

Mutter Manuela
(42) mit Tochter
Maria Sophie (16)
und Sohn Luca (5)
im Dezember 2015





„Wir hoffen,
dass wir
Weihnachten
noch
zusammen
feiern“

Manuelas Tochter hat Krebs. Die 16-jährige Maria sei austherapiert, haben die Ärzte der Mutter vor einem Jahr gesagt. Sie erzählt, warum sie die Hoffnung trotzdem nicht aufgibt

Text: Andrea Müller

Der Arzt beugt sich vor und sieht mir in die Augen. Es ist der Blick eines Mannes, der einer Mutter etwas Schlimmes beibringen muss: „Ihre Tochter ist austherapiert“, sagt er. Ich sitze ihm gegenüber, in der Kinder-Onkologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Und er hat mir gerade erklärt, dass mein Kind sterben wird. Meine Maria. Meine 16-jährige Tochter. Marias Metastasen, die Absiedlungen des bösartigen Tumors, sind überall. Im Becken, in der Leber, in der Lunge, im Knochenmark, in den Lymphknoten.

Das Wort fiel im November 2015: „austherapiert“ – schon monatelang hatte ich gefürchtet, es könnte mich, es könnte uns treffen, jetzt war es gesagt. Ich stand auf, lief durch den kargen Krankenhausflur. Ich wusste nicht, wohin mit meiner Verzweiflung. Im Vorbeigehen stieß ich Türen auf. Da waren >>

Kranken- und Schwestern-Zimmer, bunte Luftballons mit „Gute Besserung“-Logos drauf. Die Kinder-Krebsstation im UKE. Dann kam eine Besenkammer. Ich hab mich im Dunklen auf den Boden gesetzt, zwischen Eimern, Putzlappen und Besen. Eine Stunde lang habe ich geweint. Als ich rauskam, hatte ich keine einzige Träne mehr. Ich bin an die Luft und dachte: Maria wird nicht sterben. Das lassen wir uns nicht gefallen!

Der Tumor ist extrem bösartig

Maria war 13 als sie zum ersten Mal über Schmerzen im linken Unterschenkel klagte. Sie hatte Probleme beim Gehen. Der Orthopäde verschrieb ihr Einlagen, weil er meinte, es läge an ihren Füßen. Ein Behandlungsfehler, der uns wertvolle Zeit gekostet hat. In den folgenden Monaten wuchs ihr eine Beule am linken Unterschenkel, unter ihrer Haut. Sie sah aus wie eine kleine Banane. Wir sind wieder zum Arzt. Ich hatte eine Vorahnung. Mütterliches Bauchgefühl. Er hat Marias Lymphknoten abgetastet. Er schickte uns zu einem Kinder-Chirurgen, der zuerst einen Ultraschall machte und drei Wochen später ein MRT. Am 22.01.2014 wurden wir ins Uniklinikum Eppendorf zum Gespräch gebeten. Die ganze Familie ist angetreten. Maria, ihre Großeltern, Lucas Vater, Marias kleiner Bruder und ich. Die Ärztin sagte uns, dass es nicht gut aussieht. Gar nicht gut.

Sie hatte einen extrem bösartigen Tumor im Unterschenkel. Der Fachausdruck für diese Krankheit ist „Ewing-Sarkom“. Das ist eine seltene, bösartige Krebsart, die meist Knochen befällt, die zweithäufigste Art von Knochenkrebs im Kindesalter. Die Chance, noch fünf Jahre zu leben, liegt bei 25 Prozent, sagte der Arzt. Das werden wir ja sehen, dachte ich damals schon. Wir machten Pläne, Maria und ich. Kampf-Pläne. Wir werden das schaffen. Mein Lebensgefährte, Lucas Vater, war außen vor. Ich konnte meine Restkraft mit niemandem teilen. Meine Beziehung zerbrach nach acht Jahren. Allein Erziehend, zwei Kinder, eines davon todkrank. Luca ist oft bei den Großeltern seitdem. Auch er muss nicht ständig meinen Schmerz

*Ich bin doch
mit 16
noch viel zu
jung, um
zu sterben*

vor der Nase haben. Er liebt seine große Schwester. Ich hab meinen Job gekündigt, um nur noch für Maria da zu sein. Es gibt keinen Platz für mehr in meinem Leben. Obwohl ich manchmal auch eine starke Schulter gebrauchen könnte. Doch als Mama muss immer ich die Starke sein. Ab Februar bekam Maria eine Chemo, im Sommer 2014 wurde der Tumor großflächig aus Marias Unterschenkel herausgeschnitten. Sie war sehr tapfer. Sagte immer wieder mit großen Augen: „Aber ich bin doch viel zu jung zum Sterben.“ Bei der Chemotherapie wurde ziemlich viel Gift in ihren Körper gepumpt. Ihr war ständig schlecht. Sie verlor ihre Haare. Sie hatte so wunderschöne, dicke, wellige Haare. Als wir zusammen vor dem Spiegel standen und sie ihren langen, braunen Zopf kämmte, blieben ganze Strähnen in der Bürste hängen. Sie hat sich erschrocken. Wir haben ihr dann gemeinsam den Kopf geschoren. Und dann eine Perücke gefunden, die sie sehr liebt. Verückt, wie sehr sich Menschen an Situationen gewöhnen. Maria hatte eine Glatze. Später wuchsen die Haare langsam wieder. Ganz dünn und nicht mehr gewellt. Ich finde sie immer noch wunderschön. Sogar noch schöner als früher.

Maria war nach der Diagnose 2014 fast ein Jahr lang in der Kinder-Onkologie im UKE. Die tollste Station, die man sich vorstellen kann. Es wird ständig gelacht. Die Kinder sind anders im Umgang mit der Krankheit. Oft sind sie es, die ihre Eltern trösten: „Sei doch nicht traurig, Mama. Ich komme doch nur vor dir im Paradies an“, sagte da ein Achtjähriger seiner Mutter. Natürlich muss ich weinen, wenn ich so etwas höre. Maria fand

es cool, dass sie eine Weile nicht in die Schule musste. Für sie war das „nur ein Moment“ bis sie wieder bei Kräften ist. Als sie im Januar 2015 das Krankenhaus verließ, dachten wir, der Krebs wäre weg.

Maria wollte noch viel sehen

Im August 2015 hatte Maria einen Rückfall. Die Überlebenschance sank auf 13 Prozent. Aber all das sind nur Zahlen. Ich lasse mich nicht von Zahlen tyrannisieren. Zahlen sind die Feinde von Krebs-Patienten. Da sprechen die Leute von 25 Prozent oder 15 Prozent. Was ist der Unterschied? Beides ist scheiße. Meine Tochter ist ein starkes Mädchen. Ein Stehaufmännchen. Als Kind hat sie sich nie etwas aus Puppen gemacht. Bis sie zehn war, hat sie in einer Mädchen-Mannschaft Fußball gespielt. Trotzdem hatte sie immer etwas Zerbrechliches. Wie aus Porzellan: weiße Haut, dunkle Augen, dunkles Haar. Obwohl sie früher nie krank war, hatte sie immer diese Schneewittchen-Aura. Maria war ein so schmisiges kleines Mädchen. Noch mit sechs Jahren hat sie bei mir im Bett geschlafen. Mit ihrem Schnuffeltuch. Bis heute ist sie ein Mama-Kind. Mit Marias Vater war ich nur vier Jahre zusammen. Wir verstehen uns heute gut. Er kümmert sich auch mehr um sie, seit sie krank geworden ist. Als Maria in der Kita war, habe ich Vollzeit gearbeitet. Könnte ich die Uhr zurückdrehen, würde ich das nicht wieder tun. Die Zeit, in der Kinder klein sind, vergeht rasend schnell.

Als der Krebs wiederkam, wollte Maria unbedingt noch so viel wie möglich von der Welt sehen. Eine Kreuzfahrt, Hollywood, ein Fallschirmsprung. Davon träumte sie. Und gemeinsam kämpften wir dafür, gingen an die Öffentlichkeit. Zeitungen, Radiostationen und sogar das Fernsehen berichteten und baten darum, für uns zu spenden. Wir hätten uns keine Reisen leisten können. Im Februar dieses Jahres waren wir auf der Aida. Im Oktober 2015 haben wir drei Wochen in L.A. verbracht, Marias Traum, Hollywood zu sehen, ging in Erfüllung. Es ist toll, wie die Menschen sich für uns engagieren. Eine

Autowerkstatt etwa wechselte einen Tag lang jedem die Reifen, der 20 Euro spendete. Es hat gut getan, diese Solidarität zu spüren. Für so etwas bin ich sehr dankbar, auch meinen lieben Freundinnen, die mich immer wieder aus dem schwarzen Loch herausholen. Die mir unermüdlich Mut zusprechen. Die mich überreden, abends doch mal mit ihnen um die Häuser zu ziehen oder an der Elbe in Wilhelmsburg spazieren zu gehen. Ich erlebe natürlich auch die andere Seite, die, auf der Menschen unheimlich ignorant und unsensibel sind. Das sind etwa Leute, die Maria, wenn sie auf Krücken und mit Gipsschuh unterwegs ist, hinterherrufen: „Guck mal, die ist behindert.“ So etwas macht mich unglaublich wütend.

Natürlich hat auch Maria düstere Momente. Manchmal fragt sie, was nach dem Tod kommt. Vor ihrem letzten Krankenhausaufenthalt sagte sie: „Wenn ich jetzt sterbe, wollte ich dir noch sagen, wie lieb ich dich habe.“ Für mich ist es dann schwer, mich nicht in Tränen aufzulösen: Das sind Sätze, die diesen verdammten Kloß im Hals machen. Sie weiß das. Aber sie kann ja auch nicht aus Rücksicht auf mich ihre Gefühle und Gedanken immer für sich behalten. Ich bin die Mama. Ich muss ja die Starke sein. Das wiederhole ich immer wieder.

Jetzt machen wir eine Palliativ-Therapie. Ich sage immer „wir“ – Krankenschwestern-Sprache. Das ist die letzte Therapie, wenn man austherapiert ist. Wenn keine Heilung mehr in Aussicht ist. Die Erhaltung der Lebensqualität steht dabei im Vordergrund. Bis jetzt sieht es so aus, als ob wir Weihnachten noch zusammen feiern werden, wir hoffen sehr darauf.

Gerne würde ich Maria noch einen Wunsch erfüllen, den sie seit frühester Jugend hat. Sie möchte Fallschirmspringen. Früher habe ich ihr das verboten. Jetzt nicht mehr, ich habe eine andere Sicht auf das Leben bekommen. Wenn Maria mit dem Fallschirm durch die Luft wirbelt, werde ich unten stehen, zusehen und klatschen, wenn sie die Reißleine zieht. Ich will ganz und gar dabei sein, in diesem einzigartigen Moment. 