

Abwehrkräfte zu mobilisieren und die schädlichen Nebenwirkungen durch die vielen starken Medikamente möglichst gering zu halten. Diese Auffassung teilen die Krankenhausärzte leider nicht und solche Gesichtspunkte werden bei der Krankenhauskost nicht berücksichtigt, obwohl es dazu bereits ernsthafte Untersuchungen gibt. Allerdings war ich überrascht, daß an diesem Thema wenig Interesse von seiten betroffener Eltern besteht.

Ganz wichtig fände ich, daß auf dieser Station (einer reinen Kinderkrebstation) eine Psychologin oder ein Psychologe ständig für die Eltern ansprechbar wäre. Ich habe sehr oft das Bedürfnis gehabt, über die Krankheit und ihre Folgen für die ganze Familie zu sprechen. Außerdem könnte durch mehr Information und Gespräche der Anfangsschock gemildert werden. Ich habe zum Glück eine geduldige Freundin, die immer da war, aber manchmal wäre ein fachlicher Rat eine Hilfe gewesen und es gibt auch Frauen aus Westdeutschland hier, die niemanden ständig ansprechbar da haben.

Wenn ich früher von sehr kranken oder behinderten Kindern gehört oder gelesen habe, glaubte ich immer, nicht stark genug für so eine zusätzliche Belastung mit allen damit verbundenen Einschränkungen zu sein. Jetzt staune ich, daß ich vor allem diejenigen sehe, die es schwerer haben und daß ich nicht mit meinem Schicksal hadere. Es ist mir klar geworden, daß für Til alles leichter zu ertragen ist, als für größere Kinder, weil er sich nicht mit seiner Krankheit auseinandersetzt. Wenn er eine Rückenmarkspunktion hatte, war er am nächsten Morgen wieder fröhlich und wußte nicht, daß nach einer Woche die nächste fällig ist. Daß ihm die Haare ausgefallen sind, hat ihn überhaupt nicht beschäftigt.

Ich habe in dieser Zeit soviel Hilfsbereitschaft und Anteilnahme erfahren, die mir guttun und weiterhelfen. Ich versuche, mir nicht allzuviel Gedanken über die Zukunft zu machen, mehr von Tag zu Tag zu leben, die Tage zu nehmen, wie sie sind. Ich wünsche mir Kraft und Geduld und hoffe, daß all das, was er ertragen muß, nicht umsonst ist. Es fällt mir schwer, Krebs bei einem zweijährigen Kind zu akzeptieren, und wir müssen zwar den Gedanken an einen negativen Ausgang auch ertragen, aber es ist mir unmöglich, mir das auszumalen und ich will es auch nicht.



Im Angesicht des Todes

In ihrem Tagebuch beschreibt Sue Cartledge die letzten Jahre ihres Lebens. Am 22. Februar 1983 starb Sue Cartledge. Sie war 34 Jahre und hatte Zungenkrebs. Als ihre Krankheit zum ersten Mal diagnostiziert wurde und sie wußte, daß sie möglicherweise mit dem Tod rechnen mußte, wollte sie irgendetwas lesen, das andere Leute in der selben Situation geschrieben hatten, fand jedoch kaum etwas: Krebs ist eine der privatesten Angelegenheiten unserer Kultur. In ihrem Tagebuch, das sie seit Jahren unregelmäßig führte, legte sie ihre Gedanken nieder. Sie versuchte, mit Scharfblick und Aufrichtigkeit, ihr Leben rückblickend zu betrachten und ihre Gefühle über Sterben zu entdecken. Einige ihrer Aufzeichnungen sollten in Spare Rib veröffentlicht werden. Da sie jedoch starb, bevor sie sie redigieren konnte, haben einige ihrer Freundinnen die folgenden Tagebuchnotizen bearbeitet, die vor allem Sues Gefühle und Gedanken über Krankheit und Tod wiedergeben.



Bevor sie wußte, daß sie Krebs hat

Mai 1981

Immer klammere ich mich an eine falsche Vorstellung von Stärke – alles unterdrücken, Zähne fest zusammenbeißen usw. Aber wirkliche Stärke heißt, die eigene Schwäche zu erkennen und sie auch vor anderen zugeben. Ich muß mich von der Tyrannei der Vergangenheit befreien, bevor sie noch mehr von der Gegenwart und Zukunft zerstört.

Ich wünsche so sehr, daß jemand anderes meine Probleme löst.

Aber langsam sollte ich wissen, daß das ein unmöglicher Traum ist. Natürlich kann eine andere Person für eine Weile viel Glück bringen. Scheinbar. Solange du aber deine Probleme nicht selbst lösen kannst, werden sie am Ende doch alles wieder zerstören. Das große Glück, das du empfindest, kommt allein aus dir – aus deiner eigenen Fähigkeit zu lieben

und sich zu freuen; nur dadurch wird die Romanze (für einen Moment) ermöglicht.

Januar 1982

Was Selbsterkenntnis und Selbstbestimmung angeht, habe ich in intellektueller Hinsicht gewisse Fortschritte gemacht. Aber das ist nicht das Wichtige. Ich habe Freundinnen, Eigentum, Erfolg, Fähigkeiten und Talente – aber ich bin nicht glücklich, nicht frei, ich fühle mich nicht – ich bin getrieben.

Im Krankenhaus

April und Mai 1982

„April macht, was er will“. Anatomie einer Krankheit. Kam im Krankenhaus an. Die Station ist dunkel, düster und schwermütig, schäbig und leer. Als wir reinkamen, gingen wir an Operationsäulen vorbei. Ich fühle mich jetzt schon deprimiert. Im Moment fürchte ich nicht den Tod – sondern den Schmerz. „Um Mitternacht ohne Schmerz zu sterben“ würde mir nichts ausmachen.

Ich bin verwirrt von den Leuten, die mich mit gedämpfter Stimme fragen, wie es mir geht und wie ich mich „innerlich“ fühle. Wahrscheinlich, weil ich Angst habe, und es nicht wahrhaben will. Ich fühle mich aber auch von denjenigen gestört, die weiterhin ständig etwas von mir wollen. Ich bevorzuge die Gesellschaft von Leuten, die ich normalerweise vorziehe. Leute, die sich normal benehmen – freundlich und einfühlsam – aber nicht, weil ich krank bin, sondern weil sie immer so sind.

Als ich mein T-Shirt auszog, bemerkte ich riesige Schwitzflecken unter den Achseln, obwohl der Raum ziemlich kalt war. Die Station wird schnell eine kleine Welt für sich, man sorgt für dich unter der Bedingung, daß du krank und abhängig bist; du akzeptierst es, du gibst schon beinahe auf, dir die Gefahr und Verantwortung der Welt zurückzuwünschen.

Was mich am meisten verwundert und womit ich überhaupt nicht klar komme, ist Jackies Gegenwart. Zu hoffen hatte ich mir verboten – dessen bin ich mir sicher. Aber es bleibt schön für mich, daß es sie gibt. Jacky ist, wider jegliche Vernunft, der Fels im Zentrum meines Daseins. Nachdem ich sie verloren hatte, gab es weder Felsen noch Zentrum in meinem Leben, und ich habe diesen Mittelpunkt weder in mir noch in einer anderen gefunden. Möchte ich Jacky immer noch zurückgewinnen? Ich muß gestehen, ja. – Ich möchte umarmt

und gestreichelt und geliebt und umsorgt werden. Mit anderen Worten, ich möchte bemuttert werden, und sie ist die letzte (von den wenigen), der ich es erlaubte. Ich muß versuchen, meine Bedürfnisse woanders zu befriedigen.

Als ich am Donnerstag mit Übelkeit und kaputt aus der Narkose erwachte und aufsaß, waren überall um mich herum Blumen, Geschenke und nette Gesichter. Und ich mußte mich übergeben. Einige Tage und Nächte lang wollte ich wirklich sterben. Was hielt mich auf? Klar, ich wußte nicht, welchen Stecker ich herausziehen sollte. Vielleicht ein einfacher Lebenswille wie bei den Tieren. Und auch das: Ein Gefühl von Verpflichtung – habe ich sie? – gegenüber M. (Schwester) und ihren Kindern und gegenüber Jo (Gefährtin) und ihren Kindern.

Ich werde nie die Nacht auf der Intensivstation vergessen. So nah war ich der Hölle noch nie. Wahrscheinlich hätte ich es nicht überstanden, wenn ich im voraus gewußt hätte, wie es ist. Stattdessen hatte ich gedacht: zu meinem Besten im Krankenhaus und mit der Gewißheit, gut versorgt zu sein.

Meine Entscheidung, in der Klinik nach der Operation niemanden zu empfangen, bis ich mich wohl genug fühlte, war der Anfang, meine eigenen Bedürfnisse geltend zu machen. Jeden Tag – oft sogar schon die Nacht davor – begann ich mit der Herstellung eines Zetfels: „Heute keine Besucher“. Einen Gutteil meiner bewußten Momente verbrachte ich mit der Überlegung, ob und wie ich das bewerkstelligen könnte. Das war zu einer Zeit, wo ich tatsächlich so gut wie nichts machen konnte – nicht einmal essen und gehen.

Wieder zu Hause

Mai und Juni 1982

Ich hatte wieder eine Biopsie (Gewebeuntersuchung) – sie befürchten, daß der Krebs wieder auf meiner Zunge wächst. Falls er bösartig ist (er war es nicht), muß ich chemotherapiert werden. In gewisser Weise habe ich nie wirklich geglaubt, Krebs zu haben – sogar an meinem Tiefpunkt, direkt nach der Operation, fühlte ich, daß etwas Drastisches geschehen war, das ich bekämpfen mußte, um zu überleben – aber nicht wirklich, daß es eine tödliche Krankheit war. Ich fühle mich so voller Leben – soll ich tatsächlich sterben? Irgendwie muß ich gleichzeitig den Willen zu leben und gesund zu werden aufrechterhalten und

die Möglichkeit des Todes akzeptieren.

Als ich heute morgen mit Jackie B. über meine Gefühle zu Krebs und Tod sprach, nahm ich die Aussicht auf den Tod gelassener hin als die Schmerzen und Krankheit (besonders die Nebenwirkungen der Radiotherapie). Nach der zweiten Biopsie hielt ich einen Rückblick über mein Leben, wie es das Krebs-Buch (Simonton) empfiehlt. Ich kam zu dem Punkt, an dem ich mehr oder weniger akzeptierte, daß mein Leben zu Ende ging, obwohl ich nicht sterben wollte. Damit war ich zufrieden. Nicht, daß ich große Dinge erreicht hätte; aber ich habe gelebt. Am meisten war/bin ich damit zufrieden, daß ich innerhalb meiner sexuellen Beziehungen meinen eigenen Wünschen gefolgt bin. Irgendwie scheint es komisch, daß ich angesichts einer Reihe von zerbrochenen Beziehungen zufrieden bin. Aber ich glaube, es ist ein Fortschritt, die Trennungen nicht als Fehlschläge anzusehen. Irgendwie machte mich der Gedanke, daß dies all meine Freundschaften gewesen sein können, glücklich, und daß ich nicht in einer einzigen Beziehung unbefriedigt geblieben bin, sondern immer getan habe, was ich wirklich wollte.

Ich habe ebenso erkannt, vielleicht, weil ich mich jetzt so viel besser fühle, daß ich soweit bin, die Krankheit beinahe als positive Lebenserfahrung zu bewerten und angenommen, daß es jetzt wirklich vorbei ist! Der Krebs hat mir erlaubt, Veränderungen vorzunehmen, die ich sonst nie bewältigt hätte; und er hat mir erlaubt, Fronten zu durchbrechen und so wieder vielen alten Bekannten näherzukommen. Außerdem hat er mir gestattet, mir zu gestatten, mich glücklich zu fühlen. Ich habe geradezu den Eindruck, daß alle sich verschworen haben, um mich zu verwöhnen und zu verziehen. Und ich gestatte mir, mich selbst zu verhätscheln.

Wieder schwer krank

November 1982

„Sei für den Tod bereit
Sowohl der Tod
als auch das Leben
werden dadurch
umso süßer sein“ (Shakespeare, „Maß
für Maß“).

„Doch will mein Herz sich nicht gestehn,
daß es die Krankheit hegt,
die meinem Leben droht.“ (Shakespeare,
„Ende gut, alles gut“).



Der ständige Schmerz im Nacken macht mir bewußt, daß ich möglicherweise immer behindert sein werde — daß die Krankheit überhaupt nicht vorbei und vergessen ist. Zum ersten Mal habe ich die Möglichkeit in Betracht gezogen, daß ich die Arbeit aufgeben müßte. Ohne Zweifel ist das voreilig, aber meine vorherige totale Zuversicht, daß ich völlig geheilt sei, hat mich in die andere Richtung gelenkt. Jetzt ist sie erschüttert. Aber ich habe den festen Wunsch, gesund zu werden und ein normales Leben zu führen.

In diesen letzten Wochen, als die Grippe kam und die Bronchitis und die Nackenschmerzen andauerten, war ich völlig verzweifelt.

Seitdem ich endgültig wieder anfangen habe zu arbeiten, hatte ich weder Zeit noch Erholung bzw. habe ich sie mir nicht gegönnt. Ich habe mit der (Simonton-)Therapie aufgehört, hörte mit Yoga auf, als die Nackenschmerzen wieder anfangen, hörte auf zu radeln wegen der Bronchitis und dem schlechten Wetter. Vielleicht ließ ich mich von der Arbeit frustrieren. Und wenn ich weiterhin verzweifle, kann ich nicht lange leben — der Krebs oder etwas anderes wird mich umbringen. Aber ich finde es so schwer,

Krankheit und Verzweiflung abzuschütteln.

Ich war wahrscheinlich viel zu optimistisch bei dem Gedanken, mich vom Krebs und der Operation zu erholen, aber ich werde das Gefühl nicht los, daß ich an einer wichtigen Stelle falsch gehandelt habe. Bin ich geistig erschöpft? Bin ich faul geworden? Und was könnte ich dagegen tun? Wie kann ich mich aus dem Sumpf dieser Hoffnungslosigkeit selbst herausziehen, wenn ich so wenig Kraft habe? Oder ist es verkehrt, wenn ich mich selbst herausziehen will?

Erneut wird Krebs diagnostiziert

Januar 1983

Wenn man den Tod nicht kontrollieren kann, warum sollten wir dann unser Leben kontrollieren? Ich will nicht überwacht werden; ich will nicht belogen werden; ich will nicht manipuliert werden. Ich will weder den neugierigen noch den bedauernden, und erst recht nicht den mitfühlenden und liebenden Blicken ausgesetzt sein von Leuten, die ich nicht zu sehen wünsche. Ich will entscheiden, welche Leute ich sehen möchte, entwe-

der, weil ich sie sehen will oder (ausnahmsweise), weil ich weiß, daß sie mich besuchen möchten. Aber ich will eine Entscheidung fällen. Die Kranken und Sterbenden, die physisch Hilflosen, aber nicht geistig Behinderten: Ihr Tod gehört ihnen, nicht den Lebenden.

Februar 1983

Es ist so viel passiert – fortdauernde Krankheit; wieder Krebs festgestellt; Entscheidung, keine Chemotherapie zu machen; die Einsicht (mehr oder weniger), daß ich sterbe; Entscheidung, mich in die Hände des Hospitals zu begeben (St. Christopher) und zwei Tage dort. Und dann das Gefühl, mich ein ganzes Stückchen besser zu fühlen, und mein Beschluß, daß ich vielleicht ja doch nicht gleich sterbe, und daß ich es mit dem Bristol-Programm (Krebs-Zentrum) versuchen sollte. Und das mache ich nun – strenge Diät, Vitamine, jeden Tag Injektionen usw. Das ist harte Arbeit, finde ich.

Ich empfinde jetzt die tiefere Bedeutung von Schwesterlichkeit, Unterstützung, Liebe, wie ich sie nie für möglich gehalten hätte vor der Krankheit. Allenfalls hätte ich es geglaubt, aber erfahren hätte ich es mit Sicherheit nicht. Alle sind so fürsorglich, beschwerten sich nicht über das Unvermeidliche und die zusätzliche Belastung in ihrem Leben. Ich weiß, daß ich es teilweise als etwas sehen muß, was ich ihnen geben kann – die Gelegenheit, mir etwas zu geben. Ich muß über den Wunsch, alles selbst zu tun, endlich hinauskommen. Ich kann es im Moment einfach nicht und genieße allmählich einige Aspekte des Umsorgtseins.

Ich versuche, mich möglichst wenig um die Zukunft zu sorgen, obwohl ich nicht weiß, was passieren wird – die Ungewißheit – das ist schwer zu ertragen. In vielerlei Hinsicht war ich beruhigter, als ich mir sicher war zu sterben, als ich nur ins Bett getragen wurde und darauf wartete, kränker zu werden und vielleicht dahinzusiechen. Wenigstens mußte ich mich damals nicht anstrengen oder eigene Entscheidungen treffen. Ich weiß genau, daß ich mir wegen des Geldes Sorgen mache, die volle Gehaltszahlung läuft bald aus.

Ich habe kein sehr schlechtes Gewissen, nicht zu arbeiten, weil ich an meinem Gefühl und an dem, was ich an einem Tag zu tun vermag – so gut wie nichts –, ablesen kann, daß ich unmöglich arbeiten könnte. Falls es mir besser gehen sollte, werde ich wahrscheinlich

große Veränderungen in Bezug auf die Art meiner Arbeit vornehmen. Mehr schreiben und vielleicht Leuten mit Krebs die Informationen zukommen lassen, die mir bei meiner ersten Erkrankung fehlten und die ich im Laufe der Zeit mit der Hilfe von Freundinnen und durch die Verfolgung verschiedener Spuren sammelte.

Wenn es mir sehr schlecht geht, fühle ich mich bedrückt und fürchte mich, denke sofort, daß ich rückfällig werde, sterbe etc. Reagiere oft überempfindlich. Ich muß einen Weg finden, um ausgeglichener zu werden und zu akzeptieren, daß es mir mal besser und mal schlechter geht. Es erscheint mir schwieriger und grausamer, mit den Rückfällen und Erholungen klarzukommen als mit dem langsamen Abbau. Dann bräuchte ich nur meine Augen zu schließen und zu denken, ja ja, und würde dem Tod und dem Frieden näherkommen. Vielleicht habe ich gar nicht den Willen, um mein Leben zu kämpfen? Ich bin sehr stark in Versuchung, mich aufzugeben, mich dem Tod zu überlassen (nicht, daß dies einfach wäre!).

Die letzten Tage

Wenn ich mir vorstelle, daß ich, sagen wir, 70 Jahre alt werde – wahrscheinlich würde ich das gleiche Maß an Freude und Schmerz erleben wie jetzt – was vermisse ich wirklich? Oder ist es nicht so, daß ich eher deprimiert bin, weil ich krank bin und mein Leben nicht selbst bestimmen kann, und nicht, weil ich eventuell sterben werde? Ich finde es ganz schön schwer, das auseinanderzuhalten. Jean meinte, daß ich ärgerlich sei (Depression = unterdrückter Ärger), weil ich mich nicht dafür entscheiden kann, das Leben zu leben, egal ob es ein glückliches wäre oder nicht. – Ja, vielleicht bin ich sauer, weil ich in einer Art Gefängnis bin. Der völlige Wandel meiner Lebensumstände – von immerhin einem Gefühl von Zuständigkeit und Kontrolle über meine Zukunft hin zu einer Abhängigkeit von einer Krankheit, die ich weder verantworten noch kontrolliere, – ist anscheinend schwer zu verkraften und hat mich die Orientierung verlieren lassen.

Ich habe das Gefühl, als sei einerseits die Zeit knapp, um „die Zukunft“ zu überdenken, und andererseits zu lang (einige Monate), um nur ein „Todesfall“ zu sein, im Bett zu liegen, umgeben von Blumen, die letzten Atemzüge zu tun.

Ich sitze also wirklich zwischen zwei Stühlen: zu krank für ein normales, nicht krank genug für ein unnormales Leben. Auch die Verbindung von Gewißheit und Ungewißheit ist hart. Die Sicherheit zu sterben, aber die Ungewißheit, wann genau in den nächsten Monaten, und wie ich mich dabei fühlen werde.

Ich habe entschieden, die Diät, die Injektionen und die Bristol-Behandlung mehr oder weniger aufzugeben. Was ist geschehen? Ich habe mich mit der Diät immer elender gefühlt, mochte immer weniger von den erlaubten Sachen essen und trinken, dazu der Abscheu vor Karottensaft und den Vitaminen, die ich alle schlucken sollte; außerdem hatte ich genug von der damit verbundenen Arbeit, die Vorbereitung, die Reinigung der Apparatur. Schließlich kamen die beiden Fachärzte – vom King's-College (Krankenhaus) und dem Hospital – an aufeinanderfolgenden Tagen. Sie sagten genau das gleiche – daß der Krebs wächst, daß es sich um Monate (nicht um Jahre oder Tage) handeln wird. Die Schlußfolgerung aus ihren Worten ist, daß die Therapie, obwohl sie nichts dagegen haben, im Grunde nichts bringt.

Das soll nicht heißen, daß ich anderen Leuten den Versuch der Bristol-Methode ausreden will, mag sein, daß sie bei anderen Krebsarten oder anderen Personen besser wirkt. Die „komplizierte“ Frage, die ich mir stellte, war die nach dem Tumor. Wie läuft der Prozeß des Getötetwerdens ab, wenn der Tumor in keinem lebenswichtigen Organ wie Leber oder Lunge sitzt? Warum fühlt man sich schlecht? Wenn man nicht am Tumor stirbt, inwiefern stirbt man dann an Krebs?

Zuerst war ich deprimiert, obwohl auch sehr erleichtert, daß sowohl die Klinik wie auch das Hospital das gleiche sagten. Widersprüchliche Aussagen, würden die Entscheidungen sehr erschweren, z. B. wenn einer gesagt hätte, daß ich mich erholte! Aber so glaube ich, daß die Depression daher rührt, daß ich ganz klar akzeptieren muß, daß ich bestimmt sterbe, daß keine Hoffnung übriggeblieben ist – weder in Bristol noch sonstwo.

Sue Cartledge

Übersetzung: Barbara Varain