

Regula Meier



# EIN STEIN, DER MIR FLÜGEL MACHT

Wie meine krebserkrankte Tochter  
der Kräuterhexe begegnete



rüffer & rub



**Regula Meier**

EIN STEIN,  
DER MIR  
FLÜGEL  
MACHT

**Wie meine krebskranke Tochter  
der Kräuterhexe begegnete**

# Inhalt

Die Autorin und der Verlag bedanken sich für die großzügige Unterstützung bei allen, die ungenannt bleiben wollen und namentlich:

**David Bruderer Stiftung**  
**Marianne und Robert Meyer**  
**Walter Haefner Stiftung**



Erste Auflage Herbst 2015  
Alle Rechte vorbehalten  
Copyright © 2015 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich  
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Druck und Bindung: Kösel GmbH & Co. KG, Altusried  
Papier: Fly weiß 05, 115 g/m<sup>2</sup>, 1.200

ISBN 978-3-907625-89-7

Von der Kraft der Fantasie .....	08
»Ein Stein, der mir Flügel macht« .....	10
Palliative Betreuung von Kindern: <i>Eva Bergsträsser</i> .....	180
<i>Anhang</i>	
Dank .....	190
Glossar .....	191
Wichtige Adressen und Anlaufstellen .....	195
Bildnachweis .....	200



*Für meine große Tochter Marina Lena*



## Von der Kraft der Fantasie

In diesem Buch geht es um Fantasie und Mut; den Mut, die eigene Fantasie walten zu lassen. Für mich und meine Familie – meinen Mann Basil und die Kinder Marina Lena, Till Alexander und Lilly Sophie – war eine Gestalt aus dem Reich der Fantasie die größte Hilfe in der schlimmsten Zeit unseres Lebens.

Unsere Tochter Marina war als Baby und Kleinkind anders als ihre jüngeren Geschwister. Sie schrie mehr, schlief ausgesprochen unruhig und war meistens auffallend bleich. Bis sie drei Jahre alt war, mussten wir praktisch jede Nacht aufstehen, um die Kleine zu beruhigen. Meine Intuition sagte mir, dass etwas nicht stimmte. Als Mutter hat man ein ganz besonderes Feingefühl, wenn es um das Wohl des eigenen Kindes geht. Doch es gab für alle Auffälligkeiten immer eine plausible Erklärung; auch unser Kinderarzt versicherte uns bei jeder Kontrolle, dass Marina ein gesundes Kind sei und kein Grund zur Sorge bestehe. Hätte ich nur auf meine innere Stimme gehört und auf einer genauen medizinischen Abklärung bestanden, denke ich heute oft. Dennoch ließ ich mich beruhigen durch Aussagen wie »Es ist sicher nichts«, oder »Das ist durchaus normal«. Aber so

war es nicht: Nach einigen Irr- und Umwegen erhielten wir die Diagnose, dass unsere Älteste an Krebs erkrankt sei.

Marinas Schicksal ist kein Einzelfall. Fast jede Familie mit einem krebskranken Kind kann von ähnlichen Erfahrungen des Nicht-ernst-genommen-Werdens erzählen. In der Schweiz erkranken pro Jahr rund 250 Kinder an Krebs, doch nach wie vor sind viele Kinderärzte nicht genügend darauf vorbereitet, diese Option und die entsprechenden Abklärungen von Anfang an in Betracht zu ziehen.

Die Beschwerden von Kindern dürfen nicht ignoriert werden, weil Ärzte deren Mütter als überfürsorglich ansehen und dadurch die notwendige medizinische Begleitung zu kurz kommt. Ich wünsche mir, dass Mütter und Väter auf ihre Intuition hören, dafür einstehen und dass sie notfalls den Kinderarzt wechseln. Für unsere Tochter und damit auch für die ganze Familie kam wesentliche Hilfe aus einer unerwarteten Richtung: Eines Tages »erschien« eine Märchengestalt, die Marina zu einer unermesslich wichtigen Stütze auf ihrem Weg wurde. Dank der Kräuterhexe Chrisanthea wurde Marina Lena stark. Sie entwickelte Kraft und Durchhaltewillen, um bei der langwierigen und kräftezehrenden Therapie engagiert mitzumachen. Durch die Kräuterhexe haben Marina und wir die Angst vor dem Tod verloren.

In der Nacht zum 1. Mai 2013 hat die Kräuterhexe Marina an die Hand genommen und in den Himmel begleitet.

*Regula Meier, August 2015*



Nach dem ersten Chemoblock war Marina sehr müde, kraftlos und häufig deprimiert. Da tauchte zum ersten Mal bei ihr die Frage auf, ob nicht ihre Kräuterhexe einen passenden Stein hätte, der sie wieder stark und weniger müde machen könnte. Mit solch einem Zauberstein, so hoffte Marina, wäre es auch möglich, sich wieder mit ihrer Freundin Gillian, die in der gleichen Straße wie wir wohnt, zu treffen.

Marina und Gillian verband eine dieser ganz speziellen Kinderfreundschaften, die manchmal ein ganzes Leben lang halten. Die beiden Mädchen trafen sich im Kindergarten, und es hat auf der Stelle zwischen ihnen »gefunkt«. Gillian ist sehr neugierig und probiert alles zu verstehen, sie wirkt sehr reif und dadurch älter, als sie effektiv ist. Als Marina krank wurde, hat sie versucht, alles zu verstehen, und das hat sie auf ihre Art auch, denke ich.

Gillian hat Marina sehr gern gehabt, und sie haben einander gut verstanden, auch ohne Worte. Vom Charakter her ist Gillian eher ein Wildfang, während Marina vorsichtig und schüchtern war. Gillian und Marina hatten eine sehr enge, tiefe Beziehung für ihr Alter. Klar, sie stritten manchmal, aber sie hielten, wenn es darauf ankam, immer zusammen.

★

Wir hatten mit unseren Kindern vereinbart, dass niemand außer uns und den Großeltern etwas von der Kräuterhexe wissen sollte. Das machte das Ganze noch aufregender, vor allem aber schützte es uns davor, dass der Zauber möglicherweise durch den Spott anderer Kinder zerstört würde. Nicht einmal Marinas beste Freundinnen erfuhren davon – die Kräuterhexe blieb unser gut gehütetes Familiengeheimnis.

Um ihren Wunsch nach einem Kraftstein zu überbringen, beschlossen wir, alle gemeinsam Chrisanthemias Kraftort mit der Zaubertanne im Wald zu suchen. Marina schaffte den Weg in den nahe gelegenen Wald nicht mehr zu Fuß und durfte sich wenn nötig in den Fahrradanhänger setzen. Auch vor ihrer Erkrankung war Marina nicht gerade eine begeisterte Läuferin gewesen, für den Muskelaufbau und ihre Kondition war es jedoch wichtig, dass sie sich möglichst viel bewegte.

Es war ein erstaunlich warmer Sonntagnachmittag Anfang März 2012, als wir uns mit Marina im Fahrradanhänger auf den Weg machten, um die Kräuterhexe zu besuchen. Die Kinder beschäftigte die Frage, wo wir zuerst suchen sollten und wie wir die richtige Tanne wohl erkennen würden. Rasch waren wir uns einig, dass die Tanne der Kräuterhexe bestimmt am steilsten und schönsten Ort im Wald zu finden sei. Lilly, damals zweieinhalb Jahre alt, hatte die Idee, sich auf die Spürnase unseres Hundes zu verlassen. Till war überzeugt, dass sie sich sicher melden würde, wenn er nur laut genug nach ihr rief. Als Till und Lilly mit Sina an der Leine immer schneller vorausliefen, wollte Marina plötzlich aussteigen. In ihren Augen waren wir mit dem Fahrrad viel zu langsam, sie wollte unbedingt die Erste



*Marina und ihre Freundin Gillian*



sein, die den speziellen und geheimnisvollen Ort entdeckte. Zum ersten Mal seit langer Zeit lief Marina eine so weite Strecke selbständig und mit Freude.

☒ Schon am Morgen hatte ich das grüne Säckchen mit dem Brief (S.42f.) und einem schönen Stein an einem, wie mir schien, idealen Kräuterhexenort versteckt: So, dass das Säckchen gut sichtbar vor einer wunderschönen, kräftigen Tanne lag. Unauffällig führte ich die Kinder in Richtung des Versteckes, und so »fanden« wir schließlich den richtigen Ort, und Marina das Säckchen. Die Freude war groß, als Marina den Kraftstein sowie den Brief der Kräuterhexe auspackte, den ihr Vater sofort laut vorlesen musste; den Stein hielt sie dabei fest in der Hand.

Es war ein toller Spaziergang, Marina und wir alle lachten viel und hatten Spaß, aber noch viel wichtiger war, dass sie sich den ganzen Nachmittag mit Freude an der frischen Luft bewegt hatte. Den Stein trug Marina nun immer bei sich, und wenn sie sich nicht gut fühlte, rieb sie ihn, ganz genau so, wie es die Kräuterhexe empfohlen hatte. Dieses Ritual half ihr immer wieder, sich stärker zu fühlen.

Die Chemotherapeutika zerstören nicht nur die bösartigen Krebszellen, sondern auch ganz viele gute und wichtige Zellen. Allen voran die Haarzellen. Marina verlor ihre schönen, langen Haare, auf die sie so stolz gewesen war, gleich büschelweise. Als mein Mann abends nach Hause kam, wollte sie, dass er ihr die Haare abrasierte. Ich sah, wie dieser Wunsch in sein Herz schnitt, und ich war ihm dankbar, dass er diesen entscheidenden Schritt übernahm. Till und Lilly durften zusehen, und Till fand sofort, dass seine große Schwester mit den kurzen Haaren viel cooler aussehe. Er fand genau die richtigen Worte, sahen wir doch alle, wie

traurig Marina war. Aber wirklich, sie sah mit ihrer Glatze hübsch aus. Eine meiner Freundinnen hatte verschiedene Kopftücher genäht, die Marina nun alle ausprobierte, am besten gefiel sie sich allerdings ohne. Marina stand wie selbstverständlich zu sich, und ich bewunderte meine große Tochter für ihren Mut, auch am nächsten Tag in den Kindergarten zu gehen – mit Glatze.

Die anderen Kinder stellten viele Fragen, die meistens mit den fehlenden Haaren zu tun hatten, und Marina erklärte ihnen, dass die Chemo-Ritter manchmal aus Versehen auch gesunde Haarzellen zerstörten und ihr deshalb die Haare ausfielen. Das verstanden ihre Freunde gut, und bald gewöhnten sie sich an das neue Aussehen. Marina wurde kein einziges Mal gehänselt, im Gegenteil, häufig streichelte ihr ein Kind beiläufig über den Kopf. Für mich war die Glatze anfangs jedoch sehr schwierig zu ertragen. Nun sah jeder, dass wir ein krebskrankes Kind hatten, und die vielen mitleidigen Blicke waren kaum auszuhalten. Mit der Zeit wurde es einfacher, denn Marina war es völlig egal, dass die Leute sie anstarrten, also konnte ich das Ganze doch wohl auch gelassener nehmen.

★


Nach wenigen weiteren Tagen im Kindergarten kletterte das Fieberthermometer Ende März immer mehr in Richtung der befürchteten 38,5 Grad. Dauernd rannte ich mit dem Thermometer durch die Gegend und kontrollierte Marinas Temperatur. Dann war klar: Es war ein Infekt, wir mussten ins Kinderspital. Ich rief meine Eltern an, und wir besprachen, wer welche Aufgaben übernehmen würde. Daraufhin machte sich meine Mutter sofort mit Marina auf den Weg zur »Onko Poli«.



Meine liebe Mama

Du hast meinen Kraftort gefunden.  
Ich bin so stolz auf dich. Ist er  
nicht wundervoll? Hier spürst du die  
Kraft und die Ruhe der starken Bäume.

Ich weiss, dass es dir nicht so gut geht  
und du häufig müde bist.  
Der Stein ist lange an diesem Ort gelegen  
und nun voller Kraft für dich.

Reihe ihn wann immer du diese Kraft  
von ihm brauchst. Du wirst sehen, du  
spürst sie sofort und es wird dir besser  
gehen. Liebe Grüsse von Lea   
Sie spielt immer mit meinem Eichhörnchen

Deine Kräutlerhexe





*Marina, Till und Lilly auf der Suche nach der Kräuterhexe*

Wenn man vor 16 Uhr auf der Station eintrifft, muss man nicht über die Notfallaufnahme eintreten, was viel aufwändiger ist und manchmal Stunden dauern kann. Auf der »Onko Poli« kannten alle Marinas Krankengeschichte, und wir mussten nicht jedes Detail erneut erklären. In der Zwischenzeit informierte ich unsere Freunde, dass ich in der nächsten Zeit wieder im Spital und daher froh um jede Unterstützung sei. Danach brachte ich unseren Hund Sina zu den Nachbarn und beruhigte Till und Lilly, die meine Angst und Hektik jedes Mal spürten. Meine Mutter übernahm zum Glück auch die erste Nacht, so hatte Marina ihre heißgeliebte Oma bei sich, der sie schon immer zutiefst vertraute.

Marina wurde genau untersucht, der Port angestochen und mit der ersten Antibiotikatherapie begonnen. Das einzig Positive an einem Eintritt mit Infekt – der im Laufe der Chemotherapie leider immer wieder auftrat – war, dass man ganz bestimmt ein Einzelzimmer beziehungsweise ein Isolationszimmer bekam. Ich genoss es, mit Marina alleine in einem Zimmer zu sein. Denn es war hart, mit einer anderen Familie mit dem gleichen Schicksal ein Spitalzimmer teilen zu müssen. Dies bedeutete, häufig mit Menschen aus anderen Kulturen oder mit unterschiedlichen Einstellungen gegen zehn bis zwölf Stunden auf engstem Raum zusammen zu sein. Es gab Eltern, die den ganzen Tag fernsahen oder ununterbrochen Besuch von Verwandten und Freunden hatten. Manchmal waren wir auch einfach nicht auf einer Wellenlänge mit der zugehörigen Familie oder gingen anders mit der Erkrankung um. Doch in den meisten Fällen hatten wir Glück und verstanden uns gut, sodass wir uns bei der Betreuung sogar abwechseln und unterstützen konnten, es haben sich sogar bis heute tragfähige Freund-

schaften aus dieser schwierigen Zeit ergeben. Nur wenn es eben nicht passte, war dieses beengte »Aufeinandersitzen« ein Horror. Ich entwickelte Platzangst, kämpfte mit Atemnot und Angstzuständen. Mir wurde klar, dass ich unbedingt etwas gegen meine lähmende Angst tun musste, ich erkannte mich selbst nicht mehr. Eine Psychologin verschrieb mir für diese akute Phase ein Medikament. Ich, die immer so stark war, alles gleichzeitig konnte, nie auf Hilfe angewiesen war, musste plötzlich ein Psychopharmakon nehmen, um weiterhin für Marina und meine Familie da sein zu können. Aber ich sah ein, dass mir keine andere Wahl blieb, wenn ich weiterhin bei Marina im Spital sein wollte und auch musste. Die Medikamente halfen tatsächlich: Ich wurde ruhiger und konnte mich wieder auf das Wesentliche konzentrieren. Ich bin froh, damals sofort gehandelt zu haben, denn ich sah viele Mütter, die nicht mehr in der Lage waren, sich um ihr krankes Kind, geschweige denn um die restliche Familie zu kümmern. Außerdem habe ich gelernt, meine vielen Vorurteile gegen Medikamente über Bord zu werfen und auf meinen Körper und Verstand zu hören.

★

Ein einfacher Schnupfen, ein für gesunde Kinder relativ harmloser Infekt, kann für jemanden, der wie Marina eine Chemotherapie durchstehen muss, lebensgefährlich sein. Die enorm geschwächte Immunabwehr funktioniert nicht mehr, und die körpereigenen Schutzmechanismen stehen nicht zur Verfügung. Jedes Anzeichen eines beginnenden Infekts versetzte uns in Alarmstimmung. Bei diesem ersten Infekt hatte Marina den ganzen Mund-Rachenraum voller Aphten. Sie konnte deswegen weder schlucken noch essen und hatte große Schmerzen. Bis ein Antibiotikum

zu wirken beginnt, dauert es oft eine gewisse Zeit, und die Schmerzmittel schienen auch nicht zu helfen. Erschwerend war die Isolation; Marina durfte während der ganzen Zeit, meist acht bis zehn Tage, das Zimmer nicht verlassen und langweilte sich schrecklich. Das Pflegepersonal musste jedes Mal spezielle Schutzkleider anziehen, damit sie die anderen Kinder auf der Station nicht ansteckten.

Marina hoffte, dass die Kräuterhexe ihr auch diesmal helfen könnte, da sie ja immer genau wusste, wie es ihr ging. Das Pflegepersonal berichtete uns oft, dass Marina in der Nacht mit irgendetwem rede, sie aber nicht verraten wolle, mit wem. Mir erzählte sie am Morgen manchmal, dass die Kräuterhexe sie nachts besucht und sie mit ihr tolle Geschichten erlebt habe. Diese gab sie dann jeweils mit viel Freude an Till und Lilly weiter.

An einem Morgen während der Zeit im Isolationszimmer hatte die Kräuterhexe tatsächlich etwas gebracht. Ein grünes Säckchen lag auf Marinas Spitalfensterbrett, gefüllt mit Tannennadeln und Efeu. Darin befand sich ein Salbei-Spray, den die Kräuterhexe exklusiv für sie gegen die fieseren Aphten im Mund zusammengebraut hatte. Marina war auf der Stelle überzeugt, dass der Spray mehr helfe, als der Salbeitee von mir, den sie so ungern trank. Kein Wunder, denn im Säckchen war ja nicht nur der Spray, sondern auch wieder einen Brief (S.50f.), in dem die Kräuterhexe ihren Schützling tröstete und über alles Bescheid wusste, was seit dem letzten Brief passiert war.

★

Seit meinem 15. Lebensjahr schreibe ich Tagebuch. Am 9. Februar 2012, an Marinas sechstem Geburtstag, steht ganz

am Anfang: *Marinas Geburtstag, nur Traurigkeit und Verzweiflung ... alles geht den Bach runter, ich habe keine Kraft mehr.*

Genau so habe ich mich damals gefühlt, es war der absolute Tiefpunkt. Wir waren jeweils eine Woche für die Chemotherapie im Kinderspital, dann ein paar wenige Tage zu Hause, bis der nächste Infekt kam, jedes Mal schlimmer, gemeiner und schmerzvoller. Dazwischen mussten wir mit unserer Tochter für Kontrolltermine in die »Onko Poli«. Wenn Marina Pech hatte, waren die Blutwerte so schlecht, dass sie eine Bluttransfusion brauchte. Das bedeutete dann einen zusätzlichen Tag im Krankenhaus. Und doch haben wir uns – wie uns Sandra, die Frau mit den roppelkurzen Haaren an unserem ersten Tag in der »Onko Poli« prophezeit hatte – an diesen Ausnahmezustand gewöhnt, jeden Tag haben wir so genommen, wie er kam, und dank einem tragfähigen »Netz« aus Freunden und Helfern das Beste aus dieser Sturmzeit gemacht.

Zusätzlich klärte eine Frau vom Sozialdienst mit uns ab, welche Art von Unterstützung ich mir wünschte und wo unsere Bedürfnisse lagen. Mir war wichtig, dass ich Hilfe im Haushalt und Garten bekam, da ich dafür einfach keine Zeit mehr aufbringen konnte. Bereits eine Woche später kam Monika zu uns, die für die ländliche Haushaltshilfe arbeitete, eine wunderbare Frau, die richtig zupacken konnte und gut in unsere Familie passte. Monika kam zweimal pro Woche, und zwar immer dann, wenn wir mit Marina zu Hause waren, Till, Lilly und sogar unsere Hündin Sina freuten sich jedes Mal riesig, sie zu sehen. Monika hatte jeweils eine Metallschachtel in Herzform mit Nüssen und Weintrauben dabei, die sie großzügig mit den Kindern teilte; Lilly fragt heute noch danach, wenn wir Monika gelegentlich sehen.





## Meine liebe Mama

hast Du gemerkt, dass ich heute Nacht bei Dir war? Du hast ganz tief geschlafen. Ich habe kurz über Deinen wunderschönen Kopf gestreichelt. Du siehst richtig toll aus! Ich freue mich riesig zusehen wie Du gegen die hiesigen Zellen kämpfst. Du bist richtig stark geworden. Ich spüre aber auch wie fest Dich die blöden APTK im Mund stören und schmerzen. Ich habe deshalb verschiedene Kräuter gesammelt und daraus einen Zauber-Spray gemacht. Ich weiß, der wirkt super 😊 Du kannst sicher bald nach Hause besuchst Du dann wieder unsere Zauber-tanne?

Deine Kräuterhexe  
Chrisanthemia  
♡



*»Meine Kräuterhexe und ich«,  
eine Zeichnung von Marina,  
März 2012*

★

Die Betreuung von Marina während des dritten stationären Chemoblocks, der in den Frühlingsferien 2012 stattfand, übernahm mein Mann. So konnte ich wieder einmal eine ganze Woche zu Hause bei Till und Lilly bleiben. Marina bekam enorm viel Aufmerksamkeit von uns und dem ganzen Umfeld, jeder, der uns besuchte, brachte ein Geschenk für sie mit. Auf keinen Fall sollten sich die Geschwister vernachlässigt fühlen, und so hatten Till und Lilly in dieser Woche ihr Mami ganz für sich, Marina konnte dafür ihren Papi im Spital genießen

Nach diesem dritten Chemotherapieblock stand uns die erste große, bildgebende Diagnostik (MRI) bevor. Die Ärzte und natürlich auch wir wollten wissen, ob neue Krebszellen gewachsen waren. Am 13. April mussten wir schon früh im Kinderspital sein, da Marina auf die Vollnarkose vorbereitet werden musste. Diese war nötig, da das MRI über eine Stunde dauerte und Marina sich nicht bewegen durfte. Basil und ich gingen in der Zwischenzeit spazieren.

Wie bleich er geworden war! Die Sorge um unsere Tochter hatte tiefe Schatten unter seinen Augen hinterlassen, seine Anspannung war enorm, wir liefen durch die Straßen und versuchten uns gegenseitig Mut zu machen. Ich war unendlich froh, ihn an meiner Seite zu haben.

Nach nochmals einer weiteren banger Stunde im Aufwachraum teilte uns Marinas behandelnder Arzt das positive Ergebnis mit: Es konnte kein neues Tumorwachstum festgestellt werden. Wir waren auf dem richtigen Weg, die Chemo-Ritter machten einen guten Job! Zu gerne hätte ich Marina in die Arme genommen und ihr die gute Nachricht mitgeteilt, doch sie schlief noch die Narkose aus.

Meine Eltern holten Marina am nächsten Morgen direkt vom Spital ab und fuhren mit ihr übers Wochenende nach Davos. Sie hatte sich gewünscht, Oma und Opa wieder einmal ganz für sich alleine zu haben und Bergluft zu schnuppern. Dass die Chemo-Ritter ihre Aufgabe bravourös gemeistert hatten, erfuhr sie von ihren glücklichen Großeltern.

★

Die kurze Auszeit in Davos hatte Marina gutgetan, sie kam erholt und mit roten Wangen nach Hause. Ihr ging es psychisch und physisch wieder so gut, dass sie am Kindergartenunterricht teilnehmen konnte. Zudem war eine Kindergartenreise zum Wolfsberg bei Winterthur geplant, und diese wollte sie auf keinen Fall verpassen. Die Kindergärtnerin Jolanda Bruhin war stets genau über Marinas aktuellen Gesundheitszustand informiert und verabreichte ihr, wenn nötig, ihre Medikamente. Deshalb fragten wir unsere Ärzte, ob es wirklich unabdingbar sei, dass Marina bereits eine Woche später mit der nächsten Chemotherapie beginnen müsse. Sie bewilligten die Verschiebung, und so stand der Reise nichts mehr im Wege. Als ich meine Tochter am Ende des Tages vom Bahnhof abholte, strahlte sie übers ganze Gesicht und erzählte mir, dass sie und Frau Bruhin beim steilen Aufstieg gemeinsam das Schlusslicht gebildet hätten. Sie seien halt beide nicht so fit ...

Diese jeweils kurzen, aber intensiven Zeiten im Kindergarten waren für Marina, aber auch für die ganze Gruppe sehr wichtig. In diesem Umfeld konnte sie ein ganz normales Kind sein, das zwar krank war, das aber auch mal mit ihren Freundinnen heftig in Streit geriet und für sich kämpfen konnte.