

Sylvia Brathuhn | Sabine Zwierlein-Rockenfeller | Rainer Simader

Reise mit Mut

Mein **Platz** im Leben
nach der Diagnose **Krebs**





Sylvia Brathuhn, Sabine Zwierlein-Rockenfeller, Rainer Simader

REISE MIT MUT

Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs

Herausgegeben von der Frauenselbsthilfe Krebs, Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland

VANDENHOECK & RUPRECHT

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <https://dnb.de> abrufbar.

© 2025 Vandenhoeck & Ruprecht, Robert-Bosch-Breite 10, D-37079 Göttingen,
ein Imprint der Brill-Gruppe
(Koninklijke Brill BV, Leiden, Niederlande; Brill USA Inc., Boston MA, USA;
Brill Asia Pte Ltd, Singapore; Brill Deutschland GmbH, Paderborn, Deutschland;
Brill Österreich GmbH, Wien, Österreich)
Koninklijke Brill BV umfasst die Imprints Brill, Brill Nijhoff, Brill Schöningh,
Brill Fink, Brill mentis, Brill Wageningen Academic, Vandenhoeck & Ruprecht,
Böhlau und V&R unipress.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich
geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen
bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Umschlagabbildung sowie alle Fotos im Buch: Martina Lenz und Fabian Rockenfeller

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com
E-Mail: info@v-r.de

ISBN 978-3-647-40043-3

Inhalt

Geleitwort von Johannes Rauch, Bundesminister für Gesundheit, Soziales, Pflege und Konsumentenschutz, Österreich	7
Geleitwort von Isabelle Fürstin zu Wied	9
Reisegedanken	11
Krebserleben von A bis Z	27
Vorwort von Nicole Staudinger	27
Experimentieren – Neues wagen – Platz schaffen	101
Vorwort von Charlotte Pohle	101
w e i t e r w a n d e l n	157
Vorwort von Ute Hartmann-Wenig	157
WEGGEDANKEN	207
Bärbel Peil (Landesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs, Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland)	

Geleitwort von Johannes Rauch, Bundesminister für Gesundheit, Soziales, Pflege und Konsumentenschutz, Österreich

»Jeder Schritt einer Reise braucht Mut« – Wenn ich diesen Satz lese, dann berührt er mich besonders. Denn ich weiß, was es heißt, eine Reise zu beginnen, die man sich freiwillig nie ausgesucht hätte – wenn eine Krebsdiagnose, plötzlich und ohne Vorwarnung, den gewohnten Lebensweg unterbricht und einen in völlig unbekanntes Terrain führt.

Ich selbst habe diese Reise angetreten, als ich mit Mitte vierzig völlig unerwartet die Diagnose Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium erhielt. Schnell wurde mir klar, die Erkrankung betrifft nicht nur mich selbst, sie greift auch tief in mein soziales Umfeld und das meiner Angehörigen ein.

An diesem Punkt des Lebens ist man als Betroffener mehr denn je auf Stärke, Stabilität und Unterstützung angewiesen. Freundschaften und Beziehungen wandeln sich, manchmal auf schmerz-

hafte Weise. Menschen, die einem nahestehen, wissen nicht, wie sie mit der Krankheit umgehen sollen. Aus Angst, das Falsche zu sagen, oder weil sie mit ihrer eigenen Ohnmacht konfrontiert werden, ziehen sich manche zurück. Gleichzeitig entstehen neue Bindungen – mit Menschen, die dasselbe Schicksal teilen, die einfühlsam zuhören oder einfach da sind, ohne viele Worte zu verlieren.

Wenn das Leben plötzlich von der Diagnose Krebs überschattet wird, stellen sich Gefühle wie Angst, Unsicherheit und Verwirrung ein. Krebs zu haben, bedeutet immer auch eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod. Heute weiß ich: Jeder weitere Tag ist eine Zugabe.

Auch aus dieser persönlichen Erfahrung habe ich mich als Minister in Österreich für den Ausbau von Vorsorgeprogrammen, für Gesundheitsförderung

und für kostenlose Impfungen eingesetzt. Mit der Gesundheitsreform stehen dafür in den nächsten fünf Jahren 750 Millionen Euro zur Verfügung.

Dank der kostenlosen HPV-Impfung für alle Menschen bis zum 30. Geburtstag bleibt hunderten Frauen die Diagnose Gebärmutterhalskrebs erspart. Dasselbe gilt für das bewährte Brustkrebs-Früherkennungsprogramm. Auch die Einführung eines Darmkrebs-Screeningprogramms ist in die Wege geleitet. Bis das Programm in ganz Österreich verfügbar ist, gibt es Angebote im Rahmen der Vorsorgeuntersuchung. Aus eigener Erfahrung möchte ich an Sie appellieren: Nutzen Sie diese Möglichkeit!

Das vorliegende Buch, »Reise mit Mut – Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs«, ist ein wahres Geschenk für all jene, die eine

Krebserkrankung durchleben, aber auch für Angehörige, Fachkräfte und Ehrenamtliche, die die Betroffenen begleiten. Es öffnet ein Fenster in die seelische und emotionale Welt von Menschen, die mit der Diagnose leben.

Ich danke den Autor:innen und allen Beteiligten, die ihre Geschichten, Erfahrungen und ihr Wissen in dieses Werk eingebracht haben. Möge dieses Buch vielen Menschen auf ihrer Reise Mut und Orientierung schenken.

Johannes Rauch

Gesundheitsminister und ehemaliger Krebspatient

Geleitwort von Isabelle Fürstin zu Wied

Das »PLATZverLUST-Projekt«¹: welch tolles, irres, gewagtes und zugleich auch angsteinflößendes Projekt. Typisch Frau Dr. Brathuhn. Als Schirmherrin der Frauenselbsthilfe Krebs in Rheinland-Pfalz/Saarland war ich eingeladen, den Platz-Gestalterinnen in den alten Fabrikräumen einen Besuch abzustatten. Schon bevor ich zu Hause losfuhr, habe ich mich gefragt, was ich – die nur Zuschauende – alles brauchen werde (und in ausreichender Menge mitbringe), um den Nachmittag meistern zu können: Taschentücher, Kuchen, Sekt, Wasser, Obst für die Freundinnen und alten Bekannten – kenne ich doch einige der Teilnehmerinnen seit Jahren. So war es auch. Als ich ankam, herrschte eine unglaublich gute Stimmung. Es war brütend heiß und die Hälfte der Teilnehmerinnen kam gerade von einem abkühlenden

Bad in der Wied zurück. Bevor ich es mich versah, fing meine Reise der Gefühle an. Jeder Stuhl war so persönlich und herzbewegend gestaltet. Jeder Stuhl zeigte den individuellen Weg von der Krebsdiagnose bis zum damaligen Tag. Jede Geschichte in sich war eine Achterbahn der Gefühle. Ich bin beeindruckt davon, wie bewundernswert jedes einzelne Erleben mit Hilfe des Stuhls dargestellt wurde. Wie offen und ehrlich die eigenen Gefühle, wie zum Beispiel Verzweiflung, Angst, Wut und auch Hoffnung sowie die Freude am Leben thematisiert, dargestellt und erzählt wurden. Und das 44 mal. Danke, dass ich ein Teil dessen sein durfte. Ein Nachmittag, den ich nie vergessen werde!

Ihre Isabelle Fürstin zu Wied

1 Näheres zum Projekt auf Seite 19 ff.



Reisegedanken

Für wen ist dieses Buch?

Dieses Buch ist auf jeden Fall für dich. Denn du hältst es in diesem Moment in deinen Händen. Vielleicht hat dich etwas dazu inspiriert, es dir aus dem Regal zu nehmen, es dir anzuschauen, darin zu blättern und dich vielleicht sogar dazu zu entscheiden, es dir zu kaufen. Oder ein lieber Mensch, der dich kennt und dir eine Freude damit machen wollte, hat dir dieses Buch geschenkt. Vielleicht bist du selbst an Krebs erkrankt, vielleicht bist du eine angehörige Person, eine Freundin oder ein Freund oder eine Kollegin oder ein Kollege einer an Krebs erkrankten Person, vielleicht bist du Arzt oder Ärztin, Psychoonkologe oder Psychoonkologin oder einfach nur ein suchender Mensch, der sich für das Thema »Reise mit Mut – Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs« interessiert. Die Gründe können vielfältig sein und wir möchten dich auf jeden Fall gern als Leserin oder Leser auf diesem Reiseabenteuer dabeihaben.

Warum *duzen* wir dich in diesem Buch? Wahrscheinlich kennen wir uns nicht und vielleicht werden wir uns nie im Leben auf persönliche Weise begegnen. Und doch haben wir für dieses Buch die Ansprache »Du« gewählt. Wir möchten dir diese Entscheidung aus den Ideen des jüdischen Religionsphilosophen Martin Buber begründen. Martin Buber betont die Bedeutung der dialogischen Beziehung für den Menschen. Hierzu zwei bekannte Aussagen von ihm: »Der Mensch wird am Du zum Ich« und »Alles wahre Leben ist Begegnung«.



Der Austausch zwischen Menschen, der nicht durch bloße Oberflächlichkeit und Distanz oder Funktionalität gekennzeichnet ist, hat eine besondere Begegnungsqualität, die es ermöglicht, unmittelbar in Beziehung zu treten: Es entsteht Nähe.

Der Gebrauch des Wortes *Du* ist also nicht salopp und hipp oder möglichst unkonventionell gemeint, sondern enthält für uns auch den tiefen Kontext der Resonanz. Resonanz bedeutet, dass unsere Worte, Gefühle und Erfahrungen im anderen widerhallen und eine tiefere Verbindung schaffen. Indem wir dich *duzen*, möchten wir eine solche tiefere Verbindung zu dir aufbauen und eine Atmosphäre schaffen, die – und auch einen Platz, der – auf Offenheit, Ehrlichkeit und gegenseitiger Achtung basiert. Das *Du* steht so verstanden auch für eine direkte Ansprache, die dich als den individuellen, einzigartigen Menschen anspricht, der du bist. Es unterstreicht zudem die Idee, dass wir in diesem Buch nicht bloß Autor:innen mit einer gewissen Fachexpertise und Leser:innen mit Erfahrungen und Fachwissen sind, sondern wir begegnen uns in unserer Menschkompetenz, wir begegnen uns als Menschen, die sich während ihrer Reise durch dieses Buch auf einer Ebene des Austauschs befinden.

Das *Duzen* soll uns ebenfalls daran erinnern, dass wir alle – unabhängig von Alter, Geschlecht, Nationalität, Familienstand, Professionalität und so weiter – Teil derselben menschlichen Gemeinschaft sind, die durch unsere jeweiligen Interaktionen und Beziehungen geformt wird. Es symbolisiert eine Haltung der Offenheit und Integrationsbereitschaft, die es jeder und jedem ermöglicht, sich angesprochen und eingeladen zu fühlen, Mitgestalter:in eines Reisegesprächs zu sein.

Die direkte Ansprache in diesem Buch ist somit eine Einladung an dich ganz persönlich, gemeinsam mit uns auf die »Reise« zu gehen. Wir hoffen, dass das *Du* dich anspricht und einlädt, dich mit unseren Gedanken und Ideen zu verbinden, eigene Impulse, Erfahrungen und Inspirationen einzubringen, so dass du am Ende gestärkt aus dieser Lesereise hervorgehen kannst.

Deine Reisebegleiter:innen

Der Titel dieses Buches »Reise mit Mut – Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs« dient als Metapher für eine Reise und setzt sich mit den Erfahrungen auseinander, die Menschen machen, wenn sie mit der Diagnose Krebs konfrontiert werden. Wir, die Autor:innen, verstehen uns als deine Reisebegleiter:innen auf dieser emotionalen Reise, die durch Höhen und Tiefen, durch Schatten und Licht führt, dabei immer Hoffnung und Zuversicht offenbart und von Stärke und Mut zeugt.

Wie bei jeder Reise ist der Weg ungewiss, manchmal holprig und voller Herausforderungen, manchmal zäh und lang und manchmal auch ein Abenteuer. Wie auch immer dein Weg ist, wir sind der festen Überzeugung, dass es wichtig ist, diese Reise – wenn du dich schon nicht vorbereiten kannst – bewusst anzutreten und die gemachten Reiseerfahrungen mit anderen zu teilen. Doch zunächst wollen wir uns dir vorstellen, damit du eine Idee hast, mit wem du unterwegs bist, und vor allem, warum wir uns für dieses Buch engagieren.

Wer bin ich? Sylvia Brathuhn

Die Frage »Wer bin ich?« ist eine Frage, die ich normalerweise zunächst beantworte mit der Nennung meines Namens: Sylvia Brathuhn, meines Alters: 67, meines Wohnortes: Neuwied, einer Aufzählung meiner familiären Rollen: Ehefrau, (Schwieger-)Mutter, Oma, Schwester, Schwägerin, Tante, Freundin, Kollegin ... sowie meiner beruflichen Rollen: ehemals Intensivfachkrankenschwester, promovierte Diplom-Pädagogin, Referentin im Bereich Auseinandersetzung mit existenziellen Krisen, Lehrende an der Universität Koblenz-Landau, Resilienzcoach, Fachbuchautorin, Gründungsmitglied im Bundesverband Trauerbegleitung, Mitglied der International Work Group on Death, Dying and Bereavement, Mitherausgeberin von »Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer«, Ehren-



mitglied der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH), Begleiterin von onkologisch erkrankten Frauen sowie Projektbegleiterin des FSH-Netzwerkes »Leben mit Metastasen«.

Ja, klar, das alles bin ich und wahrscheinlich noch einiges mehr. Doch sind diese Aussagen allein identitätsstiftend? Würden sie reichen, um eine befriedigende Antwort auf die Frage »Wer bin ich wirklich?« zu bekommen? Ich merke, dass schon der Versuch zeigt, dass es schlicht und ergreifend schwierig, wenn nicht gar unmöglich ist. Wenn ich versuche, mich der Frage »Wer bin ich?« über persönliche Eigenschaften zu nähern, komme ich mir selbst – so erlebe ich es zumindest in diesem Moment – etwas näher: Ich bin menschliegend, warmherzig, verbindend und verbindlich, großzügig, optimistisch, wagemutig, entscheidungsfreudig, humorvoll, tiefgründig, lebensfroh, visionär ... Und im Schattenbereich bin ich manchmal ungeduldig und verzettele mich gerne. Irgendwie spüre ich, dass die Lesenden jetzt eine kleine Ahnung von der Person bekommen, die Mitautorin dieses Buches und Ideengeberin dieses besonderen Projekts ist.

Was mich jedoch zusätzlich qualifiziert, ist meines Erachtens die Tatsache, dass ich selbst an Krebs erkrankte. Ich war 30 Jahre alt, war verheiratet, hatte einen kleinen Sohn von sieben, wir lebten in einem eigenen Haus und mein Leben war gefühlt perfekt! Dann: Knoten tasten, erstmal verdrängen, Untersuchung, Bestätigung der Diagnose Krebs, metastasiertes Schilddrüsenkarzinom, (»80 Prozent der Erkrankten schaffen es, Schwester Sylvia, machen Sie sich mal keine Sorgen«), Operation, Intensivstation, Bestrahlungen, Radiojodtherapie ... und weiter ging es. Ich machte weiter wie zuvor. Stark, engagiert, alles schaffend, Wonderwoman eben. Dann ein knappes Jahr später. Ein Rezidiv, erneute große OP, Intensivstation, wieder Radiojodtherapie und dieses Mal fühlte ich mich erstmals wirklich angeschlagen, energielos, ängstlich, verunsichert, preisgegeben. Ich hatte irgendwie meinen Platz im Leben verloren – auf vielen Ebenen. Die Frage »Wer bin ich?« drängte sich immer mehr in den Vordergrund. Es gab eine sehr dunkle Nacht in dieser Zeit, in der ich mich ganz und gar ausgeliefert fühlte, da half nur noch beten. Ich hatte ein

»Gespräch« mit Gott: »Wenn du mir beistehst, dass ich mein Kind aufwachsen sehe, werde ich mich für immer dankbar erweisen« (das ist 36 Jahre her, ich habe mittlerweile drei Enkelmädchen und das Abkommen zum »Aufwachsen-erleben-Dürfen« zwischen Gott und mir wurde um das meiner Enkelmädchen erneuert. Und wirklich: Ich bin dankbar!).

Und doch merkte ich irgendwann, dass ich mich vergeblich bemühte, auf dem Platz weiterzumachen, den ich zuvor – also vor der Erkrankung – innehatte. Das ging nicht. Ich kündigte nach 13 Jahren meine Intensivkrankenschwestertätigkeit (die ich sehr liebte) – ohne zu wissen, was jetzt kommt, ohne Netz und doppelten Boden – es dauerte eine Weile, bis ich wieder kleine Schritte machen konnte und mir mit jedem Schritt immer mehr an Boden und damit Sicherheit zurück-eroberte. In dieser Zeit waren mir mein Mann, meine Familie, meine Freund:innen und auch meine ehemaligen Arbeitskolleg:innen eine Riesenunterstützung. Einige Beziehungen haben sich verändert, doch die wichtigsten Menschen blieben bei mir. Was für ein Geschenk. Wenn ich heute auf mein Leben zurückschaue, denke ich, dass die Krebserkrankung nicht sein musste, doch das, was ich daraus gemacht habe, war und ist die Reise wert.

Ich engagiere mich seit nahezu 35 Jahren in der Frauenselbsthilfe Krebs, habe in dieser Zeit zahlreiche Krea(k)tiv-Projekte initiiert und diese gemeinsam mit starken tollen Frauen auch durchgeführt. Aus einem solchen Projekt entstand dieses Buch, das just du in diesem Moment in deinen Händen hältst. Ich freue mich!





Wer bin ich? Sabine Zwierlein-Rockenfeller

Ich bin Sabine Zwierlein-Rockenfeller, geboren am 01.11.1959, Diplom-Pädagogin und promovierte Philosophin. Ich arbeite als Beraterin, Trainee-rin, Supervisorin, Focusing Coach, vor allem mit Menschen des Gesundheitswesens aus allen Bereichen. Seit über 20 Jahren bin ich zudem in der psychoonkologischen Begleitung von Menschen mit einer Krebserkrankung tätig.

Und über diese ersten Fakten hinaus. Wer bin ich? Ich bin eine 64-jährige Frau. Ich bin ein Familienmensch. Ich habe eine große Familie, einen wunderbaren Ehemann, großartige Kinder und Stiefkinder und eine große Schar von sage und schreibe 22 Enkelkindern. Auch mit meiner Schwester und mit Tanten und Cousins bin ich eng verbunden. Ich bin dankbar über einige wenige, aber dafür sehr gute Freundinnen. In meiner Freizeit gehe ich gerne in die Natur, laufe oder walke durch den Wald, betreibe Yoga und Qigong als Ausgleich und zu meiner Freude. Der christliche Glaube trägt mich und aus ihm gewinne ich meine Orientierung und Ausrichtung.

Ich lebe gern und bin dankbar, dass mir schon so viele Lebensjahre geschenkt wurden. Denn mit 37 Jahren erhielt ich die Diagnose »CUP-Syndrom mit diffuser Lebermetastasierung«. Als die Erkrankung diagnostiziert wurde, arbeitete ich als Diplom-Pädagogin in der Erwachsenenbildung. Die Erkrankung wurde damals als unheilbar eingestuft und mir eine nur noch sehr kurze Lebensdauer prognostiziert. Ein CUP-Syndrom, also eine Krebserkrankung mit einem unbekannten Primärtumor, und eine bereits fast vollständig durchmetastasierte Leber waren eine denkbar schlechte Ausgangsbasis zu Beginn meiner Therapien. Mich und meinen

ersten Mann sowie meine beiden Söhne, die zu diesem Zeitpunkt 12 und 17 Jahre waren, hat diese Situation wie ein Blitz aus heiterem Himmel getroffen. Meine damalige Tätigkeit als Lehrerin für Psychologie und Pädagogik konnte ich von jetzt auf gleich nicht mehr ausüben. Intensive Chemotherapien und auch eine Stammzelltransplantation erlaubten dies nicht. Dieser Platz ging mir verloren.

Was nach den Therapien folgte, war ein langer Weg des körperlichen und seelischen Wiederaufbaus, der mich zu der gemacht hat, die ich heute bin. Auf diesem Weg gab es eine Trennung von meinem ersten Ehemann, eine Neuorientierung in einigen Bereichen meines Lebens, eine neue Partnerschaft (Ehe), neue wunderbare Freundschaften, die Aufnahme eines Promotionsstudiums, einen neuen Beruf. Schritt für Schritt habe ich mir meinen Platz wiedererobert. Es ist ein anderer Platz als vor der Erkrankung, jedoch für mich fühlt er sich richtig an.

Könnte man sagen, ich wäre ein besonders mutiger Mensch, denn es geht ja in dem vorliegenden Buch um das Thema »Mut«? Nein, das würde ich von mir nicht vorrangig sagen. Aber ich stelle mich den Herausforderungen, die mir das Leben aufgibt, mit Geduld und Durchhaltevermögen. Ja, ich glaube, Geduld und Durchhaltevermögen sind auf jeden Fall zwei meiner starken Eigenschaften. Und ich bin neugierig und an vielem interessiert. Ich habe den Wunsch, mich immer wieder weiter zu entwickeln, so lange ich lebe beziehungsweise leben darf. Rainer Maria Rilkes Gedanke begleitet mich seit meiner Erkrankung und ich versuche dem gerecht zu werden: »Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen, die sich über die Dinge ziehn. Ich werde den letzten vielleicht nicht vollbringen, aber versuchen werde ich ihn.«

Zur Frauenselbsthilfe Krebs bin ich über meine Mitautorin Sylvia Brathuhn gekommen. Sie hat mich in der akuten Phase meiner Krebserkrankung

einfach und unkompliziert kontaktiert, rief mich an und kam vorbei. Wir kannten uns bis dato flüchtig vom Studium her, heute sind wir die besten Freundinnen. Sylvia hat mir damals von der Frauenselbsthilfe Krebs erzählt und es dauerte nicht lange, so kommt es mir jedenfalls im Nachhinein vor, dass ich zuerst Teilnehmerin der Ortsgruppe und irgendwann dann auch stellvertretende Leitung dieser Gruppe wurde. Später kam dann die Mitarbeit als Projektmitglied im Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland dazu. Seit mehr als 20 Jahre begleitet mich die Arbeit in der Frauenselbsthilfe Krebs als ein wichtiger Teil meines Lebens. Meine Motivation, mich in der FSH zu engagieren, war immer, dass ich von vielen Menschen auf meinem Weg unterstützt und begleitet wurde, mir Hilfe in schweren Zeiten entgegengebracht wurde. Durch meine Mitarbeit wollte ich etwas von dem Guten, das mir geschenkt wurde, zurückgeben. Gleichzeitig werde ich durch die wundervollen Kontakte mit den Frauen, die sich in der Frauenselbsthilfe Krebs engagieren, immer wieder neu beschenkt. Ich bin dankbar, Teil einer solch großartigen Gemeinschaft sein zu dürfen und dort mit Menschen zusammen zu sein, die etwas anpacken, die mutig wirken und gestalten.

Zusammen mit Sylvia Brathuhn durfte ich in den vergangenen Jahren einige Krea(k)tiv-Projekte in der Frauenselbsthilfe Krebs auf Gruppen- und Landesebene auf den Weg bringen. Das Krea(k)tiv-Projekt »Diagnose Krebs – PLATZverLUST – G@!« war dabei das bisher größte. Dass dieses Projekt nun einer breiteren Öffentlichkeit durch die vorliegende Buchpublikation vorgestellt wird, freut mich außerordentlich. Ich bin zudem dankbar, dass ich als Autorin dazu beitragen darf, die wunderbaren Frauen des Projekts, die fast alle in der Frauenselbsthilfe Krebs in irgendeiner Weise aktiv sind, vorzustellen in ihrer Tapferkeit, Entschlossenheit und Bereitschaft, sich den Herausforderungen der Erkrankung Krebs zu stellen.

Wer bin ich? Rainer Simader

»Du bist noch so jung! Warum beschäftigst du dich mit dem Tod?«, habe ich im Laufe meines Lebens oft gehört. Mittlerweile wird der erste Satz seltener gesagt. Wenn das Buch erscheint, bin ich 50 Jahre und sechs Monate alt.

Beruflich hat mich mein Weg schnell zum Thema »Lebensende« geführt. Als Physiotherapeut habe ich meine Heimat in der Geriatrie, also der Altersheilkunde, und dann vor allem in der Hospiz- und Palliativversorgung gefunden. In diesen Arbeitsbereichen habe ich viele Menschen begleitet, die auch Krebserkrankungen hatten. Heute leite ich bei HOSPIZ ÖSTERREICH, dem Dachverband der Österreichischen Palliativ- und Hospizeinrichtungen, das Bildungswesen, bin im Vorstand der österreichischen Palliativgesellschaft, bin gemeinsam mit Sylvia Brathuhn einer der geschäftsführenden Herausgeber:innen des »Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer« und bemühe mich gemeinsam mit vielen Kolleg:innen, die Lebensqualität von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren An- und Zugehörigen zu verbessern.

50 Jahre ist ein besonderes Alter für mich. 1994 wurde mein Vater 50 Jahre alt. 1996 meine Mutter. Und beide starben jeweils mit 50 Jahren an einer Krebserkrankung. Der knapp 20-jährige Rainer von damals war mitten in seinem Physiotherapiestudium. Und so waren diese sehr prägenden Jahre des Studiums – unfreiwillig – eng mit der Erkrankung Krebs verwoben. Nach einiger Zeit der tiefen Trauer entstanden, aus irgendwelchen Gründen, diese Gedanken: »Was mach ich draus?«, »Wenn es schon hat sein müssen, dass meine Eltern sterben, wie kann ich diese Erfahrung nutzen?« So entwickelten sich neben Trauer, Angst und Unsicherheit auch eine neue Identität und sogar Interesse und Faszination für das Thema »Lebensende« und die Diagnose Krebs.

Ich habe hautnah erlebt, was Krebserkrankungen mit mir als Sohn und mit den Menschen in meinem sozialen System gemacht haben. Nicht nur in der



Zeit der Erkrankungen meiner Eltern. Auch lange danach. Seit damals ist mir klar, was Cicely Saunders, Begründerin der modernen Hospizbewegung, meinte, als sie hervorhob: »Patient:in und Angehörige sind eine Unit of Care«, also eine Fürsorgeeinheit.

Als diese 50er-Marke vor wenigen Jahren unausweichlich und immer näher rückte, entstanden in mir viele Bilder der Sorge, der Angst und auch surreale Gedanken, was denn alles sein könnte. Es sind Bilder und Gedanken, die in meinen eigenen damaligen Erfahrungen und im heutigen Umgang mit der Erkrankung Krebs in der Gesellschaft und in den Medien wurzelten. Meine eigenen Erfahrungen kann ich nicht ändern, denn diese habe ich gemacht. Ich weiß allerdings, dass meine Eltern vor 30 Jahren an Krebserkrankungen gestorben sind, die heute besser behandelt werden könnten. Vermutlich würden meine Mutter und mein Vater, wenn sie heute erkrankten, nicht oder nicht so rasch daran sterben.

Was ich allerdings verändern möchte und zum Teil kann, ist das Bild der Krebserkrankung im Heute. Und das braucht es, denn das Stigma Krebs lässt viele erkrankte Menschen und deren An- und Zugehörigen in einsamen, ängstlichen und herausfordernden Situationen zurück.

Ich würde mir natürlich wünschen, dass meine Eltern noch leben. Gleichzeitig bin ich meinem Leben und wie es sich entwickelte, dankbar, dass ich heute, mit 50, einen Beitrag zur Entstigmatisierung der Erkrankung Krebs leisten kann, was ich ohne meine Verluste wohl nicht tun könnte.

Insofern widme ich dieses Buch all jenen so tapferen und mutigen Menschen, in deren Welten sich eine Krebserkrankung breitgemacht hat. Den erkrankten Menschen, deren An- und Zugehörigen. Also dir. Und meinen Eltern.

Warum dieses Buch?

An Krebs zu erkranken ist ein existenzieller Einschnitt in das individuelle Leben eines betroffenen Menschen. Die drei Wörter: »Sie haben Krebs« verändern alles. Nichts ist und nichts bleibt, wie es war. Das vorher Gewohnte und Vertraute verliert seine haltgebende Kraft, das Neue und Unbekannte ist fremd und unvertraut, alles Zukünftige scheint auf einmal verschwommen. Viele Fragen drängen sich auf, Unsicherheit macht sich breit und in allem schimmert die schmerzhafteste Gewissheit durch: »Ich habe meinen vertrauten Platz verloren.« Plötzlich bin ich vordergründig nur noch »die Krebspatientin« oder »der Krebspatient«, alle anderen mir vertrauten Rollen treten dahinter zurück und entgleiten. War ich gestern noch die Arbeitskollegin, bin ich jetzt die erkrankte Kollegin mit Krebs. Habe ich gestern noch im Chor gesungen, sitze ich jetzt stumm im Chemozimmer. War ich gestern meinem Kind noch ein liebevoller, quirliger Vater oder fürsorgende Mutter, kann ich es jetzt kaum auf den Schoß nehmen, weil ich so schwach bin. Alles hat sich verändert. Gerade in der Akutphase sind quälende Fragen die Folge: »Was jetzt?«, »Alles aus?«, »Wo finde ich die beste

Behandlung?«, »Wer steht mir bei?«, »Warum ich?« Doch irgendwann kommen auch die Fragen, die sich damit beschäftigen, wie das Leben weitergehen soll: »Wie soll mein neuer Platz in meinem Leben aussehen?«, »Wie kann ich ihn wiederfinden und wie will ich ihn gestalten?«, »Wer kann mir dabei helfen?«, »Was ist mir wichtig und wovon möchte ich mich vielleicht auch trennen?«



Diesen Fragen sind wir – die *Frauenselbsthilfe Krebs*, Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland – mit ca. 50 an Krebs erkrankten Frauen sowie zwei Angehörigen nachgegangen. In dem dreistufigen Krea(k)tiv-Projekt mit dem Titel »Diagnose Krebs – PLATZverLUST – G☺!« haben wir uns gemeinsam mit dem *veränderten Platz* und den sich daraus ergebenden Fragen auf krea(k)tive Weise beschäftigt und es dabei jeder teilnehmenden Frau ermöglicht, ihre individuellen Antworten zu finden. Kreative Prozesse sind keine »Fingerschnipp-Ergebnisse«, sondern sie werden erwärmt durch Ideen und Assoziationen, um dann auszuwachsen zu Verwirklichungsmöglichkeiten. In einem vierstündigen Online-Workshop haben die Teilnehmenden ihre ersten Ideen und Assoziationen für sich gefunden, sie weiterentwickelt und sie später als *individuelle Antworten* in die Gestaltung ihrer jeweiligen Stühle einfließen lassen. Die fertig gestalteten Stühle, die im Kapitel »weiter wandeln« zu bewundern sind, gelten einerseits als Symbol für *meinen Platz im Leben* und zeugen andererseits von der zwingend erforderlichen *NEUverORTung* in einem Leben mit und nach einer Krebserkrankung.

Die zu gestaltenden Stühle waren schlichte naturbraune Holzstühle, die alle mehr oder weniger gleich aussahen und schon gebraucht erhalten wurden (an dieser Stelle ein großer Dank an die »Guggenmusik Schussagugga« in Weingarten am Bodensee, die uns diese Stühle schenkte). Wir haben uns bewusst für gebrauchte Stühle entschieden, weil auch die Teilnehmenden schon gelebtes Leben aufweisen, das Spuren hinterlassen hat. Kunst ist eine Möglichkeit, sich in krisenhaften Lebenssituationen auszudrücken und eigene Lösungen zu finden. Kreative Prozesse sind immer ein Geheimnis und laden diejenigen, die sich darauf einlassen, auf eine Reise in ein unbekanntes Land ein. Wir haben die teilnehmenden Frauen angeregt, innerhalb dieser Reise ihren Stuhl zu gestalten, der ihre Situation und den Weg, den sie nach der Diagnose beschritten haben, symbolhaft darstellen



sollte. Heraus kamen zutiefst individuell gestaltete Stühle. Im gestaltenden Tun wurde deutlich, wie tiefgreifend eine Krebserkrankung das Leben eines Menschen verändert und wie wichtig es ist, aktiv und bewusst einen neuen Platz im Leben zu suchen und zu finden.

Dieses Buch gibt dir Einblicke in die Reiseerlebnisse und Reiseergebnisse der teilnehmenden Frauen, die zu unterschiedlichen Altersgruppen gehören, sich in unterschiedlichen Krankheitsstadien befinden, unterschiedliche berufliche Zugehörigkeiten und natürlich unterschiedliche Lebensumstände haben. Das Buch zeigt die individuellen Wege und kreativen Ausdrucksformen der Frauen, die sich mutig und aktiv mit ihrer neuen Realität auseinandergesetzt haben. Die Frauen lassen uns und dich teilhaben an ihrem individuellen Weg, machen Mut und eröffnen Möglichkeiten, wie inmitten einer existenziellen Krise doch neue Kraft entstehen und Orientierung gefunden werden kann. Jede Aussage ist ein Zeugnis von Stärke und Tapferkeit, vom Mut, sich selbst neu zu finden und zu gestalten, auch wenn das Leben auf diesem Abschnitt der Lebensreise der jeweils betroffenen Frau die schwerste Prüfung auferlegt. Darum auch der Titel des Buches: »Reise mit Mut«.

Was ist der rote Faden dieses Buches?

In »Reise mit Mut – Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs« laden wir dich zu einer besonderen Reise ein – einer Reise, die vom Mut und von der Kraft erzählt, die Menschen nach einer Krebsdiagnose entwickeln können. Der rote Faden, der dich durch dieses Buch führt, ist die Metapher der *Reise*, die jede:r für sich und doch auch wir gemeinsam unternehmen.

Die Metapher des roten Fadens lässt sich auf die griechische Mythologie zurückführen, speziell auf die Geschichte von Ariadne und Theseus. Auf der Insel Kreta lebte in einem komplizierten Labyrinth, aus dem es – scheinbar – keinen Ausweg gab, ein Minotaurus, ein furchterregendes Wesen,

halb Mensch, halb Stier. Theseus hatte den Auftrag, in das Labyrinth des Minotaurus einzudringen und ihn zu besiegen. Ariadne, die Tochter des Königs Minos von Kreta, verliebte sich in Theseus, wusste um die Schwere seiner Aufgabe und gab ihm als Hilfestellung einen roten Faden, den er am Eingang des Labyrinths festband und während seines Weges durch das Labyrinth abrollte. Nachdem Theseus den Minotaurus besiegt hatte, konnte er dank des roten Fadens den Weg zurück zum Ausgang finden.

Dieses Bild des roten Fadens steht seither symbolisch für Orientierung und Führung durch komplexe und schwierige Situationen. In »Reise mit Mut – Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs« haben wir ebenfalls einen roten Faden, der nun im nächsten Abschnitt genauer erläutert wird. Du wirst sehen, dass der rote Faden die einzelnen Teile des Buches sinnvoll miteinander verknüpft und dir zudem hilft, den Überblick zu behalten sowie den Zusammenhang zwischen den verschiedenen Abschnitten zu erkennen.

Unser Weg beginnt mit **Reisegedanken**, die dir den Hintergrund und die Intention des Buches näherbringen. Hier erfährst du, warum dieses Buch entstanden ist, wer deine Reisebegleiter:innen, also die Autor:innen, sind, für wen es geschrieben wurde, wie das Buch gegliedert ist und was der rote Faden im Buch ist, also wie es gelesen werden kann, und schließlich, was sich durch das Lesen des Buches verändern kann.

Das Buch gliedert sich in drei Hauptkapitel. Wir folgen hier der dreiteiligen Struktur von Abschiedsritualen: *Abschied – Übergang – Neugestaltung*. Dieser Dreischritt wird auch bei einer Krebserkrankung gegangen.

Im Kapitel **Krebserleben von A bis Z** (eine Art Glossar) stößt du auf einige »schwere« Themen, da die Begriffe in diesem Teil des Buches von dem inneren (Er-)Leben von Menschen zeugen, nachdem sie die Diagnose Krebs erhalten haben. Dieses innere (Er-)Leben ist geprägt von vielfältigen Leiderfahrungen, die die Erkrankung Krebs mit sich bringt. Diese Leiderfahrungen sollen keinesfalls, weder durch die Impulse noch durch die Fragen, die das Kapitel »Krebserleben von A bis Z« am Ende eines jeden



Begriffs enthält, negiert oder schöngeredet werden. Die Leiderfahrungen sind da und sind in den einzelnen Begriffen wiedergegeben. Vielleicht findest du dich bei einigen Begriffen aktuell wieder oder sie erinnern dich an eine frühere Zeit der Herausforderungen und der Abschiede. Es mag eine Zeit (gewesen) sein, in der du das Gefühl hattest oder hast, dass du aus dem »Paradies vertrieben« worden bist. Paradies meint hier nicht den Idealzustand, sondern eine weitgehend sichere, sorgenfreie Zeit, eine Zeit, in der dein Lebensrucksack, den du zu tragen hattest, kein allzu schwerer Ballast war und das Wort »Zukunft« dich nicht über die Maßen ängstigte.

Die Wiedergabe des komplexen inneren Erlebens soll dir die Möglichkeit bieten, deine Reaktionen einzuordnen, und dich befähigen, dich mit den Herausforderungen auseinanderzusetzen, die die Reise mit der Erkrankung Krebs mit sich bringt, denn die Erlebenstexte zeugen nicht nur von dem Schweren, sondern weisen zugleich auch auf Möglichkeiten und Wege hin, einen eigenen stärkenden Umgang mit der Erkrankung zu finden. Die ressourcenorientierten Fragen, die am Schluss eines jeden Begriffstextes stehen, bieten dazu Impulse. Diese Impulse sollen wie Samen auf fruchtbaren Boden fallen, damit du deinen Weg gestärkt und mutvoll weitergehen kannst.

Der Werkstattteil steht unter dem Leitgedanken **Experimentieren – Neues wagen – Platz schaffen**. Dieses Kapitel beschäftigt sich mit dem Übergang. Dem Übergang zu einer neuen oder vielleicht erweiterten Identität. *Platz schaffen* ist hier durchaus im zweifachen Sinne gemeint: Erstens geht es darum, sich vielleicht von Dingen, Gewohnheiten, Menschen zu trennen, und zweitens findet hier ein existenzieller Schaffensprozess statt, an dessen Ende etwas Neues steht. Dieser Teil des Buches öffnet dir ein Fenster in die Erfahrungen der Frauen, die an dem Krea(k)tiv-Wochenende teilgenommen und auf einem alten Industriegelände ihre Stühle, als Symbol für ihren Platz im Leben, gestaltet haben. Durch ihre Erzählungen und die ausdrucksstarken Fotos erhältst du tiefe Einblicke in ihre ganz persönlichen Reiseerlebnisse. So mancher Einblick wird dich für deine eigene Reise inspirieren

und dir Mut machen zu entdecken, wie viele Ressourcen in der Welt und vor allem in dir selbst in Zeiten von Krankheit und Leid vorhanden sind.

Das dritte Hauptkapitel steht unter der Überschrift **weiter wandeln**. Hier geht es um den weiten Blick, es geht darum, Neuem zu begegnen, neue Horizonte zu erschließen, (andere) Perspektiven zu erlangen, Träume zu realisieren, Räume zu schaffen, anzukommen und auch wieder weiterzugehen. Es ist der Teil der Neugestaltung des Lebens. Neugestaltung in diesem Sinne ist natürlich kein abgeschlossener Prozess, und es meint auch nicht, dass alles neu ist, sondern es zeigt, dass sich dein Leben verändert hat und du mit Bewusstheit an dieser Neu-Gestaltung mitgewirkt hast und auch weiter mitwirken wirst. Wir möchten dich als betroffenen Menschen mit diesem Kapitel in deinem *Weiter-Wandeln* unterstützen, indem wir hier die fertig gestalteten Stühle präsentieren, die im Rahmen des Kunstprojekts entstanden sind. Wenn du als An- und Zugehörige:r oder als (professionell) Interessierte:r dieses Buch liest, dann erzählt dir jeder Stuhl seine eigene Geschichte von der Reise mit Mut, die Frauen mit einer Krebserkrankung gegangen sind. Zu ihrem Stuhl haben die am Krea(k)tiv-Projekt beteiligten Frauen einen Text verfasst, der ihre Gefühle und Gedanken bezüglich ihres Stuhls auf berührende und oft genug auch auf ermutigende Weise zum Ausdruck bringt. Diese Texte sind dem jeweiligen Stuhl zugeordnet.

Wir freuen uns, dass wir drei engagierte Patinnen gewinnen konnten, die je ein Vorwort für dich verfasst haben. Es sind Menschen, die in der Öffentlichkeit stehen oder als Künstlerinnen das Projekt begleitet haben. Sie stehen stellvertretend dafür, dass Menschen mit Krebserkrankungen sichtbar und präsent sein sollten. Denn sie haben viel zu erzählen und wir alle können von diesen Menschen und ihren Erfahrungen lernen: also von dir.

Zum Abschluss wird Bärbel Peil, die aktuelle Landesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs in Rheinland-Pfalz/Saarland, ihre **WEGGEDANKEN** mit uns teilen. Ihre Gedanken geben einen Einblick in die Frauenselbsthilfe Krebs und heben die Bedeutsamkeit einer solchen Begleitgemeinschaft hervor.

Ein wichtiger Aspekt dieses Buches ist, dass es nicht von vorn bis hinten, also nicht in festgelegter Reihenfolge gelesen werden muss. Jede Person befindet sich auf ihrer individuellen Reise in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung Krebs, und die individuellen Bedürfnisse und Anliegen können sich stark unterscheiden. Manche Menschen stehen am Anfang ihrer Erkrankung und suchen vielleicht nach kurzen, stärkenden Impulsen oder ersten Orientierungshilfen. Andere wiederum haben bereits viele Etappen dieser Reise hinter sich und finden in den Erzählungen und Erfahrungen der anderen Teilnehmerinnen wertvolle Wiedererkennung und Unterstützung. Wieder andere lesen es vielleicht, weil sie mit Menschen arbeiten, die an Krebs erkrankt sind. Wenn du dieses Buch liest, weil du mit onkologisch erkrankten Menschen arbeitest, so hatten wir es zu Beginn unserer Reisegedanken zum Buch bereits erläutert, kann das Buch dir wertvolle Einblicke in die Innenwelt von an Krebs erkrankten Menschen bieten. Es kann darüber deine Kommunikationsfähigkeiten stärken, einen ganzheitlichen Ansatz fördern, und du lernst durch das PLATZverLUST-Projekt einen kreativen Ansatz kennen, wie sich Menschen mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen. Das Buch unterstützt dich darin, deine eigene Begegnungsqualität zu reflektieren, und du kannst die Bedeutung von Selbsthilfe erkennen. Und, was uns auch wichtig ist: Das Kunstprojekt mit den gestalteten Holzstühlen zeigt, wie kreativ-therapeutische Ansätze einen wichtigen Beitrag zum selbstbestimmten Umgang mit der Krebserkrankung leisten können. Vielleicht wirst du inspiriert, ähnliche Projekte in deine berufliche Praxis zu integrieren oder sie zu fördern.

Also: Blättere zu den Kapiteln und Geschichten, die dich gerade besonders ansprechen. Lass dich von den Worten und Bildern inspirieren, wann und wo immer du es brauchst. So wird das Buch »Reise mit Mut – Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs« zu deinem flexiblen Begleiter, das dir genau die Unterstützung bietet, die du in deinem eigenen Tempo und auf deinen ganz persönlichen Reiseetappen brauchst.

Was hat sich nach der Lesereise durch das Buch verändert oder was wird sich verändert haben?

Der französische Schriftsteller Marcel Proust sagte einst sinngemäß: »Die eigentliche Entdeckungsreise besteht nicht darin, neue Landschaften zu suchen, sondern darin, mit neuen Augen zu sehen.«

So hören wir von erkrankten Menschen: »Ich weiß gar nicht, warum ich mich früher so oft aufgeregt habe. Alles war doch gut. Jetzt reagiere ich anders. Je nachdem, was erforderlich ist: gelassener oder bestimmter.« »Wie oft bin ich durch den Alltag gegangen, ohne was zu sehen. Heute fällt mein Blick auf eine Blume, und ich kann verweilen. Nehme sie wahr in ihrer Schönheit und Vergänglichkeit. Mein Blick auf das Leben – und damit auch mein Leben selbst – ist tiefer geworden.«

Eine solche Reise, sei es eine reale oder metaphorische, verändert das Erleben und Durchleben einer Krebserkrankung. Nicht weil sich die Welt verändert hat, sehen wir mit neuen Augen und erleben wir die Dinge anders, sondern weil wir anders, weil wir Andere geworden sind!

Wir spekulieren hier im Anschluss einmal ganz unbeschwert, was alles anders bei dir geworden sein könnte durch das Lesen dieses Buches:

Die Lesereise durch unser Buch hat dir intensive Einsichten in die persönlichen Geschichten und Herausforderungen von Menschen geschenkt, die mit einer Krebserkrankung leben, du hast erfahren, dass es trotz der schweren Diagnose Wege gibt, den Platz im Leben neu zu gestalten, positive Veränderungen herbeizuführen und zu erleben. Du bist in Berührung mit Menschen gekommen, die aus einem zunächst passiven Ausgesetztsein ein aktives Mitwirken und Mitgestalten gemacht haben. Die vielschichtigen und vielgesichtigen Erzählungen haben dich vielleicht ermutigt, deine eigenen Stärken nicht nur zu erkennen, sondern sie auch zum Leben zu erwecken und deinen eigenen Weg zu gehen. Und möglicherweise hast du sogar neue Blickwinkel, neue Perspektiven auf deine eigene Situation und die deiner Mitmenschen gewinnen können, mit der





Folge eines besseren Verständnisses für dich und andere sowie eines liebevolleren Umgangs mit dir selbst und anderen.

Durch das Lesen des Buches ist dir deutlich geworden, dass andere ähnliche Erfahrungen durchleben und meistern. Das kann dir ein starkes Gefühl der Verbundenheit und Unterstützung vermitteln. Du fühlst dich dadurch weniger allein und spürst eine gute Solidarität mit allen denen, die ähnlichen Herausforderungen gegenüberstehen und sie durchleb(t)en.

Der Einblick in das Werkstattwochenende sowie die abschließend präsentierten gestalteten Stühle haben dich dazu angeregt, selbst kreativ zu werden oder dir Lust darauf gemacht, Menschen, die du begleitest, ähnliche kreative Angebote zu machen, um sie dadurch in ihrer Auseinandersetzung mit der Erkrankung Krebs zu unterstützen.

Die Geschichten und Anregungen im Buch haben dich gelehrt, wie wichtig es ist, dich selbst mit deinen Bedürfnissen ernst zu nehmen und dir Zeit für deine eigene Gesundheit und dein Wohlbefinden zu nehmen.

Alles in allem hat das Buch die »Reise mit Mut – Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs« dir durch die praktischen Anregungen geholfen, deine ganz persönliche Reise mit der Krebserkrankung besser zu verstehen und sie auch gemäß dem Motto der Frauenselbsthilfe Krebs ganz bewusst »mutig – bunt – aktiv« anzutreten.

Das Buch – so wünschen wir es dir von Herzen – hat dir ein gestärktes Gefühl der Zukunftsaussicht geschenkt und die Zuversicht vermittelt, dass positive Veränderungen möglich sind, selbst in schwierigen Zeiten.

