

DIE SACHE MIT DEM LEBEN

Vorwort

Die Sache mit dem Leben ist ja schon mal eine Sache für sich. Wenn dann noch hinzukommt, dass das Leben auch zu Ende geht, ist das eine andere Sache – und die ist nicht ganz einfach. Aber wer denkt beim ersten Kuss schon an den letzten oder dass man nach der Abifeier plötzlich Krebs hat?

Paul, der jetzt die gleiche Frisur wie sein Opa hat, nämlich keine, denkt sehr intensiv über die Sache mit dem Leben nach und mit ihm viele andere kleine und große Menschen mit lebensbedrohlichen oder chronischen Krankheiten. Über ein Jahr lang haben uns Kinder und Jugendliche zwischen fünf und zwanzig, mit und ohne Haaren, mit vielen Schläuchen am Körper und umgeben von medizinischen Hightechmaschinen bei unseren Besuchen an ihrem Klinikbett ihre Sicht auf das Leben erzählt und dazu gezeichnet. Das war lebendig, humorvoll, kritisch, traurig, schräg, manchmal medikamentös-verwirrt, knallhart im Hier und Jetzt. Die Chance zu leben und jeden Augenblick zu nutzen war für sie genauso klar wie die Endlichkeit des Lebens. Was danach kommt, weiß niemand, das ist die spannendste Sache – und auch dazu hatten sie fantastische Gedanken und Ideen.

Wenn man eine zeitlang gemeinsam in einer Art Parallelwelt lebt, ist es plötzlich egal, ob man fünf, zehn oder zwanzig ist, haben wir erstaunt festgestellt. Sie teilen ein Zimmer oder treffen sich zufällig im Spielzimmer, deshalb war es auch völlig selbstverständlich, dass die Geschichten in ihrer Unterschiedlichkeit nebeneinander stehen und Alissa eine Käswurst für Lars Hartmut malt.

Wir verneigen uns vor euch kleinen und großen Philosophen, denn ihr seid tolle Lehrer in der Sache mit dem Leben und habt uns gezeigt, dass man sich mit allem, was dazugehört, ruhig mal gründlich beschäftigen kann. Mit euch haben wir die Lebenslust, die Lebenskraft, den Frust, die Trauer, den Zorn, das Glück und den Himmel rauf und runter erlebt!

Jetzt mal ehrlich: Wer kennt jemanden, der an Silvester eine Explosion in der Nase hatte und Blumen gerochen hat, obwohl es Winter war? Wir kennen jetzt einen, wir haben dieses Glücksmoment mit ihm gespürt – und das war LEBEN PUR! Das möchten wir mit allen teilen.

Margarethe Mehring-Fuchs und Kathrin Feldhaus

Zitat anonym,
betrifft aber alle



MITIS-FORSCHER

Jetzt wollen sie mich von Kopf bis Fuß noch mal absuchen. Wenn man nichts findet, ist es gut, sonst weiß ich auch nicht. Manchmal habe ich Angst, denn immer, wenn ich nachfrage, sagen die Ärzte, sie wissen noch nicht, ob es lebensgefährlich ist, weil es etwas ganz Seltenes ist.

Ich vermisse es sehr, mit meinen zwei Schwestern, den Cousinen und Cousins, die alle in der Nachbarschaft wohnen, jeden Tag zu spielen, vor allem draußen auf einer riesengroßen Wiese. Mein Lieblingsspiel ist „Sieben Geißlein“ und das geht so: Einer ist der Wolf, der versteckt Gegenstände wie zum Beispiel Crocketkugeln oder Hüpfseile in den Beigen und versteckt sich. Die anderen sind die Geißlein, sie müssen die Gegenstände suchen und in den Schopf tragen und dabei aufpassen, dass der Wolf sie nicht fängt. Im Schopf ist man sicher. Wen der Wolf fängt, der wird auch zum Wolf. Wenn alle Wolf sind, hat er gewonnen, wenn alle Gegenstände im Haus sind, die Geißlein.

Wir erfinden dauernd neue Spiele. Ich habe auch Neurodermitis und durfte mal etwas nicht essen, weil da zu viel Citrus drin war, da haben wir uns ausgedacht, dass wir Mitis-Forscher sind. Meine Cousine Leonie hatte Puppimitis, weil sie immer mit ihrer Puppe geredet hat, meine Cousine Annika hatte Haarimitis, weil sie immer mit ihren Haaren gespielt hat, meine Schwester Franziska hatte Heulomitis, Tabea, die jüngste, hatte Eiermatschmitis und bei-Mama-bleib-mitis. Mein Cousin Manuel hatte Handymitis, ich Brillimitis und Faselmitis, weil ich ständig neue Krankheiten erfunden habe. Wir haben uns auch ausgedacht, wie man das heilen kann: Man muss drei Liegestütze oder Kniebeugen machen. Oder, wenn man keine Erdbeeren mag, MUSS man welche essen und wird davon geheilt. Meine Tante ist Ärztin. Sie hat aus Spaß mal mit den Kabeln gespielt, die an mir dran sind. Dann hat das Gerät verrückt gespielt und gepiept und meine Tante hat gesagt, hoffentlich merken die Schwestern nichts und ich solle mal die Luft anhalten. Da war dann nur noch eine Linie. ~~Das war lustig.~~

Holzstapeln

Schuppen



Von uns Milis-Forschern entdeckte
seltene Krankheiten:

PUPPIMITIS, HAARIMITIS
HEULOMITIS, EIERMATSCAMITIS
BEI-MAMA-BLEIB-MITIS
HANDYMITIS, BRILLIMITIS
FASELMITIS



*

// ALVEOLÄRES
WEICHTEILSARKOM //

Das ist eine seltene Krankheit, die hier in der Klinik
erst drei Kinder vor mir hatten. Ich habe einen
Hubbel am Rücken gefunden und musste nach dem
Ultraschall noch in die Röhre. Man dachte erst, es sei
ein Blutschwämme, aber es war ein Tumor.

UNENDLICH LEBEN WÄRE AUCH NICHTS FÜR MICH

12 Wochen auf Station

Ich war nie krank und hatte immer ein sehr gutes Immunsystem. Ich bin Schwimmer, fahre viel Fahrrad und gehe gerne Wandern. Deshalb war es komisch, die Diagnose zu erfahren. Bevor ich meine Fremdzellen kriege, bekomme ich Chemo. Man sagt, das sei schlimm. Es hört sich hart an. Ich liege nun seit drei Monaten auf Station. Am Anfang habe ich viel geweint. Weg von der Familie, weg von meinen Freunden – ich habe mich sehr alleine gefühlt. Ich kann meine Leute nur per Webcam sehen und mit ihnen reden. Zu Hause sieht man die Eltern jeden Tag, man sieht das Gesicht, das ist sehr vertraut. Hier sehe ich sie nur im Kittel und mit Mundschutz – ich komme mir vor, als ob ich Tollwut hätte. Ich bin aber nicht wütend über meine Situation, weil ich Vertrauen in die Menschen hier habe. Dafür bin ich sehr dankbar. Ich habe ein kleines Kreuz in meinem Geldbeutel, das lege ich abends auf mein Herz und bete. Im Krankenhaus findet man mehr Bezug zu Gott. Draußen habe ich zwar auch ab und zu an Gott gedacht, aber hier mehr. Mein Vater hat das Kreuz gekauft und es zuerst als Kette selbst getragen, dann hat er es mir geschenkt und gesagt: „Da steckt meine Kraft und Gotteskraft drin.“ Gott hilft mir auf jeden Fall! Ich stelle ihn mir so vor, wie er ab und zu im Fernsehen gezeigt wird. Mit Sandalen, einem weißen Kittel und langen braunen Haaren. Er ist 35 Jahre alt. Er ist auf jeden Fall COOL! Ich spreche mit ihm, rede mir was von der Seele. Das ist immer gut, ob die Person jetzt real ist oder nicht.

Angst vor dem Sterben habe ich nicht, weil ich weiß, dass ich gesund werde. Unendlich leben wäre aber auch nichts für mich! Ein Mensch kann 50, 60, 90 Jahre leben, aber es gibt eine Grenze, wo man sagt: Jetzt reicht es! Und das ist richtig so.



14 Wochen auf Station

~~definitiv~~
scheiße!

Meine Zellen werden jetzt ausgeschwemmt, aber ich habe ja nicht mehr viele. Ich kriege ein Medikament, damit alle Zellen gehen. Ein normaler Körper hat vier- bis fünftausend Leukos. Ich habe 230, das heißt, ich würde keinen Keim packen. Auf der KMT ist es keimfrei, da passiert mir wahrscheinlich nichts, aber auf einer normalen Station würde ich sofort Fieber bekommen. Meine Zellen werden Tag und Nacht rausgeschwemmt, bis ich keine mehr habe. Irgendwie ist das komisch. Wenn ich zellenfrei bin, wird die Sicherheitsstufe noch höher: Keiner darf an meinem Bett ohne Mundschutz und Kittel sitzen. Ab zellenfrei erhalte ich Chemo, anschließend die Knochenmarktransplantation von einem Unbekannten aus Mannheim. Er ist mein Lebensretter. Ich kann ihn nach zwei Jahren kennenlernen, das will ich unbedingt. Ohne ihn würde ich nicht lange leben. Ich finde es gut, dass einen die Ärzte mit ihren Aussagen nicht schonen. Ich weiß, was mit der Chemo auf mich zukommt, ich habe Respekt davor, aber ich freue mich darauf, dass es jetzt endlich losgeht! Ich liege jetzt insgesamt 14 Wochen hier, das ist definitiv SCHEISSE!! Ich vermisse ein Lächeln und ein Guten Morgen von meiner Mutter oder ein tolles Essen von ihr.

Zuhause fand ich Mutterliebe ziemlich nervig, hier vermisse ich sie.

Drei Tage Psycho

Ich bin jetzt seit zweieinhalb Monaten nur in diesem Zimmer. Die Zellen von meinem Spender habe ich abgestoßen, mein Körper hat gemerkt, sie sind fremd und hat nein gesagt. Anschließend war ich drei Tage am Ende und habe nur geweint. Ich bin schon so lange hier, wieso kann ich nicht belohnt werden, wieso bekomme ich immer schlechte Nachrichten, wieso werde ich bestraft? Ich fühle mich wie im Käfig. Alles ist zu. Die Luft wird einem zugepustet, ich kann kein Fenster öffnen. Ich liege im Bett und ab und zu geht die Tür auf.

Auf der einen Seite ist es gut, dass ich die Krankheit im jungen Alter habe. Wenn ich zum Beispiel 40 Jahre alt wäre, würde ich es wahrscheinlich nicht überleben. Ich habe jetzt die Stammzellen von meiner Mutter bekommen. Für mich ist es ein Unterschied, ob ich anonyme Stammzellen bekomme oder die von meiner Mutter. Sie hat zweimal gespendet, das erste Mal 3,7 Millionen pro kg, das zweite Mal 8 Millionen pro kg.

GLÜCK IST FÜR MICH, EINE
BERUFUNG ZU HABEN, UND
DAS IST BEI MIR RESTAU-
RANTFACHMANN. ICH MAG
ES, LEUTE ZU BEDIENEN UND
IHEN EIN SCHÖNES ESSEN
ZU BRINGEN, SIE FREUEN
SICH DANN IMMER SO.

Das finde ich super!

100 Tage Isolation

Das war für sie sehr anstrengend. Sie hat eine Spritze erhalten, damit die Leukos steigen. Die Spritze hatte einen Wert von einem Kleinwagen. Meine Mutter war hinterher ziemlich schlapp, aber sie meinte, es sei nicht so anstrengend wie bei meiner Geburt gewesen. Die Ärzte meinten, ich würde die zweite KMT schaffen.

Ich war mit meiner mentalen Kraft total am Ende. Ich will einfach nur nach Hause. Ich will mal wieder zum Chinesen oder eine Bratwurst essen. Es kommen ganz abstruse Gedanken wie: Es ist dein Tag Hundert, Burger King macht Bankrott und du hast keinen Burger mehr gegessen ...

Im Moment habe ich das Gefühl, dass sich die Welt von mir abschottet. Ich verliere den Kontakt zur Außenwelt. Wenn die Sonne scheint, spüre ich es nicht, ich muss fragen: Ist es draußen warm oder kalt? Ich warte, dass jemand von außen kommt und mir Infos bringt. Auch Körperkontakt vermisste ich. Wenn es kritisch ist, darf man mich nicht anfassen. Ich weiß, dass meine Eltern mich lieben, aber ich vermisste die Nähe. Ich bin ja nicht für die Menschen ansteckend, sondern sie für mich.

An Silvester durfte ich kurz an die frische Luft. Ich sollte den Mundschutz nicht abnehmen, aber ich musste es einfach tun! An dem Tag hatte es geregnet. Ich habe den Regen gerochen, das war eine Explosion in meiner Nase. Der Regen roch frisch und gut. Selbst Blumen habe ich gerochen, obwohl es Winter war.

Kampf!!!

Die Stammzellen meiner Mutter haben angeschlagen. Ich habe jetzt 10.000 Leukos, das ist sehr erleichternd. Im Moment kämpft mein Körper. Ich habe eine Blasenentzündung und ständig hohes Fieber – immer so um die 39.6, 39.8 oder höher. Meine Schleimhäute im Mund erneuern sich, das fühlt sich an wie ein Gummiband. Ich kann nichts essen, es tut weh und außerdem habe ich das Gefühl, ich kaue auf Gummi. Trinken muss ich! Bin gespannt, wann mal alles wieder im Einklang ist, d. h. Thrombos, Leukos, Medikamente, Essen, Trinken. Das muss ins Verhältnis kommen. Im Moment geht es mir noch beschissen.

Seit 8 Tagen zu Hause

Ich habe mich zuerst in mein großes Bett gelegt und es sehr genossen. Dann bin ich in die Badewanne und habe mich total entspannt.



IM HIMMEL GIBT ES ZWEI ABTEILUNGEN

Ich glaube, es gibt keine Hölle, Gott gibt jedem eine zweite Chance. Im Himmel gibt es aber zwei Abteilungen: In der ersten Abteilung sind die Menschen, die immer gearbeitet haben und nie was mit der Polizei zu tun hatten. Die sind in Rente. Sie sitzen in ihrem Kräutergürtel im Sonnenstuhl und genießen das Leben mit einem Cocktail. In der zweiten Abteilung sind die Kriminellen, wie erwachsene Männer, die Frauen vergewaltigt haben, Diebe, die wegen Drogen gewalttätig waren oder eine Bank überfallen haben. Die müssen schwere Aufgaben erledigen. Wenn zum Beispiel einer durch einen Raub 20.000 Euro erwirtschaftet hat, muss er das solange mit Aufgaben abarbeiten, bis das erledigt ist. Ich glaube, Gott wäre bei schwerem Raub nicht so cool und würde sagen: „Mäh mal den Rasen.“ Er müsste dann schon acht bis neun Stunden im Kohlekraftwerk arbeiten. Die Kriminellen müssen auch neue Häuser für die Nachkommen aufbauen. Ziel von Gott ist, dass durch die schwere Arbeit was erreicht wird, also dass sich die Menschen verändern, dass sie Spaß an der Arbeit haben. Wenn sie die Arbeiten gut erledigen, kommen sie in Abteilung eins. Gott sorgt in seinem Territorium dafür, dass kein Hass entsteht, er kennt nur die Liebe, deshalb hat er mehr mit der Abteilung zwei zu tun. Wenn jemand wieder in seine alte Rolle zurückfällt, zum Beispiel eine Null-Bock-Einstellung, geht Gott mit ihm eine lange Runde und spricht mit ihm. Er erklärt ihm, dass man mit Liebe und Freundschaft weiter kommt. Er geht mit ihm in die Abteilung eins und sagt: „Es ist deine Entscheidung, Abteilung eins oder Abteilung zwei für IMMER.“



*

// APLASTISCHE ANÄMIE //

Mein Knochenmark bildet keine Abwehrzellen. Angefangen hat es damit, dass ich Schmerzen in den Sprunggelenken hatte, Wasser in den Knien und die Leberwerte zu hoch waren. Ich wurde immer gelber auf der Haut. Nach einer Knochenmarkpunktion wurde festgestellt, dass ich keine Zellen mehr habe, deshalb bekomme ich eine Knochenmarktransplantation.

RAUMSCHIFF KNOCHENMARK- TRANSFER

Ich wünsche mir die KMT-Station als „Raumschiff Knochenmarktransfer“, das klingt besser als Knochmarktransplantation. Mein Zimmer auf der Raumschiffstation ist die Kommandozentrale und ich bin der Chef. Ich bestimme, wann die Schläuche gewechselt werden, auf jeden Fall nicht um sechs Uhr morgens. Der Pfleger Luca ist der Clown, er verbreitet nur gute Laune, das ist seine Aufgabe. Die Krankenschwestern haben enge, rot weiß gestreifte Röcke bis zu den Knien an, wie in den 50er-Jahren, einen neonfarbenen Mundschutz, auf dem der Name aufblinkt und sie fahren auf Rollschuhen von Zimmer zu Zimmer. Ich wünsche mir, dass die Ärzte statt zu laufen, einfach ins Zimmer reinschweben. Das könnten sie sehr gut, da sie Schuhe mit Druckluft anhaben. Sie haben natürlich hoch entwickeltes Equipment, wie zum Beispiel ein Vergrößerungsglas mit Röntgenstrahlen und können direkt in meinen Körper schauen, auch direkt in die Lunge, ein- und ausatmen wäre unnötig. Professor Lang ist ein 25-jähriger Muskelprotz und heißt Dr. Muscel. Er hat einen „Magic Hammer“ als Colt in seinem Kittel. Er tippt die Diagnose ein, dann schießen die Infusionen raus. Wenn er aus dem Zimmer schwebt, verbreitet er einen vierfarbigen Nebel. Jeden Abend gibt es Disco Night. Die Kinder kommen zu mir in die Kommando-zentrale und bestimmen die Themenabende, zum Beispiel Western Night oder 80er-Jahre-Beat. Alle auf der Raumschiffstation feiern bis zwei Uhr morgens. Wenn einer schlapp macht, kommt Dr. Muscel sofort mit seinem Colt und schießt die Infusionen.

Ist doch
unglaublich,
was einem alles
einfällt, wenn
man viel Zeit
hat ...

Das wäre doch
richtig COOL, oder?