für hilfreiche Einrichtungen | 239 |
| Tipps zum Umgang mit Ärzten, Therapeuten, Kranken- und Pflegekassen sowie Behörden – für den Betroffenen | 242 |
| Beratungsstellen | 254 |

„Wenn es für unser Leben
etwas Ewiges geben soll,
so sind es die Erschütterungen,
die wir in der Jugend
empfangen haben.“

Theodor Storm: Ein Bekenntnis

Auszug aus Teil 1

Vorbemerkungen

aufgeschrieben im Dezember 2020

Nach dem Tod meines Mannes Ingo war ich sehr traurig. Doch wusste ich von Anfang an: Seine Erkrankung und damit unsere gemeinsame Geschichte sollten nicht im September 2016 mit seinem Sterben enden. Dafür war er zu jung verstorben.

Anfangs war ich zu müde, zu niedergeschlagen, um mich produktiv mit seinem Tod auseinanderzusetzen. Irgendwann war ich es auch mehr und mehr leid, über seinen Tumor und seinen langen Kampf zu berichten. Nicht, dass es mich traurig gemacht hätte, eigentlich half es mir sehr. Aber ich bekam mit jedem Gespräch mehr Angst, ich könnte in meinen Erzählungen Tatsachen nicht mehr wahrheitsgemäß wiedergeben und somit sein Leben verfälschen und die Erinnerung an Ingo verändern.

Kurz nach Ingos Beerdigung erzählte ich all meine Bedenken einem guten Freund. Er meinte dann, ich könne doch alles Gewesene aufschreiben.

„Das habe ich schon versucht, aber nicht geschafft. Es ist so viel.“

„Wie bist du vorgegangen? Chronologisch?“

„Ja, vom Anfang zum Ende, aber es ist so viel passiert. Ich bin immer durcheinandergekommen.“

Daraufhin riet er mir, jeweils einen Lebensabschnitt, einen Krankheitsabschnitt nach dem anderen aufzuschreiben. Immer nur das, was mich am Tag oder in der Nacht am meisten belastete oder worüber ich am meisten nachgedacht hatte. Etwas befreiter machte ich mich an die Arbeit. Ich schrieb, was immer mir durch den Kopf ging oder mir das Herz

schwer machte. So entstanden in zeitlichen Abständen 23 Texte über Ingo, sein Leben, seine Erkrankungen, seine Liebe zu mir und schließlich auch über sein Sterben.

Als ich mich leer geschrieben hatte, war auch die Angst gewichen falsch über Ingo zu berichten, und ich erzählte wieder voller Zuneigung über unsere gemeinsamen Lebensabschnitte, so wie es sich für mich richtig anfühlte. Denn die Wahrheit, die ungeschönte Erinnerung an Ingo, war in den schriftlichen Dokumenten sicher gespeichert.

Nachdem ich 2018 die Hirntumor-Selbsthilfegruppe Mittelhessen gegründet hatte und dort über Ingos Tumortod berichtete, bestärkten mich die Teilnehmer, unsere Geschichte in einem Buch zu veröffentlichen.

Dieses Buch entstand aus den beschriebenen 23 Einzeltexten. Wundere dich also bitte nicht, wenn einige Passagen etwas unvollendet oder nicht exakt zusammenpassend wirken, denn ich versuchte, beim Zusammenstellen der Texte zu diesem Buch so wenig wie möglich zu ergänzen oder zu verändern.

Eine junge Familie bekommt knallhart die Diagnose: Hirntumor!

Ihr Leben verändert sich dramatisch.

Dieses Buch möchte aufklären, indem es realistisch und ungeschönt den Verlauf der Erkrankung und des Sterbens mit Anfang dreißig beschreibt.

Dieses Buch möchte helfen – den Betroffenen, ihren Partnern und Lebensgefährten, Kindern, Eltern, ihren Freunden und dem Umfeld –, indem ich beschreibe, wie ein Krankheitsverlauf aussehen kann.

Menschen sind einzigartig. Sie leben individuell und sie sterben individuell. Trotzdem finden sich überall Dinge, die typisch sind für uns Menschen.

Welche Auswirkungen eine lebensverändernde Erkrankung auch immer haben mag, es ist sehr erleichternd zu wissen, dass man nicht allein ist, dass es Wege gibt, damit umzugehen und dass man auch Hilfe und Unterstützung findet.

Ich selbst hätte damals in vielen Situationen nicht sagen können, was uns – Ingo, mir und unserer Familie – das Leben und später dann sein Sterben erleichtert hätte. Heute, im Rückblick, weiß ich mehr.

Am Ende dieses Buches findest du viel Ideen und Anregungen, die allen Betroffenen dabei helfen sollen, ein Gefühl dafür zu entwickeln, dass schon Kleinigkeiten einen großen Unterschied zwischen zusätzlicher Belastung und hilfreicher Unterstützung ausmachen können.

Wenn Du Fragen zum Thema oder Anregungen zum Buch hast, würde ich mich über Rückmeldungen freuen:

Per E-Mail an
praxis@alia-schilling.de

In Form eines Briefes an
Alia Schilling
Weiersgärten 1
35112 Fronhausen

In Gedenken an Ingo

Sechs Jahre Tumorwachstum, sechs Jahre vergebliches Hoffen

Krankheit, Sterben, Tod.
Machen dir diese Worte Angst?

Vertrauen, Loslassen, Freiheit.
Wie geht es dir, wenn du darüber nachdenkst?

Mein Mann starb im Alter von 34 Jahren.
Letztendlich ist niemand zu jung zum Sterben.
Keiner ist zu jung für den Tod.

Während der sechs Jahre mit Hirntumor, in denen auch mich
Ingos Krankheit fest im Griff hatte, veränderte ich mich und
damit sich auch die Menschen meines Umfelds.

Früher ging es augenscheinlich allen gut. Doch auf einmal
wurde von vielen Seiten über vorher Unaussprechbares
geredet, denn Gemeinsamkeiten verbinden.

Durch Ingos Krankheit erfuhr ich bislang Unerwähntes:
Im Freundeskreis verstarben Babys noch im Mutterleib.
Kleinkinder von Bekannten erwarteten den sicheren Tod.
Auch Jugendliche waren schwer erkrankt.
Verwandte litten an Krebs.
Auf einmal umgaben mich von den unterschiedlichsten Sei-
ten Berichte über schwere Erkrankungen und den Tod. Über-
all und unabänderlich.
Ich sah mich durch Ingos Erkrankung mit Dingen konfron-
tiert, denen ich nicht aus dem Weg gehen konnte und lernte
darüber aber auch neue Menschen und ihre Berufsgruppen

kennen: Palliativhelfer, Hospizmitarbeiter, Ärzte, Krankenschwestern, Bestatter, Friedhofsmitarbeiter, Polizisten, Feuerwehrmänner.

Vor dem Jahr 2014 war das für mich noch unvorstellbar, doch nun konnte ich vor der Endlichkeit des Lebens nicht mehr die Augen verschließen. Überall wurde gestorben, meist heimlich und leise – versteckt, im Krankenhaus, im Altersheim, allein –, weil es nicht anders ging oder um keinen zu belasten.

Unsere Gesellschaft scheint im Umgang mit Alter, Krankheit, Sterben und dem Tod überaus verunsichert zu sein. Denn Rituale, die unsere Großeltern noch hatten, um mit Trauer umzugehen, sind verloren gegangen. Helfende aus dem Freundeskreis und der Verwandtschaft sind kaum mehr über einen längeren Zeitraum am Krankenbett zu sehen. Es mangelt den meisten Menschen an Willen, Empathie, Kraft, Raum und Zeit. Doch genau dies ist nötig, um beim Erkrankten zu bleiben und seine Erlebnisse zu teilen und somit auch mit der Angst umzugehen. Viele möchten für immer jung, schön und sportlich bleiben. Würde und Weisheit betagter Menschen erscheinen unwichtig oder beängstigend. Um die Endlichkeit des eigenen Daseins herrschen Angst und Verunsicherung. Der Tod scheint nichts mehr mit dem Leben zu tun zu haben.

Weißt du, wenn du stirbst, kannst du nichts mitnehmen! Kein neues Smartphone, keinen Fernseher, nicht dein Geld auf der Bank, nicht deinen Job, nicht deine Dokumente, nicht dein gepflegtes Auto und auch nicht deine saubere Wohnung.

Wenn du tot bist, kannst du keine Erlebnisse mehr mit deinen Freunden und Verwandten teilen! Du kannst sie nicht mehr in den Arm nehmen, nicht mehr gemeinsam spazieren gehen,

nichts mehr zusammen unternehmen oder einen lauen Abend in der Natur genießen.

Du kannst deinen Kindern oder Enkeln nicht mehr zuhören und antworten, mit ihnen spielen oder deinem Partner eine Freude machen.

Du kannst keinem mehr verzeihen oder die Möglichkeit anbieten, dir zu verzeihen.

Alles, was du aufgeschoben hast, um es später zu erledigen – nach der Arbeit, nach dem Haushalt, nach den so wichtigen Terminen –, alles das wirst du nicht mehr können.

Mir machen die Worte „Sterben“ und „Tod“ keine Angst mehr. Sie gehören nun zu meinem Leben.

So wie mir die Nacht keine Angst macht, weil wieder ein Tag folgen wird.

So wie mir die Raupe keine Angst macht, weil aus ihr ein Schmetterling erwächst.

So wie mir die Geburt keine Angst macht, weil aus ihr das Leben folgt.

Mein Mann vertraute, ließ sein Leben los, starb und war dann frei. Auch ich vertraute, ließ ihn los, lebe und bin frei. Und nein, der Tod nahm mir nicht alles. Er nahm nur den Körper meines Mannes und damit seine aktuelle Gegenwart. Alle Erfahrungen, die wir gemeinsam machten, alle Erlebnisse, die wir hatten, alle Lieder, die wir sangen, jede Berührung, die wir austauschten, jedes Lächeln, alle Worte und Gedanken sind für mich weiterhin da. All das kann einem keiner nehmen. Wir ließen gemeinsam los, weil wir wussten, wir verlieren uns nie. Durch die Pflege, durch die intensive Unterstützung und das Teilhaben an seiner Krankheit bot mir mein Mann

viele Einblicke in das Sein. Einblicke, die erst durch Krankheit und die Gewissheit der Endlichkeit des Lebens stattfinden konnten. Ich bin ihm sehr dankbar für sein Vertrauen in mich und dass ich ihn so nah begleiten durfte.

Wie alles anfing

Ingo

- ein Name
- viele Gesichter in einer Persönlichkeit
- meiner war anders als deiner

„Ingo, so heißen viele Menschen, aber keiner ist wie er. Es gab ihn, Ingo, nur einmal auf der Welt“, sagte meine Tochter im Jahre 2016 – sie war damals 8 Jahre alt.

2001 - Mittwochs im Scarabée

1. Mittwoch im Sommer

In der hintersten dunklen Ecke auf einer Bank neben der Tanzfläche saß ein schlanker junger Mann. Den Abend über tanzte er nicht, er saß nur da und seine Augen leuchteten durch den dunklen Raum.

2. Mittwoch im Sommer

In der hintersten dunklen Ecke auf einer Bank neben der Tanzfläche saß ein schlanker junger Mann. Den Abend über tanzte er nicht, er saß da und seine grünen Augen leuchteten durch den dunklen Raum. Ich wollte ihn kennenlernen.

3. Mittwoch im Sommer

In der hintersten dunklen Ecke auf einer Bank neben der Tanzfläche saß ein schlanker junger Mann. Den Abend über tanzte er nicht, er saß da und seine wunderschönen grünen Augen leuchteten durch den dunklen Raum.

Wie sollte ich ihn kennenlernen?

4. Mittwoch im Sommer

In der hintersten dunklen Ecke auf einer Bank neben der Tanzfläche saß ein schlanker junger Mann. Den Abend über tanzte er nicht, er saß da und seine wunderschönen grünen Augen leuchteten bis zu mir durch den dunklen Raum.

Langsam ging ich in seine Richtung und drückte ihm einen Brief mit meiner Telefonnummer in die Hand. Ganz schnell verließ ich die Disco.

Ingo war verwundert. Was sollte das denn?

Zuhause sprach er mit seiner besten Freundin, die heute meine beste Freundin ist, über dieses Erlebnis in der Disco. Was sollte er mit dem Zettel machen? Dodo sah sich das Schriftstück an und sah natürlich auch neben einem kleinen Gedicht über wunderschöne grüne Augen eine Telefonnummer. Diese Nummer könne er doch mal anrufen.

Warum anrufen? Er kenne mich gar nicht.

Ihre Antwort: Dies geschehe erst, wenn er anrufe.

Einige Tage später klingelte mein Telefon.

5. Mittwoch im Sommer

In der hintersten dunklen Ecke auf einer Bank neben der Tanzfläche saß ein schlanker junger Mann. Den Abend über tanzte er nicht, er saß da und seine wunderschönen grünen Augen sahen mich an.

Ich verliebte mich in ihn, in seine Augen, diese wunderschönen Augen, wie Sterne im Universum, mit tausend verschiedenen Ausdrucksweisen.

Wir kamen uns schließlich näher. Ich mochte seine Art. Sie war argumentativ, charismatisch, ekstatisch, geistreich,

hemmungslos, lüstern, mysteriös, romantisch, stilvoll, überlegen, verblüffend und zärtlich. Er lebte sie, konnte aber auch, für andere nicht merkbar, sehr überzeugend schauspielern.

Als Student ließ er sich einmal von einer Bekannten füttern, als wir ihn als unseren schwerbehinderten Freund vorstellten. In der Innenstadt bettelte er, voller Freude als Punker verkleidet.

Die verrücktesten Ideen gingen ihm nie aus.

Ich liebte all seine Talente. Er war so vielfältig, so kreativ. Er schrieb Bücher, war musikalisch, spielte Geige, brachte sich Gitarre und Gesang selbst bei und hatte stapelweise Musik zuhause. Er konnte sich für Kunst begeistern und besuchte eine Feuerspielgruppe, in welcher er den „Feuerlehrling“ nach Goethe aufführte.

Literatur war seine Leidenschaft. Er kannte etliche Autoren, las und las, Klassiker genauso wie die neuesten Psychothriller oder Kinderbücher.

Und trotz all seiner Talente und Fähigkeiten war er nicht arrogant oder von sich überzeugt, sondern im Kern eher schüchtern, was ihn in meinen Augen noch liebenswerter machte.

Nach dem Abitur, ich studierte zu der Zeit bereits, leistete er seinen Zivildienst als Pfleger ab und nutzte die Gelegenheit, von zuhause auszuziehen.

Auch er liebte „Lost-Places“.

Damals verbrachten wir die Tage oft in verlassenen Tonwerken oder einem aufgegebenen Sonderwaffenlager. Wir suchten Fabrikgelände auf, in denen ihre einstige Wirtschaftskraft im stillen Verfall noch immer sichtbar war. Oft

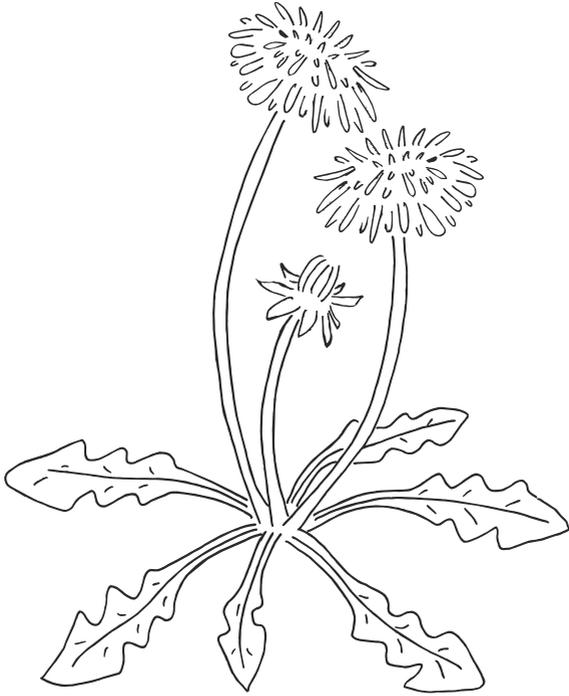
liefen wir auch zu einem alten Militärgelände. Abends und nachts spielten sich dort wilde Partys, Graffiti-Sessions und Paintball-Schlachten ab, tagsüber wollten die Gebäude und Bunker jedoch von uns entdeckt werden.

Es gefiel ihm, in der Innenstadt Menschen zu beobachten. So saßen wir stundenlang auf Bänken, sahen uns die hektisch vorbeieilende Bevölkerung an und überlegten:
Ob diese Menschen wirklich so wenig Zeit hätten?
Ob die Zeit, die man hätte, von jedem selbst abhinge?
Ob die Passanten stehen blieben, wenn wir sie ansprächen?
Wie lange wir sie in ein Gespräch verwickeln könnten?
Das probierten wir dann aus und freuten uns über jede Minute einer Unterhaltung.

Bei schlechterem Wetter las mir Ingo vor, spielte Gitarre oder wir redeten bei Kerzenschein und dunklen gotischen Tönen über das Leben und Sein.

Durch all diese Gemeinsamkeiten entwickelte sich über die Jahre hinweg zwischen uns eine ganz besondere Freundschaft. Regelmäßige Treffen, bei welchen Ingo mir die neuesten schwedisch-tschechischen Art-Filme vorstellte und ich ihm dabei den Rücken kraulte, wechselten sich mit Disco- und Ruinen-Besuchen ab. Ich erzählte ihm von meinem Job als Lehrerin, zeigte ihm meine neuesten Kampfkunst-Techniken, wir luden uns zu Geburtstags-, Faschings- und WG-Feiern ein. Da wir beide gesund und munter waren, funktionierten die Besuche zwischen Marburg und Berlin, unseren weit voneinander entfernten Lebensmittelpunkten, mit dem Auto oder der Bahn reibungslos. Zweimal allerdings überwältigte Ingo der Sekundenschlaf auf dem Nachhauseweg von einer nahe-

gelegenen Disco. Er landete beide Male unverletzt auf einer Weide zwischen Schäfchen.



Januar 2011 - erste Tumordiagnose

Lebenserwartung: sieben Jahre

Schön und leicht vergingen die Jahre. Alles schwebte, bis ich im Januar 2011 einen Anruf von unserer gemeinsamen Freundin bekam. „Ingo liegt im Krankenhaus.“

Er war kurz vor seinem Urlaubsrückflug auf dem Pariser Flughafen zusammengebrochen, konnte aber nach einigen Tagen Stabilisierung noch nach Deutschland gebracht werden.

Diagnose: Anaplastisches Astrozytom WHO II/III

Meine Freundin und ich konnten es nicht glauben. Das konnte nicht sein. So etwas hatten doch immer nur die anderen. Nie jemand, den man kannte.

Sofort fuhr ich ins Krankenhaus. Dort lag Ingo auf der Neurologischen Station – mit aufgeschnittenem Schädel. Er hatte einen Gehirntumor in der Größe einer Orange in seiner rechten Gehirnhälfte gehabt.

„Davon ist auch der Sekundenschlaf gekommen. Nun habe ich endlich keine schlechte Fahrweise mehr“, meinte er grinsend.

Während meines zweiten Besuches – jetzt in der überaus langweiligen Reha – erklärte er mir, er habe alle Bücher, alle Zeitschriften, alle Internetbeiträge und alle Einträge in unzähligen Foren zu seinem Gehirntumor gelesen – in Englisch und in Deutsch. Er habe ein Anaplastisches Astrozytom WHO II/III, welches sehr untypisch für sein Alter sei. Nur 2 % aller Krebserkrankungen seien Gehirntumore. Die meisten würden aber erst bei Menschen über 50 Jahren auftreten. Die Tumore wären weder erblich, noch hätten irgendwelche Lebensgewohnheiten etwas mit dem Auftreten zu tun. Von

allen Gehirntumoren, also von 100 %, wären nur 4 % Anaplastische Astrozytome und nur 0,03 % der Menschen in seinem Alter würden so etwas überhaupt bekommen. Wäre sein Tumor mehr ein WHO II-klassifizierter Tumor, seien seine Überlebenschancen ganz gut, sonst nicht so. Aber er würde trotz aller genannten Wahrscheinlichkeiten sicherlich nicht zu den Standardpatienten gehören, die schnell daran versterben. Er wisse aber von der Prognose. Bei einem WHO III-klassifizierten Tumor stünde seine rezidivfreie Lebenszeit bei ungefähr sieben Jahren.

Ingo erklärte, seine Familie käme mit seiner Erkrankung nicht klar und er wäre daher sehr froh, so offen mit mir darüber reden zu können. Ich hingegen war glücklich, die Telefonnummer unserer gemeinsamen Freundin zu haben. Denn so schnell wie Ingo konnte ich die Tatsache „Gehirntumor“ nicht annehmen. Es dauerte Monate, bis ich akzeptieren konnte, dass Ingo, unser Ingo, mein Ingo, krank war und mit hoher Wahrscheinlichkeit früher sterben würde als wir.

Der Kontakt zwischen Ingo und mir intensivierte sich wieder. Wir telefonierten fast täglich, fachsimpelten über medizinische Begriffe, überlegten uns, welche Götter bei einem Hirntumor am besten eingreifen könnten, sprachen viel über Leben und Sterben, über Ingos Eltern und ärgerten uns über unpassende Behandlungsmethoden und Wartezeiten im Krankenhaus. Als passendes Beispiel erwähnte Ingo, dass in Notaufnahmen noch nie der passende Facharzt, also ein Neurochirurg, Notdienst gehabt hätte.

Bereits vier Monate nach der OP, seiner Reha, der Bestrahlung und der Chemotherapie war Ingo schon wieder voll berufs-

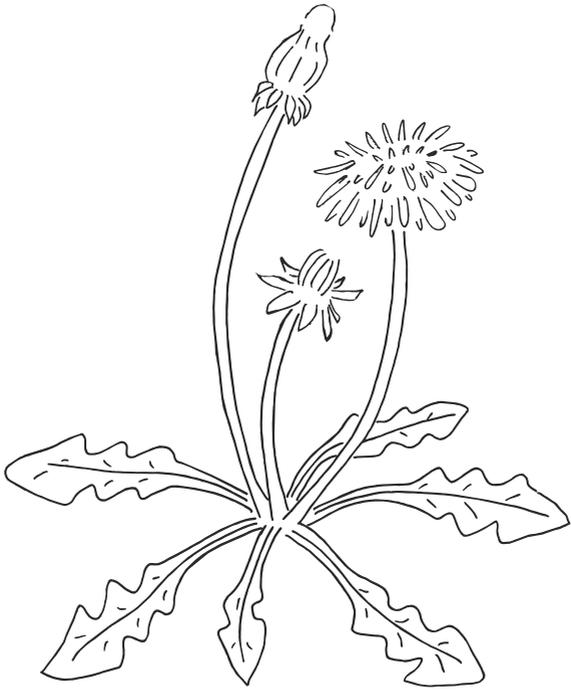
tätig und scheinbar genesen. Er wurde verbeamtet und promovierte.

Ingo hatte keine Beschwerden, zeigte keinerlei Wesensveränderungen. Nach so vielen Erfolgen und wiedergewonnener Gesundheit waren wir uns sicher, dass Ingo „die Ausnahme“ sei und kein Rezidiv bekäme.

Er war wieder fit, besuchte mich und meine Tochter immer wieder in Berlin und die Treffen fühlten sich bald mehr als nur freundschaftlich an. Alles war richtig, vertraut und familiär.

Erster Liebesbrief

„Irgendwann werde ich in deinem Arm liegen und wissen, dass du da bist. Ich werde keine Angst mehr haben, dass du gehen könntest. Keine Angst davor, dass ich mit der Liebe zu dir allein dastehe. Die Liebe, die, wenn ich sie dir schenken darf, alles so nah macht. In der ich mich so geborgen fühle. Die mich lächeln lässt, allein im Bett, in Gedanken an dich oder im Auto, wenn es durch Bilder von dir in meinem Kopf wieder so schön kribbelt oder auf dem Balkon, wenn ich auf dich warte und mich freue, dich in wenigen Minuten umarmen zu können. Ich darauf warte, mich an dich zu kuscheln, dich zu umarmen, zu spüren, zu riechen, zu hören. Irgendwann werde ich in deinem Arm liegen und wissen, dass du bleibst.“



2012 - ein Jahr später

Inzwischen kannte auch ich die gesamte spezifische Literatur über Hirntumore, ohne Beschönigungen und die vermeintlichen Prognosen – und hatte Ingo immer noch so sehr lieb.

Aber ich hatte ein kleines Kind. Lange überlegte ich, was ich tun sollte. Ich fragte gute Freunde, ich fragte mich selbst und bekam doch fast immer die gleiche Antwort:

„Besser wenige wunderschöne Jahre in Liebe erleben, als sich von der Angst vor dem Unvermeidlichen, dem Loslassen, lähmen zu lassen.“

Wir sind alle sterblich und wer weiß, ob ich nicht vor Ingos Tod von einem Auto überfahren werde. Nur weil er einen bösartigen Tumor und dadurch eine genauere Lebenszeitprognose hat als ich, sind wir doch alle nur verletzliche Menschen aus Fleisch und Blut. Jeder kann jederzeit sterben.

Ich entschied mich!

Wir wurden offiziell ein Paar, zogen zusammen und verlobten uns.

Im Januar 2015 krönten wir unsere Liebe mit einer wunderbaren standesamtlichen Hochzeit. Gefeiert wurde in kleinem Rahmen im Schlosskeller in Gießen. Wir ließen Wunderkerzen an Gasballons steigen, Gäste malten ein gemeinsames Bild für uns, als Erinnerung bekamen wir eine Truhe voll bester Wünsche aller Freunde und Verwandten überreicht.

Als kurz nach Mitternacht die Polizei die Treppe zum Restaurant runterkam, mitten im Hochzeitslied, kurz vor dem Anschnitt unserer Hochzeitstorte, war die Überraschung komplett. Es waren zwei Autos auf dem Parkplatz aufgebrochen worden und da eins so schön mit Blumen geschmückt war,

schlussfolgerten die Beamten, dass es wohl dem Brautpaar gehöre. So endete die Feier recht früh, blieb aber allen umso mehr in Erinnerung. Und auf Hochzeitsreise ging es nicht mehr mit dem Kombi, sondern mit einem Kleinwagen.

Kurz nach den Flitterwochen stand ein weiteres Kontroll-MRT an. Wir hatten den Termin extra etwas nach hinten verschoben, nach unserer Hochzeit und den Flitterwochen, da wir mit einer schlechten Nachricht rechneten. Und so kam es auch. Die Stelle, über die wir uns laut den Ärzten in dem Kontroll-MRT vor drei Monaten noch keinerlei Gedanken machen sollten, war zu einem Lokalrezidiv herangewachsen. Äußerst bedenklich, so lautete es diesmal.

Irgendwie war das Rezidiv für uns nicht „so“ überraschend. Auch wenn wir es immer verdrängt hatten und von Ingo als Ausnahme sprachen, waren Ingo und ich doch „zu sehr Kopfmenschen“, als dass wir die Tatsache, dass es zu einem Rezidiv kommen kann, wirklich als nicht möglich gehalten hätten. Wir hatten uns 2011 „egal was kommt“ füreinander entschieden.

Wir hatten bis dahin alles, wirklich alles, was mit Hirntumoren, Behandlungen, Studien, Rezidiven zu tun hatte, gelesen – wochenlang und in allen möglichen Sprachen. Wir hatten so lange gelesen, bis wir es „verstanden“ hatten. Wir hatten uns 2011 mit der Thematik bis in die Details befasst. Wir wussten von allen OP-Möglichkeiten und Prognosen, wir kannten sämtliche Koryphäen auf diesem Gebiet und welche Krankenhäuser wie operierten.

2014, als das erste MRT-Bild kam, welches „ein vergrößertes Gefäß“ zeigte, um das wir uns „keine Gedanken machen sollten“, ahnten Ingo und ich, dass dies ein Rezidiv ist.

Weil uns unterbewusst klar war, dass es nicht nur ein Gefäß war, verschoben wir auch das nächste MRT um einen Monat, fuhren nach Frankreich und verlebten einen großartigen Urlaub. Ich habe rückblickend keine Ahnung, woher wir diese Sicherheit nahmen. Vermutlich, weil wir 2011 gelesen hatten, bis wir alles verstanden.

2015 lasen wir dann keine Berichte mehr. Wir haben Ingos Erkrankung angenommen. Zeitungen, Papier, Berichte hätten auch nichts mehr an der Diagnose geändert, sie hätten uns nur schöne Zeit gekostet.

Natürlich holten wir hin und wieder eine Zweitmeinung ein und hinterfragten die Entscheidungen der Ärzte sowie die empfohlene Medikation. Aber wir haben nicht mehr den Tumor hinterfragt, weil wir nun damit umgehen konnten.

2011 hatten wir all das recherchiert, um vielleicht doch irgendwo „einen Fehler“ zu finden, damit wir Ingos Diagnose widerlegen konnten, damit es sich doch nicht um einen bösartigen Tumor handelte. Es war eine Art „Verhandlung mit dem Tod“.

Da wir – beide intelligent, Ingo sogar hochbegabt – nach all den unzähligen Seiten, die wir gelesen hatten, nichts gefunden hatten, um die von genauso schlaunen Ärzten gestellte Diagnose zu widerlegen, dann hatte er wohl wirklich einen Hirntumor, der wiedergekommen war. Dann mussten wir uns damit abfinden.

Vor dem plötzlich wieder so greifbaren Hintergrund seiner Sterblichkeit genossen wir uns umso mehr.

Ingo richtete einen Papa-Tag für meine Tochter ein. An diesen Tagen holte er sie früh vom Kindergarten ab und sie überlegten sich gemeinsam Aktivitäten: Vorlesen, Stadtbibliothek, Schwimmen, Hüpfburgenland, Museumsbesuche, Pommestuben, das Sofa mit einer DVD, gemeinsame Fahrradtouren, bis hin zu Besuchen von Freizeitparks.

Meine Tochter fasste nach und nach Vertrauen und wir wurden eine Familie. Gemeinsam bereisten wir Hessen, dann Deutschland. Wir kamen den Gebrüder Grimm auf der Deutschen Märchenstraße näher. Auch besuchten wir die Schlösser am Rhein, beobachteten einmal zufällig eine Sprengung gegenüber einer Burg. Schließlich reisten wir nach Frankreich, weil meine Tochter unbedingt ins Ausland wollte.

Doch das schönste Erlebnis, bei all den wunderschönen Erlebnissen, war ein Picknick. Ein Picknick, an dem alles stimmte, und ich fühlte, dass ich genau das lebte und erlebte, was ich mir wünschte: Eine Decke, ein glückliches Kind, das am Weiher spielt, einen Mann, an den ich mich anlehnen konnte und der mir Gitarre vorspielte, der da war, in dessen Schoß ich mich legen und die Augen schließen konnte.

Dies war mein perfekter Tag.

Eine Chance, im Jetzt zu leben. Und tausend Gründe zu lieben.

Trotz all der Dinge, die uns erwarteten, empfanden wir großes Glück, denn im Leben gibt es kein „theoretisch“. Das Leben findet praktisch statt, mit Herz (Seele), Gehirn (Verstand) und Körper. Also gab es auch praktisch tausende Gründe, unsere Beziehung zu leben.

Ich liebte Ingo, weil er für mich da war. Ich liebte ihn, weil er mir zuhörte. Ich liebte ihn, weil er so wunderschöne Augen hatte. Ich liebte ihn, weil er nicht nur mein Partner und Ehemann, sondern auch mein bester Freund war. Ich liebte ihn, weil ich ihn immer kuscheln durfte. Weil er sich immer freute, mich zu küssen und geküsst zu werden. Weil er es liebte, bei mir zu sein und mit mir etwas zu unternehmen. Weil er offen mit seinen Gefühlen zu mir umgehen konnte und mir so oft sagte und zeigte, wie sehr er mich liebt. Weil ich mich immer an ihm wärmen durfte. Weil wir unausgesprochen oft das Gleiche dachten. Weil ich im Restaurant für ihn bestellen konnte und immer das richtige Gericht auswählte. Weil er mir Selbstvertrauen gab. Weil wir zusammen so schön lästern konnten. Weil er mich immer zum Lachen brachte, selbst mit einem gespielten epileptischen Anfall. Weil wir zusammenwohnten und ich ihn jeden Tag sah. Weil er keinen Alkohol mochte, genau wie ich. Weil er so schön für mich Gitarre spielte und dazu sang. Weil er Bücher liebte und gern vorlas. Weil er auf fast alle Fragen eine Antwort wusste. Weil ihn seine Intelligenz so sexy machte. Weil er mit meiner undiplomatischen Kritik so gut umgehen konnte. Weil er mein Bär war. Weil er so schön unrealistisch sein konnte. Weil er so großzügig war. Weil es mich glücklich machte, wenn er meine Tochter

glücklich machte und ihr vorlas oder mit ihr spielte. Weil er mir so viel seiner Zeit schenkte und den Rest seiner Zeit ihr gab. Weil er mir vertraute und ich ihm vertrauen konnte. Weil er kochte und sich dabei manchmal so süß unverhältnismäßig aufregte. Weil er auch in der Öffentlichkeit mit mir kuschelte und wir ein Paar waren. Weil er nie eifersüchtig war. Weil wir eine Familie sein wollten. Weil er kämpfte, für uns, für sich und nie am Schicksal zweifelte, es annahm und das Beste daraus machte. Weil er mich glücklich machte.

Und das ist nur eine Auswahl der ganzen Gründe und Gefühle, warum ich mit ihm zusammen sein wollte.

Durch das vorzeitige Todesurteil lebten wir im Jetzt. Es gab kaum Sätze und Gedanken, die mit „Irgendwann ...“ begannen.

Natürlich passten wir unser Handeln auch der Zukunft an, wollten zum Beispiel ein Haus bauen, nicht gleich, aber in absehbarer Zeit.

Viele der alltäglichen Probleme, die viele andere Paare haben, gingen durch die Diagnose jedoch an uns vorbei.

Diskussionen wurden geführt, aber wenn einer von uns eine Pause brauchte und sagte: „Können wir nicht später weiter streiten?“, ging der andere immer darauf ein. Kein Streit kratzte am Fundament unserer Liebe. Wenn wir keine Lust mehr hatten zu diskutieren, dann hörten wir damit auf und kuschelten.

So hofften wir auf viele schöne Jahre. Anfangs hofften wir auf die Ausnahme. Dann hofften wir auf wenigstens fünf bis sieben Jahre Rezidiv-Freiheit. Nachdem auch dieses Hoffen umsonst war, sprachen wir offen und ohne Verzierung über weitere MRTs, seine Prognosen und den Tod.

Wir versuchten aus allem das Beste zu machen. Wir nahmen die Herausforderung an und lebten fröhlich unser Leben, feierten Geburtstage, Tumortage, Ostern, Weihnachten und alle drei Monate gingen wir gemeinsam zu Kontroll-MRTs. Die einzige Frage, die uns nie in den Sinn kam, war: Warum er?

Der „medizinische“ Alltag

Leider trafen wir alle drei Monate bei den Kontrollterminen und MRT-Bild-Besprechungen immer wieder auf einen anderen Arzt. Und keiner schien sich Ingos Akte vorher angesehen zu haben. So mussten wir oft den Spezialisten Ingos Krankheitsverlauf erklären – immer und immer wieder.

Anfangs waren wir darüber angesäuert, dass nur sehr wenige Ärzte wirklich gut Deutsch verstanden. Auch waren wir verwundert, wie wenig Wissen sie teilweise über Neurochirurgie hatten, da sie oft nicht einmal Ingos MRT-Bilder passend zu den anderen Ärzten vor ihnen interpretierten.

Irgendwann amüsierten wir uns nur noch darüber, wenn wieder einmal ein Mediziner erschüttert Ingo mitzuteilen versuchte, da sei ein Schatten auf dem MRT-Bild zu sehen. Wir lachten und erklärten, Ingo hätte schon immer einen Schatten. Doch diesen MRT-Schatten gäbe es genau genommen seit der ersten OP, aber solange der Schatten sich zum vorherigen Bild nicht verändert habe, sei es kein Problem. Zumindest waren die Ärzte danach wieder beruhigt.

Ab und an hatten wir aber auch konkrete Fragen oder wichtige medizinische Anliegen. Dann fragten wir vorab nach dem Oberarzt für die Hirntumor-Sprechstunde und bekamen

innerhalb kürzester Zeit einen Termin. Ohne Absprache hieß es allerdings jedes Mal: Der Neurochirurg ist im OP.

Ingo wunderte sich in dieser Zeit oft über meine ungebrochene Liebe zu ihm. Er sei doch behindert, hätte eine Narbe am Kopf und wäre ab und an antriebslos. Ich erklärte ihm, dass ich sein Innerstes liebe, dass ich sein Äußeres von unserem Kennenlernen in 2001 liebe und wenn ich ihn anschaute, dann würde mich nach wie vor mein Mann mit den wunderschönsten Augen, die es auf der Welt gäbe, anlächeln.

Aber auch ich fragte mich in schwachen Momenten, ob er mich wirklich liebe oder vielleicht nur den Weg mit mir ging, um jemanden zu haben, der auf ihn aufpasste. Doch selbst diese höchst gemeine Frage konnte ich ihm stellen und er reagierte nicht sauer oder böse. Er erklärte mir immer wieder, dass er mich liebe und auch seine Gründe dafür. Wir fühlten beide unsere Liebe zueinander und glaubten an sie.

November 2014 - theoretisches Sterben

Im November 2014 veränderten sich unsere MRT-Besuche. Ein Blutgefäß nahe der Resektionsstelle war vergrößert. Laut den Ärzten sollten wir uns darüber jedoch keinerlei Gedanken machen. Unser Fachwissen ließ uns jedoch schlussfolgern, dass hier wohl ein Tumor mit Blut versorgt wurde.

War das der Beginn eines tödlichen Rezidivs?

Es gibt viele Wege, mit einer solchen Diagnose umzugehen. Unendlich viele – für jeden Charakter, für jeden Menschen, einen. Jeder hat seine ganz eigene, individuelle Weise, es zu verarbeiten. Keine ist besser, keine ist schlechter.

Die Welt zu verfluchen, alles anzuzweifeln und hinzuwerfen, wäre eine. Die passte aber nicht zu uns.

So zu tun, als wäre nichts, als wären alle gesund, kam uns stattdessen in den Sinn. Doch langfristig wäre dieser Weg nicht praktikabel.

Wir fanden einen für uns passenden Weg, in dem wir positiv bleiben, alles annehmen und das Beste daraus machen wollten. Dies hatte sich bisher auch schon bewährt. Ein Weg mit viel Humor und Liebe, einer, der für uns ausführbar war, der weniger auf Emotionen als vielmehr auf Tatsachen beruhte.

Ingo dachte, da die erste OP damals so gut gelungen war, würde es diesmal bei der zweiten bestimmt identisch verlaufen. Vielleicht könnte er dem Tod so noch einmal Lebenszeit abringen.

Wenn man trotz einer überaus geringen Wahrscheinlichkeit jedoch schon zu den Anaplastischen Astrozytom-Betroffenen gehört, könne man auch zu den Ausnahmefällen gehören, die

weiterleben dürfen. Sollte man allerdings nicht so viel Glück haben, müssten ein paar Dinge vorbereitet und geregelt werden. Anstatt zu jammern, begann mein Mann zu planen und zu handeln. Einen schönen Urlaub würde er auf jeden Fall noch vor der nächsten OP mit uns machen wollen.

Danach recherchierte er, was geregelt werden musste, falls er die OP nicht oder nur als geistig behinderter Pflegefall überlebte.

Für eine Lebensversicherung sei es zu spät, sagte er bedauernd. Allerdings müssten auch über seinen Tod hinaus noch Rechnungen bezahlt und Dinge geregelt werden. So fuhren wir gemeinsam zu seiner Bank. Dort stellte er mir eine Bankvollmacht aus, welche auch noch nach seinem Tod Gültigkeit haben sollte. Er eröffnete mir ein eigenes Online-Konto mit eigenen TANs, damit ich jederzeit Überweisungen tätigen konnte. Als Privatpatient häuften sich Rechnungen stapelweise, die bezahlt und bei der Krankenkasse eingereicht werden mussten.

Des Weiteren formulierten wir eine Generalvollmacht, welche mich berechtigte, jegliche Amtsgeschäfte für ihn auszuführen. Eigentlich gilt das erst im Falle einer geistigen Behinderung oder im Falle eines Komas, jedoch sahen dies die meisten Behörden nicht so eng.

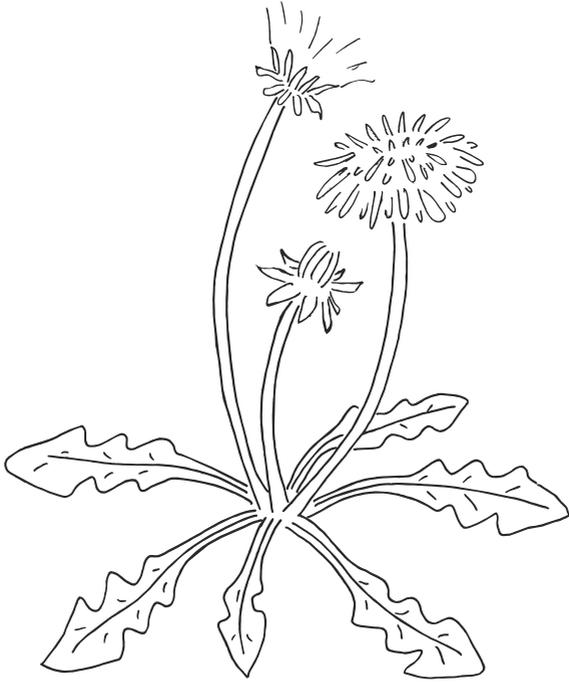
Bei allen seinen Versicherungen (Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Autoversicherung) ergänzte er mich als Auskunfts- und Unterschriftenbevollmächtigte. Alle anderen Versicherungen (Hausrat, Unfall, Haftpflicht) führten wir gemeinsam. Eine Berufsunfähigkeitsversicherung gab es nicht.

Verträge beim Telefonanbieter oder Stromversorger änderten wir auf unsere beiden Namen, damit im Falle seines plötzlichen Todes mir Internet und Festnetz nicht abgestellt würden oder es unnötige Probleme gäbe.

Natürlich informierte mich mein Mann über sämtliche Passwörter zu seinen E-Mail- und Online-Accounts sowie zu seinem Handy.

Er füllte seine Patientenverfügung sowie eine Vorsorgevollmacht aus (erhältlich beim Amt für Verbraucherschutz) und ließ die Dokumente von seinem Neurochirurgen unterschreiben. Es ist wichtig, dies bei vollem Verstand und am besten mit Hilfe eines Anwalts zu tun, damit sich die Ärzte später auch daran halten.

Das alles sind keine schönen Aufgaben. Es bedarf viel Kraft und Liebe, sie auszuführen. Aber Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht sowie eine Generalvollmacht sind äußerst wichtige Dokumente – für den Betroffenen selbst, aber vor allem für die Angehörigen.



Gespräche über Sterbewünsche

Wir sprachen lange über Ingos Sterbewünsche.

Wir redeten darüber, ob er bei Bewusstsein sterben wolle oder lieber sediert und ob ein Schmerztropf gut wäre, auch wenn es zu einer Atemlähmung kommen könnte. Wir redeten über künstliche Beatmung und künstliche Ernährung und ob er bei einem plötzlichen Tod während einer OP wiederbelebt werden wolle.

Auch wenn sich Ingos Wünsche mit fortschreitender Erkrankung änderten, waren die ersten Gespräche mit meinem Mann darüber für mich doch die wichtigsten. Denn dadurch wusste ich, was er im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte gewollt hatte.

Ich kannte ihn seit über fünfzehn Jahren und seine Entscheidungen passten zu seinem Charakter. Er sagte Dinge, die im Einklang mit seinem Leben standen und mir später eine große Stütze in diesem unglaublichen Krankheitsverlauf sein sollten.

Im Laufe der Zeit ergaben sich immer wieder Gespräche rund um seinen Tod. Einmal füllten wir gemeinsam ein Formular zu seinen Bestattungswünschen aus.

Als besonders grausam blieb mir die Frage im Gedächtnis, was der Verstorbene anziehen wollte. Wer kommt denn auf so eine Frage?! Wie froh war ich dann aber, den Hospizhelfern spontan eine Antwort geben zu können, als sie mich kurz nach seinem Tod fragten, was er hätte anziehen wollen. Auch besprachen wir die Art seines Begräbnisses. Friedwald war der Wunsch. Und so suchten wir schließlich gemeinsam einen Baum in einem Bestattungswald aus.

Irgendwann stellte sich auch die Frage, ob ich, seine Eltern oder seine Freunde bei ihm sein sollen und wollen, wenn er stirbe. Die Menschen, die ihm wichtig waren, kannte ich durch unsere lange Freundschaft. Trotzdem fragte ich noch einmal nach, ob es noch jemanden gäbe, den er im Falle seines Todes informiert haben wollte, der nicht auf unserer Liste stand.

Zu klären war auch, wo er am liebsten und wo am zweitliebsten verscheiden wollte. Ob zuhause, im Hospiz oder in einem Krankenhaus.

Viele grausame Fragen zu vielen emotional belastenden, weil so endgültigen Momenten. Sterben und Tod als Diskussions-thema.

Für uns waren die vielen, immer wieder anstehenden Gespräche jedoch nie richtig traurig, sondern doch immer voller Humor – wenn auch tiefschwarzem Humor.

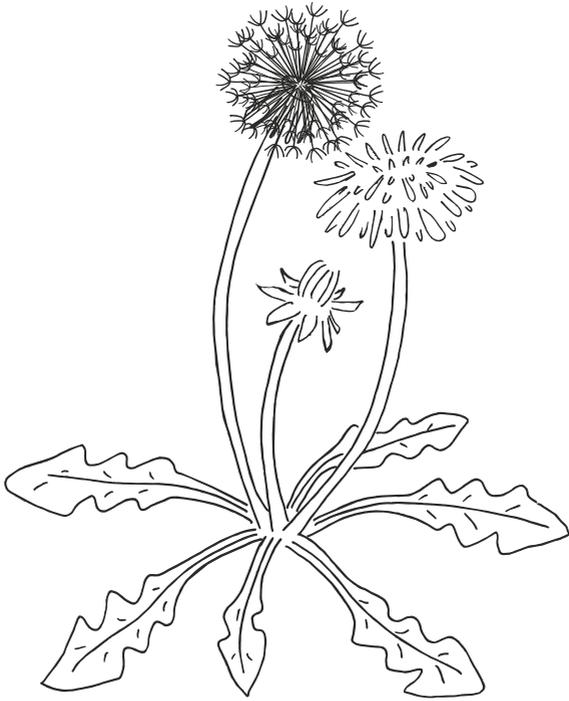
Natürlich machte diese Art der Gespräche auch uns keinen Spaß. Doch Humor rettete uns oft die Situation und lockerte den bitteren Ernst der Lage. So konnten wir wenigstens das unwiderrufliche Sterben belachen.

Viel schlimmer wäre es für mich gewesen, ohne diese klärenden Gespräche am Ende für Ingo entscheiden zu müssen, wenn er nicht mehr für sich selbst hätte denken können oder spontan verstorben wäre.

Es war eine große Erleichterung, seine speziellen Wünsche und Ansichten zu kennen und sie dann in seinem Sinne regeln zu können.

Mit den Gesprächen begannen wir vor seiner ersten Rezidiv-OP im April 2015. Ein Ende fanden diese Gespräche erst am

Vormittag seines Todestages, als er mich fragte, ob ich denn auch jemanden hätte, der mich tröstete. Er sagte, dass ich mir auf jeden Fall immer einen engen Freund suchen sollte, der für mich da sei.



Auszug aus Teil 2

Wiederbeleben oder nicht?

Ingo krampfte weiter, lief langsam blau an, atmete nur noch unregelmäßig. So gut es ging, versuchte ich seinen Kopf zu halten und beruhigend auf ihn einzureden: „Atme! Du musst atmen.“ Doch so richtig war es ihm nicht mehr möglich.

Ich überlegte, ob und wie ich ihn wiederbeleben könne. So saß ich neben ihm, hielt seinen Kopf, streichelte ihn, sprach mit ihm und entschied mich, ihn nicht wiederzubeleben, sondern ihn zu streicheln und bei ihm zu sein, falls er stirbt.

Dies war krass und hart.

Ich wusste nicht, dass man bei einem epileptischen Anfall gar nicht beatmen kann, da sich auch die Atemritze verkrampft und erst nach dem Anfall wieder normal funktioniert.

Auf einmal hörte ich ein „Hallo“ an der Tür. Der erste Nachbar kam nach Hause und hatte meine offene Tür gesehen.

Ich bat ihn, mir ein Kissen für meinen Mann zu holen und wenn der Notarzt klingeln würde, ihm zu öffnen. Es war beruhigend nicht mehr allein zu sein, auch wenn mein Mann weiter krampfte und dabei mit dem Oberkörper nach oben ging. Das machte mir wieder Angst, denn bei jedem Nach-oben-Gehen könnte der Kopf wieder nach hinten knallen. Nach zehn Minuten, die sich für mich wie zehn Stunden angefühlten, kam der Notarzt. Ich war fix und fertig und sagte nur, ich würde mich kurz ins Schlafzimmer aufs Bett legen.

Der Krampf meines Mannes ließ nach, der Notarzt gab ihm Medikamente und versuchte mit ihm zu sprechen. Er reagierte jedoch nicht, so dass ich wieder in die Küche kam und fragte:

„Soll ich mit ihm sprechen?“ Noch bevor ich etwas sagen konnte, kotzte mich mein Mann erstmal voll und schnippte dann die Erbsen einzeln von seiner dreckigen Hose.

Ein sehr abgedrehtes, fast schon wieder lustiges Bild.

Doch im Gegensatz zu den Sanitäter-Stimmen konnte meine Stimme zu ihm durchdringen. Er sollte seine Zunge zeigen, sagte ich ihm, was er dann auch tat. Irgendwie waren auf einmal fünf Sanitäter oder Ärzte in meiner Wohnung, die meinen Mann nun mit ins Krankenhaus nahmen. Ihm und den Ärzten gab ich die Information, ich käme später nach, da ich zuerst mein Kind vom fremden Nachbarn abholen und woanders unterbringen müsse. Und sie fuhren los.

Ich packte für Ingo schnell Jogginghose, Unterhose, Shirt und Waschsachen ein, um danach beim verwunderten Nachbarn zu klingeln und meine Tochter wieder in Empfang zu nehmen. Ich fragte sie, ob sie zum Singen, eines ihrer Hobbys, wolle. Sie wollte. Unterwegs rief ich Ingos Eltern an und schilderte ihnen seinen Anfall. Anschließend sprach ich mit dem Chorleiter über die aktuelle Situation. Ich bat ihn, ob ich mein Kind heute länger bei ihm lassen könne. Bis 22 Uhr habe er diverse Chorproben und sie könne auch so lange bei ihm bleiben.

Weiter ging es ins Krankenhaus. Ingo war im MRT, seine Eltern und ich im Wartebereich. Sie fragten erstaunt, wieso ich so angespannt sei. Wieso wohl? Einen Anfall vom Mann, unerwartet, allein mit einem Kindergartenkind zu erleben, das ist nicht wie ein Nachmittagskaffee!

Schon dachte ich wieder über die nächsten Tage nach. Falls Ingo später nach Hause dürfe, könnte ich mich nicht wieder krankschreiben lassen, um auf ihn aufzupassen. Ich hätte

schon so oft gefehlt. Also fragte ich Ingos Papa, der in Rente war, ob Ingo für einige Tage bei ihnen bleiben könnte. Das auch nur so lange, bis seine Medikation gegen Epilepsie neu eingestellt sei.

Sein Papa war einverstanden, für ihn sei das als Rentner kein Problem. Später fragte ich auch seine Mutter, weil ich meinte, es gehöre sich so. Das hätte ich besser gelassen.

Es war wie eine Begegnung der dritten Art

So hatte ich noch nie einen Erwachsenen handeln sehen. Das Verhalten meines Mannes war total niedlich, das gesamte Szenario aber vollkommen erschreckend.

Ohne Anmeldung gingen wir schnurstracks zu einem Stuhl direkt vor dem Info-Tisch. Ich zeigte der netten Anmelde dame meinen Mann und erklärte ihr, wir könnten heute nicht eine, auch nicht zwei und schon gar nicht sieben Stunden hier auf den Stühlen warten, bis irgendwann unsere Nummer aufgerufen werde. Denn mein Mann habe vermutlich gerade maximalen Hirndruck, entweder aufgrund eines Shunt-Problems oder wegen eines neuen Hirntumors.

Nach meinem wohl sehr eindrücklichen Auftreten durften wir sofort in einen Schockraum, wo Ingo sich, ohne von Mitpatienten blöd angegafft zu werden, hinlegen konnte.

Ich ließ ihn kurz alleine, meldete ihn erstmal ordentlich an und ging zurück zu ihm. Er zählte Deckenplatten.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Ich fragte ihn: „Ist dir übel?“

„Nein, warum?“

„Hast du Kopfweg?“

„Nein, warum?“

Das war irgendwie verständlich. Er hatte ja keine Schädelplatte mehr, daher konnte sich das Gehirnvolumen wohl ganz entspannt ausdehnen. Eigentlich hätte er die von mir angesprochenen Symptome von Hirndruck haben müssen. Die Ärztin kam zeitnah. Sie war sehr zugänglich und meinte, die Ärzte würden jetzt von vorn bis hinten alles abklären. Jedoch sei am Sonntag kein Neurochirurg da. So nahm sie

Urin ab, vielleicht habe er ja nur eine Blasenentzündung.

Klar, was sonst?

Ingo zählte weiterhin die Deckenplatten:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Sie nahmen Blut ab, vielleicht hätte er ja eine Shunt-Entzündung.

Könnte sein.

Wieder zählte Ingo die Reihen durch:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

„Entspannt es dich, die Deckenplatten zu zählen?“

„JA!“

„Wie viele sind denn im Raum?“

„5 x 9. 45 Stück.“

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Es vergingen mal wieder endlose Stunden.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

„Kann ich dich kurz alleine lassen? Ich muss auf die Toilette und will mir eine Zeitschrift kaufen.“

Eigentlich wurde ich durch das Deckenplattenzählen total verrückt. Aber ich dachte mir, wenn es ihm hilft, kann er gerne noch die nächsten fünf Stunden die Deckenplatten zählen.

Ich rief den Vater meiner Tochter an, dann die Freunde, wo sie sich gerade aufhielt, um ihre weitere Betreuung zu klären. Ihr Vater käme am Abend vorbei und würde sie dann bei der Freundin abholen.

Ich kaufte mir drei Zeitschriften, setzte mich wieder zu Ingo, der zählte.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Ich streichelte ihn und las meine Zeitschrift.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Die Ärztin kam. Alle Werte seien in Ordnung, sie würden jetzt ein CT machen.

1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5,
1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5 ...

„Wie viel Platten sind denn in diesem Warteraum fürs CT, Schatz?“

„Es sind 5 x 7 Platten, also 35.“

1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5,
1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5,
1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5, 1, 2, 3, 4, 5 ...

Wir kamen wieder in den Schockraum zurück.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Nach einiger Zeit kam die Ärztin. Auch ohne psychologische Ausbildung konnte man ihr die Erschütterung ansehen. Mit Tränen in den Augen brachte sie einen Becher mit. Es wäre Kortison, ob mein Mann das trinken könnte. Er müsse dann auf die Neurochirurgie verlegt werden, sie würden dort die Patienten gerade umsordieren, um ein freies Bett zu bekommen. Er hätte Gehirndruck, der Balken, der seine beiden Großhirnhemisphären verbände, hätte sich schon um

14 mm verschoben. Es verwunderte sie, warum er überhaupt noch lebe, geschweige denn noch zählen könne.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Definitiv sähe es nicht gut aus. Sie würden ihn erstmal mit einer maximalen Kortisontherapie behandeln. Morgen wären auch wieder Neurochirurgen da, die dann nach einem neuen MRT weitere Schlüsse ziehen können. Ob wir noch was bräuchten. Ich sagte, Ingos Chemotherapie könnte nun weggelassen werden. Unter diesen Umständen würde mein Mann gerne nur noch Kortison nehmen. Das war für die Ärztin okay.

Ingo zählte recht entspannt weiter Deckenplatten.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 ...

Auf seinem Zimmer angekommen, glücklicherweise ein Einzelzimmer, ängstigten ihn auf einmal Geräusche. Er hätte etwas Lautes gehört. Da war jedoch nichts. Ich erinnerte mich an meine Nachbarin, deren Mann Parkinson hat. Sie erzählte mir einst, auch er hätte manchmal Halluzinationen und sie würde immer auf ihn eingehen.

Mit dieser Strategie antwortete ich, als Ingo wieder fragte, was die vermeintlichen gruseligen Geräusche wären: „Draußen ist der Pflegekraft was runtergefallen.“ Das beruhigte ihn.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 ...

Ingo fragte: „Wer war denn gerade im Zimmer? Was hat der gewollt?“ Es war aber keiner im Zimmer gewesen.

Ich beruhigte ihn wieder und erfand: „Es ist nur kurz jemand durchgegangen, der hat einen Zettel abgeholt.“

Ingo zählte weiter:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 ...

„Was war das für ein Geräusch?“

Es gab keins. Aber für Ingo log ich: „Im Nachbarzimmer hat nur jemand die Tür zugemacht.“

„Ach so.“

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 ...

Dann wurde es Abend und ich erklärte Ingo, ich müsse zu unserer Tochter. Das verstand er zum Glück und auch, dass ich am Montag nicht arbeiten ginge, sondern mit seinen Ärzten spräche. Nach dem Gute-Nacht-Kuss fuhr ich sehr aufgewühlt nach Hause. Mich beschäftigte auch die Frage, wieso seine Eltern ihn nicht schon bei den ersten Anzeichen, die mir weitaus früher aufgefallen waren, direkt ins Krankenhaus hatten bringen wollen.

Ich wunderte mich über einiges und erklärte später meiner Tochter, Ingo ginge es mal wieder nicht gut und er müsse im Krankenhaus bleiben. Nach dem Abendessen malte sie ihm ein Bild. Ich schrieb einer Kindergartenfreundin und fragte, ob mein Kind am Montag nach dem Kindergarten mit zu ihr könne, da mein Mann wieder im Krankenhaus war.

Im Bett überlegte ich, was wir am besten machen, falls das Ödem nicht zurückginge. Noch immer erschüttert von den Erlebnissen des Tages schlief ich irgendwann ein.

Am nächsten Morgen rief ich meine Schule an und beschrieb die Situation. Ich stünde neben mir, könne nicht unterrichten.

Danach brachte ich meine Tochter in den Kindergarten und fuhr zu meinem Mann.

Ingo freute sich mich zu sehen. Durch das Kortison war er nicht mehr wie ein Zweijähriger, sondern schon fast wie ein Schulkind. Aber er zählte immer noch.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 ...

Eine Unterhaltung mit ihm war kaum möglich. So sprach ich mit den Pflégern, welche auf das angesetzte MRT-Bild warteten, und endlich auch mit unserem Neurochirurgen. Trotz Chemotherapie sei der linksseitige Tumor regelrecht explodiert und die zwei anderen durch den Kopf zusammengewachsen. Hätte mein Mann eine Schädelplatte gehabt, wäre er höchstwahrscheinlich gestern gestorben.

Doch was bedeutet das für die Zukunft?

Der Arzt sagte: Das sei alles sehr individuell.

Doch eine Diagnose mit dem Wortlaut: Ihr-Mann-hat-eine-sehr-individuelle-Erkrankung würde weder vom Hausarzt noch von meinem Arbeitgeber für meine Krankschreibung ausreichen. Auch könne ich nicht mehr richtig arbeiten ohne wenigstens ein grobes Wissen darüber, wie es mit meinem Mann weiterginge. Ich bekäme meinen Kopf nicht frei. So unterhielten wir uns noch etwas.

Doch schlussendlich, nach vielem Hin und Her, kam die entscheidende Information: Wenn ein Tumor unter Chemotherapie derart explodiert, wächst er höchstwahrscheinlich im gleichen Tempo weiter. Wäre dies so, hätte mein Mann wohl noch vier Wochen zu leben. Wenn wir uns jedoch für

einen individuellen Heilversuch mit Bevacizumab (Avastin) mit Lomustin (CCNU)* entschieden, eine Chance, den Tumor noch einmal in seinem Wachstum zu stoppen, könnten es vielleicht drei Monate oder sogar etwas länger sein.

Und wie verhält es sich mit den Nebenwirkungen?

Übelkeit, Kopfschmerzen, Verwirrtheit, Embolien, Thrombosen ... , sie ähnelten denen eines Tumorwachstums, so der Arzt.

* Neueste Studienergebnisse aus dem Jahr 2017 belegen nun Folgendes: Trotz eines verlängerten progressionsfreien Überlebens hat eine Kombinationstherapie aus Lomustin und Bevacizumab keinen therapeutischen Nutzen bei einem fortgeschrittenen Glioblastom. Die Zulassung für die Indikation Glioblastom wurde inzwischen widerrufen und das Medikament kann nicht mehr zur Behandlung des Glioblastoms eingesetzt werden.

Quelle:

Wolfgang Wick, MD, Thierry Gorlia, Ph.D., et al.,
„Lomustin und Bevacizumab bei progressivem Glioblastom“,
2017, The New England Journal of Medicine

Seit Beginn seiner Erkrankung kannte ich Ingos Einstellung zum Leben, zur Lebensqualität und zum Tod. Durch die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht durfte und konnte ich jetzt seine Angelegenheiten regeln, da Ingo nicht mehr normal denkend bzw. ansprechbar war. So entschied ich mich vorerst für keine weitere Behandlung seines Glioblastoms. Einzig die Gabe von Kortison sollte seine Lebensqualität wieder so weit steigern, dass er zurück zu klarerem Bewusstsein käme.

Unser Arzt informierte mich noch einmal über die Endgültigkeit der Erkrankung und die Auswirkungen, wenn man Glioblastome nicht behandelte. Danach sprachen wir über Ingos Möglichkeiten, seine letzten Wochen schönst möglich zu verbringen. So könnte Ingo mit Unterstützung des „Spezialisierten ambulanten Palliativversorgungsteams“ (SAPV) nach Hause gehen oder, sobald ein Zimmer frei sei, auf die Palliativstation des Klinikums umziehen und danach ins Hospiz verlegt werden.

Ich ging zurück zu Ingo.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 ...

Ich sah ihn an und war traurig, dass sein so tapferer Kampf, nun doch schneller als von uns beiden erwartet, zu Ende gehen würde und es keine Chance auf Genesung mehr gäbe.

So vergingen zwei Tage. Langsam ging es ihm etwas besser.

Er konnte bald wieder laufen, ging selbstständig auf die Toilette und kam zu einer weiteren Besprechung mit dem Neurochirurgen.

Dieser erklärte Ingo in Kurzform die Dinge, welche er mir am Montag schon erklärt hatte. Daraufhin lehnte auch Ingo jede zusätzliche Behandlung ab.

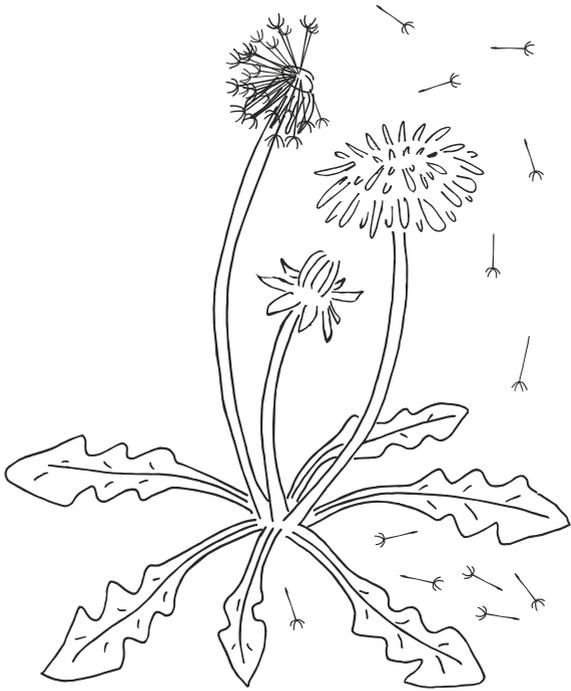
1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7,

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 ...

Mit einem so schnellen Ende hatten wir wirklich nicht gerechnet. Nur gut, dass wir unsere bisherige gemeinsame Zeit so positiv und intensiv genutzt hatten.

Glücklicherweise verlor Ingo auch in diese Phase nicht die Liebe zum Leben, zu mir oder unserer Tochter. Leider verlor er aber mehr und mehr sich selbst.

Die Endphase hatte begonnen. Sie hatte sich nicht still und heimlich eingeschlichen, sondern war mit Pauken und Trompeten in seinen Kopf gekommen. Ingo war nach dem starken Ödem noch einmal zu klarem Bewusstsein gekommen. Auch wenn er sich selbst immer weniger erkannte, die Ernsthaftigkeit der Lage war ihm wohl bewusst.



Auszug aus Teil 3

Müdigkeit

Nach dieser Erfahrung wurde ich müde, erschöpft, konnte für eine lange Zeit kaum noch die Augen offenhalten. Die erste Müdigkeitsphase, die parallel zur Liebe kam, hielt fast acht Wochen am Stück. Es gab keine Aktivität mehr in mir, ich schwebte in einer Art Pausenzustand, in einer Parallelwelt und war Ingo so nah wie lange nicht mehr.

Einerseits wollte ich diese Nähe nicht hergeben, andererseits versuchte ich einen normalen Alltag mit meiner Tochter zu führen. Ich weckte sie, machte ihr Frühstück, packte ihre Schultasche, holte sie von der Schule ab, kochte Mittag, dann übte ich mit ihr für die Schule, kontrollierte ihre Hausaufgaben, brachte sie zu ihren Hobbys und Freundinnen. Wir redeten, lachten und trauerten. Abends erzählte ich ihr Gute-Nacht-Geschichten und hörte: „Wenn Ingo gesund wäre, hätte er mir jetzt vorgelesen.“

Mein Leben, wie es vorher war, also vor seiner Krankheit, existierte nicht mehr. Aber auch mein Leben während Ingos Erkrankung war zum Erliegen gekommen. Sein Tod schuf eine Lücke, die erstmal nicht gefüllt werden konnte. Die Sorge um Ingo und die Organisation seiner Pflege hinterließen eine Erschöpfung, die erst einmal abheilen musste.

Ich hatte die Situation mit all ihren Schwierigkeiten gemeistert, meine Tochter hatte keinen ernsthaften Schaden genommen und Ingo hatte in Liebe und Würde sterben können. Der Verlust erfüllte mich mit Dankbarkeit – für seine Liebe und sein Vertrauen.

Außer über die ausbleibende Erleichterung wunderte ich mich auch über meine anhaltende Energielosigkeit und besuchte seinen Psychologen – diesmal für mich.

Nicht, dass er mich auslachte, aber etwas schmunzelte er

schon über meine Überraschung, müde zu sein. Er fragte mich, ob es wohl sein könnte, dass ich sämtliche körperlichen und psychischen Signale, die mich auf eine Überlastung hingewiesen hätten, vollkommen ignoriert hätte. Als ich mit einem „Ja“ antwortete und meinte, es hätte keinen anderen Weg gegeben, lächelte er immer noch. Mein Zustand sei eine tiefe Erschöpfung und Anpassungsstörung und in meiner Situation vollkommen normal. Es bedürfe einer längeren Zeit der Ruhe, um meinen Körper, der jahrelang unter Stresshormonen stand, wieder an ein normales Maß der Endorphine und sonstiger Hormone zurück zu gewöhnen. Mein Schlafmangel, erzeugt durch die maximale Anspannung, immer parat zu sein, könne nur durch Schlafen ausgeglichen werden. Die belastenden Eindrücke aus den letzten Jahren ließen sich nicht in zwei Wochen verarbeiten. Es würde Monate, wenn nicht Jahre dauern. Auch wäre ich danach nicht wie davor. Das Davor gäbe es nicht mehr, es sei Vergangenheit. Und wenn ich mir die körperliche, aber auch psychische Ruhe gönne, mir jetzt Schwäche erlaube, dann könne ich gefestigt und reflektiert in mein neues Leben schreiten. Er würde mir keine Medikamente geben und riet mir, mir auch keine anderweitig verschreiben zu lassen. Diese Phase dauere, so lange sie dauere. Und ich müsste nun aushalten, nichts zu machen. Das Gegenteil von dem, was ich bei der Betreuung meines Mannes getan hätte. Ich müsse akzeptieren, dass ich Zeit bräuchte und sollte gerne wiederkommen, wenn ich zu ungeduldig werden würde oder Fragen hätte.

Tränen

Ich weinte viel – um ihn, um sein nicht gelebtes Leben, um die fiese Erkrankung – weinte, weil ich ihn gerne lebendig weiter geliebt hätte – weinte vor Freude, ihn kennengelernt zu haben.

Ich weinte, wenn ich Fußpflegeutensilien sah, weil er schon in so jungen Jahren so eingeschränkt und auf Hilfe angewiesen war. Auch weinte ich über einen tollen Menschen, der mit Stolz alles ertragen hatte. Weinte, wenn ich an der Wursttheke stand und meinem Mann nicht mehr seine Todesbrötchen kaufen konnte. Weinte, über Ingos Angewiesensein auf andere, da er während seiner Erkrankung nicht mehr selbst einkaufen konnte. Weinte über das System, in welchem man ohne enge Freunde oder Angehörige einfach untergeht. Weinte über sein Auto, welches er so gerne noch gefahren hätte und das ich kurz vor seinem Tod verkaufte, weil ich wusste, dass ich es nach seinem Tod nicht hätte verkaufen können.

Ich weinte darüber, dass ich wusste, wie schlimm es für ihn gewesen wäre, wenn ich ihm damals gezeigt hätte, wie schlimm alles tatsächlich war.

Ich weinte all die nicht vergossenen Tränen, die ich in den Jahren nicht hatte weinen können.

Auszug aus Teil 4

Hilfe ist möglich

Wie schon am Anfang dieses Buches angekündigt, findest du auf den folgenden Seiten Ideen, Tipps und Anregungen, die dir zeigen können, dass Hilfe und Unterstützung möglich ist. Auch wenn es, gerade bei einer lebensentscheidenden Erkrankung wie einem Hirntumor, manchmal so gar nicht danach aussieht.

Helfen und Hilfe annehmen – beides ist zutiefst menschlich und in Kleinigkeiten auch absolut alltäglich. Es ist ein Geben und Nehmen und wird als etwas Normales angesehen, solange alles im Rahmen bleibt und ausgeglichen ist. Geht die Hilfe aber über ein gewisses Maß hinaus oder gibt es das Gefühl, etwas nicht oder nicht gleich wiedergutmachen zu können, dann kann um Hilfe bitten und das Hilfe annehmen zu einem echten Problem werden. Und das ausgerechnet dann, wenn Hilfe und Unterstützung dringend notwendig ist. Deshalb: Sei mutig und lerne, kleine und große Hilfen anzunehmen.

Im Laufe von Ingos Erkrankung habe ich oft überhaupt nicht gewusst, wer oder was mich gerade tatsächlich entlastet hätte. Erst im Nachhinein und durch meine Arbeit in der Hirntumor-Selbsthilfegruppe ist mir klargeworden, welch großen Unterschied auch kleine Hilfen gemacht haben oder gemacht hätten.

Ich wünsche mir, dass dir die folgenden Seiten helfen, besser mit der Hirntumor-Erkrankung umzugehen – unabhängig davon, ob du ein Betroffener, Partner/Lebensgefährte, Familienmitglied, Freund oder Nachbar bist.

Die Einteilung ist selbstverständlich nicht in Stein gemeißelt, schau einfach, was dich anspricht und zu deiner Situation passt.

Denk immer daran: Hilfe ist möglich.

Und falls du sofort Unterstützung brauchst, kontaktiere mich

per E-Mail an
praxis@alia-schilling.de

oder ruf mich einfach an unter
Tel. 06426-9305454

Die Hirntumor Selbsthilfegruppe
Mittelhessen trifft sich regulär
einmal pro Monat.



Sie bietet Betroffenen, Angehörigen,
Freunden, Arbeitgebern und allen Inter-
essierten eine Plattform, um sich über
die Krankheit zu informieren und Erfah-
rungen mit u.a. Behörden, Ärzten, Be-
handlungsmethoden, Versicherungen
und Pflegestufen auszutauschen und
sich gemeinsam zu unterstützen.

www.hirntumor-was-nun.de

Sprechen Sie uns an:

E-Mail: kontakt@hirntumor-was-nun.de

Möchten Sie uns unterstützen

Hirntumor Selbsthilfegruppe
IBAN: DE19 5335 0000 0090 0094 19
BIC: HELADEF1MAR
Sparkasse Marburg Biedenkopf

AG Marburg VR 5648

Hirntumor
Selbsthilfegruppe



Eine Kampagne, um Glioblastom-Betroffene, Angehörige und Expert*innen in Deutschland, Österreich und der Schweiz zusammenzubringen und zu stärken.

Getragen von:



DEUTSCHES INNOVATIONSBÜNDNIS
KREBS & GEHIRN



Kooperationspartner

● **INFLUCANCER**

Die Kampagne Gemeinsam gegen Glioblastom wird freundlich unterstützt von der Novocure GmbH.



Entdecke jetzt auch unsere neue Austauschplattform Gemeinsam Stark.

Mehr Informationen:

www.gemeinsamgegenglioblastom.eu



Damit Sie
nicht alleine
bleiben, melden
Sie sich doch bei
uns!

Haben Sie die Diagnose Krebs erhalten?

Unsere Angebote:

- Telefonberatung / Beratungsgespräche
- Hausbesuche
- Selbsthilfegruppen
- Informationsveranstaltungen
- Gesundheitskurse
- Ernährungskurse, Ernährungsberatung
- Bewegungsangebote
- Bücherei und Informationsmaterial
- LöwenMutKids (für Kinder kranker Angehöriger)



Kontakt:

Ansprechpartnerinnen:
Anke Scheld
Christiane Schmitt

Leben mit Krebs e.V.
Herborner Straße 46
35096 Weimar / Lahn

Telefon: 0 64 21 / 16 26 25
Mobil: 01 76 / 96 80 64 03
Mail-Adresse: beratungsstelle@lebenmitkrebs-marburg.de

Weitere Informationen unter:

- 📘 [LebenMitKrebsMarburgeV](#)
- 🌐 www.lebenmitkrebs.org
- © leben.mit.krebs