

SWR KULTUR

SWR Kultur Glauben

Durchkreuztes Leben

Wie man mit schweren Krankheiten leben kann

Ein Feature von Sabine Lutzmann

Sendung vom: 17.11.2024, 12.04 Uhr
Redaktion: Ulrich Pick

SWR Kultur können Sie auch im **Webradio** unter www.swrkultur.de und auf Mobilgeräten in der **SWR Kultur App** hören oder als **Podcast** nachhören.

Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

Die SWR Kultur App für Android und iOS

Hören Sie das Programm, wann und wo Sie wollen. Jederzeit live oder zeitversetzt, online oder offline. Alle Sendung stehen zum Nachhören bereit. Nutzen Sie die die Funktionen der App: abonnieren, offline hören, stöbern, meistgehört, Themenbereiche, Empfehlungen, Entdeckungen.

Atmo: Klaviermusik

Ton 1: (Schwiemann)

Mit einer tödlichen Erkrankung konfrontiert zu sein, ja, das ist natürlich erstmal ein Schock und es mischt nochmal alles auf! Und plötzlich sind da diese Fragen da, du hast das jetzt überstanden, wie soll es denn weitergehen?

Atmo Klavier

Ton 2 a: (Grams)

Mein Alltag besteht zu 90 Prozent aus Liegen im dunklen Zimmer und das können Sie sich wahrscheinlich vorstellen, mit einer Familie von vier Kindern und drei Hunden, die wir haben, ist das nicht das leichteste das auch durchzuhalten, ohne die Wände hochzugehen, aber genau dazu fehlt einem ja im Grunde genommen auch die Kraft.

Atmo Klavier

Ton 3: (Wolfers)

Also wenn ich mir eingestehe, ja, hier ist etwas unabwendbar, ich lebe unabwendbar mit einer Erkrankung, solange ich dagegen ankämpfe, kämpfe ich gegen Windmühlen. Aber dort wo ich es Schritt für Schritt schaffe, mich in eine Situation zu ergeben, sie lernen zu akzeptieren, kann das zu einem Wendepunkt werden.

Ansage:

Durchkreuztes Leben

Wie man mit schweren Krankheiten leben kann

Von Sabine Lutzmann

Autorin Die Diagnose Krebs ist ein Schock. Etwa eine halbe Million Menschen erleben diesen Schrecken jedes Jahr. Auch wenn die Diagnose kein Todesurteil bedeuten muss, ändert sie das Leben von Grund auf. Den Tag ihrer Brustkrebsdiagnose vor zwei Jahren wird Sabine Schwiemann aus der Vulkaneifel nicht vergessen. Er hat sich in ihr Gedächtnis regelrecht eingebrannt:

Sabine Schwiemann Um 15.Uhr 02 rief meine Gynäkologin an. 28.7. 15. Uhr 02! Und dann sagte sie: Sabine, ich bin es. Wir haben es uns ja schon gedacht! Das waren ihre ersten Worte. Ich saß am Telefon, erstmal, alle Geräusche sind verschwunden, das ganze Umfeld hat sich reduziert, nur auf mich und dieses Telefon. Und sie sprach dann gleich weiter und sagte, komm heute Abend vorbei, bring Michael mit, Deinen Mann, weil vier Ohren hören mehr, als zwei, da gibt es jetzt viel zu bereden.

Autorin Dieser Anruf teilte ihr Leben in ein Davor und ein Danach, erinnert sich die Immobilienmaklerin. Während sie darüber spricht, zittern ihre Hände. Die Aufregung, die diese Nachricht auslöste, ist ihr heute noch anzumerken. Nach dem Anruf der Ärztin war ihr bis dahin gewohntes Leben vorbei, der vertraute Alltag einfach weggebrochen.

Sabine Schwiemann Ich habe eigentlich nur gearbeitet, ich hatte sehr sehr wenig Freizeit, und ich hatte mich völlig meinem Job verschrieben, ich bin selbständig, habe meine eigene Firma, bin auch sehr erfolgreich mit meiner Firma, meiner Arbeit musste sich alles unterordnen. Und dann kam die Erkrankung.

Autorin Es habe sich wie ein Weltuntergang angefühlt, erzählt Sabine Schwiemann. Die Diagnose habe sie in eine schwere Lebenskrise gestürzt. Doch sie machte die Erfahrung, dass es weitergeht. Auch im Betrieb:

Sabine Schwiemann Und dann ist mein Mann eingestiegen in die Firma. Ich bin sehr, sehr dankbar, dass mein Mann mir wirklich auch den Freiraum gegeben hat und auch immer noch gibt, in meinem Tempo mein Leben wieder neu zu gestalten, wieder Fuß zu fassen und tatsächlich mir einen neuen Alltag zu erarbeiten, denn der alte Alltag, den gibt es ja nicht mehr. Und einen neuen Alltag, den gibt es noch nicht wieder.

Autorin Weil sie in der Region wegen ihres vielfältigen kulturellen und politischen Engagements bekannt ist, stellte sich Sabine Schwiemann nach der Diagnose die Frage, wie offen sie mit ihrer Erkrankung umgehen möchte.

Claudia Schwiemann Ich dachte, wenn ich Chemotherapie bekomme, dann fallen mir die Haare aus, und dann sieht es jeder. Und für mich war eins schnell klar: ich möchte nicht einen Fitzel Energie aufwenden, um meine Krankheit zu verstecken, sondern meine Energie, die wollte ich ausschließlich dafür aufwenden, wieder gesund zu werden.

Atmo: Gitarre

Autorin: Natalie Grams ist promovierte Ärztin und Buchautorin aus Heidelberg. Die 46-Jährige leidet seit ihrer zweiten Corona-Infektion im November 2023 an Long-Covid, einem chronischen Erschöpfungssymptom. Seit Januar, sagt sie, fehle ihr jede Energie.

Nathalie Grams Ich hatte Atemnot, und war einfach wirklich sichtlich krank, und habe eigentlich wirklich nicht als Ärztin, sondern als Patientin um Hilfe und Beratung gebeten und bin da ziemlich abgespeist worden muss ich sagen, so geht es leider vielen Betroffenen, dass man von Anfang an nicht ernst genommen wird, obwohl man echt schwer krank ist.

Autorin Genaue Zahlen, wie viele Menschen von Long Covid betroffen sind, gibt es nicht. Nach Schätzungen von Forschenden der Charité in Berlin leiden etwa zehn Prozent der Corona-Infizierten an Spätfolgen, in Deutschland etwa eine Million Menschen.

Ein einheitliches Krankheitsbild gibt es nicht, etwa 200 verschiedene Krankheitssymptome werden beobachtet. Viele Betroffene müssen um Anerkennung ihrer Leiden kämpfen.

Nathalie Grams Ich habe aber gemerkt, dass ich auf taube Ohren stoße und eher so ein bisschen in die Psychorichtung sag ich jetzt mal in Führungsstrichen, gedrängt wurde. Hast Du nicht einfach nur Stress? Willst du denn überhaupt wieder arbeiten gehen? Willst du nicht lieber mal in eine Reha und von zu Hause wegkommen und ich dachte so, hä, mein Problem ist nicht mein Zuhause, mein Problem ist mein Körper, der ist schwer krank, nicht gesund, und ich möchte das abgeklärt haben.

Autorin Seit Anfang des Jahres ist Natalie Grams krankgeschrieben, leidet an Atemnot, Muskelschwäche, Konzentrationsstörungen und bleierner Erschöpfung. Eine Erschöpfung, die sich gesunde Menschen nur schwer vorstellen können, sagt sie. Zudem ertrage sie weder Reize wie Licht oder Sonne, noch könne sie Gesprächen mit mehr als zwei Personen folgen, und meistens liege sie im Bett.

Nathalie Grams An den besseren Tagen liege ich ungefähr zu 80 Prozent der Zeit und kann dann am Rollator oder mit dem Rollstuhl ein bisschen entweder in der Wohnung rum oder eben auch mal vor die Tür. Jeder plappert durcheinander, das, was man sonst als schönstes Familienerlebnis begreift, ist dann einfach nur eine Qual. Man merkt so, das Nervensystem ist komplett überfordert mit der Reizverarbeitung.

Autorin Forschende vermuten eine Störung des Energiestoffwechsels, die neben Long Covid zur sogenannten ME/CFS führt, die Abkürzung steht für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom, einer neuroimmunologischen Erkrankung, die zu Energielosigkeit und Erschöpfung führt. Die Ursache der Krankheit wird weltweit erforscht. Bisher gibt es keine Heilung, Mediziner können nur die Symptome lindern.

Atmo Gitarre

Autorin Thomas Mohr stammt aus Kirchheimbolanden in der Nordpfalz und betreibt ein Geschäft für Hanfprodukte in Mainz. Seit mehr als zwei Jahrzehnten lebt der 37-jährige Familienvater mit der chronischen Darmentzündung Morbus Crohn. Dass er heute arbeiten und mit seiner Erkrankung leben kann, war ein langer Weg, der begann, als er 13 Jahre alt war.

Thomas Mohr Es hat angefangen mit Bauchschmerzen, die ich aber nicht zuordnen konnte, also es war ein unüblicher Schmerz, den ich nicht davor in der Art hatte, und dann war es dann irgendwann so schlimm, dass wir ins Krankenhaus sind und dann hat eben die normale Untersuchung angefangen, man hat versucht auszuschließen und als mir dann Zellen entnommen wurden, um zu testen, um was es sich genau handelt, kam dann der positive Befund, Morbus Crohn.

Autorin Während seine Mitschüler und Mitschülerinnen Partys feierten, musste sich Thomas Mohr in Disziplin und Geduld üben. Trotz strenger Diät und der Medikamente, die die Entzündung im Darm stoppen sollten, drohte ein lebensgefährlicher Darmverschluss:

Thomas Mohr Und da wurde mir dann operativ 30 Zentimeter Darm entfernt, der Entzündungsherd. Nach der OP hat dann auch meine Therapie angefangen, mit Medikamenten, um das Darm-Immunsystem zu stärken oder wenn ich Entzündungsschübe hatte, dann facettenweise auch Cortison, das war dann 2001, als das diagnostiziert wurde und ich meine OP hatte.

Autorin Schon als Teenie hat die chronische Darmentzündung das Leben des Schülers durchkreuzt. Es gab immer wieder schwere Phasen im Leben des heutigen Familienvaters, die er gut gemeistert hat, aber darüber spricht er nicht gerne.

Musikakzent Gitarre

Autorin Was können Menschen mit lebensbedrohenden Krankheiten tun, damit sie nicht verzweifeln? Wie können sie wieder Stabilität in ihrem durchkreuzten Leben finden?

Melanie Wolfers ist Autorin einiger Ratgeber-Bestseller. Die studierte Philosophin und Theologin lebt seit 2004 als Ordensfrau bei den Salvatorianerinnen in Wien und berät Menschen in Lebenskrisen. Da sie selbst an Krebs erkrankt war, kann sie aus eigener Erfahrung sprechen. Hierbei legt sie vor allem auf zwei Aspekte wert:

Melanie Wolfers Erstmal ein ganz wichtiger Punkt wirklich im Gefühl oder im Schlamassel wirklich anzukommen und sich gestatten alles zu fühlen, auch an negativen Empfindungen, die da sind, also an Angst, an Wut an Ohnmacht an Eifersucht an Zorn an Zweifel an Unsicherheit und dann ja so zu schauen, was kann dann auch helfen dann da hindurchzugehen. Ich glaube, es ist ganz wichtig, bevor man sagt, jetzt will ich irgendwie wieder mutig sein, einfach auch, erstmal in der Krise anzukommen. Erst wenn ich in ihr ankomme, kann es auch ein Hindurch geben.

Autorin Als zweiten Aspekt nennt Melanie Wolfers den Blick auf das Positive – auch wenn dies sehr schwer sei. So habe ihr selbst neben Spaziergängen in der Natur und dem persönlichen Gebet, das Führen eines Dankbarkeits-Tagebuchs geholfen:

Melanie Wolfers Das ist auch eine alte spirituelle Tradition, am Abend des Tages sich gewissermaßen über die Schulter schauen und mich zu fragen, was hat heute mir irgendwie gutgetan? Wärme in den Tag gebracht? Ein Stück Zuversicht gestiftet? Mit einem solchen Blick am Ende des Tages schlafe ich anders ein, als wenn ich keine Ahnung, mir abends noch die Nachrichten anschau. Und ein letzter Punkt, der wirklich wichtig für mich war, dass ich mich so gefragt habe, kann ich in dieser Situation irgendetwas entdecken, was möglicherweise für etwas gut ist? Oder möchte ich mir zumindest vorstellen können, dass ich meinem Elend eines Tages auch etwas Gutes abgewinnen kann.

Musikakzent Gitarre

Autorin Auch Dominik Gilbert macht anderen Menschen Mut, wenn sie schwerkrank sind. Der katholische Pastoralreferent aus Rheinhessen hat eine Zusatzausbildung als Krankenhausseelsorger an der Universitätsmedizin in Mainz absolviert. Gespräche mit kranken Menschen erfordern viel Einfühlungsvermögen. Ihre Ernsthaftigkeit, Tiefe und Ehrlichkeit berühren den Familienvater immer wieder.

Dominik Gilbert Da war ein Ehepaar auf der Palliativstation, und der Ehemann, ich glaube vielleicht 87, bei dem auch sehr sicher war, das dauert nicht mehr lange. Und dann bin ich auch hierhergekommen und seine erste Frage war: Ich bin geschieden, werden sie mich beerdigen? Das konnte ich ihm sofort nehmen, die Angst! Natürlich werde ich sie beerdigen! Und dann erzählte er mir, so was ihm am meisten unter den Nägeln brannte, nämlich, dass er seit der ersten Trennung sich nicht mehr gewagt hat zur Kommunion zu gehen. Und dann gibt es, ich glaube, einen sehr schlaun Satz: Am Krankenbett wird nicht mehr diskutiert! Und dann habe ich ihn gefragt, ob ich ihn in die Kirche fahren soll, und wir nochmal zusammen Gottesdienst feiern, dass ich ihm die Krankenkommunion bringe, und das haben wir dann gemacht!

Autorin Es sei ein besonderes Erlebnis, Menschen am Ende ihres Lebens oder bei schweren Krankheiten ermutigen zu können, genau die Dinge zu tun, die sie sich wünschen, oder die ihnen wichtig erscheinen, sofern das noch möglich sei.

Atmo: Klavier

Autorin Tatsächlich war Sabine Schwiemanns Krebs-Erkrankung schwerwiegender als anfangs von den Ärzten diagnostiziert. Weitere Untersuchungen und Biopsien brachten neue Erkenntnisse, die sie beunruhigten. Denn bald stand fest: ihr Brustkrebs ist aggressiv und schnellwachsend!

Sabine Schwiemann Ich habe einfach gesagt, ich mache einfach weiter! Ich gehe da jetzt durch! Es läuft ja dann auch diese Maschinerie an, die einen auch umfängt und es gibt Termine und Termine, und Termine. Es gibt immer wieder Zwischenziele und dann wird natürlich geschaut, wie wird behandelt? Da gibt es ja dieses Tumorboard, da kommen verschiedene Mediziner verschiedener Fachrichtungen zusammen. Und dieses Tumorboard entscheidet dann, wie die Behandlung ausfallen wird. Und dann stand irgendwann fest, ja es ist Chemotherapie!

Autorin Die Eifelerin musste die ganze Palette der Behandlungsmöglichkeiten erfahren. Sie bekam viel Unterstützung durch Freundinnen und auch ihren Ehemann, aber es war ihre Liebe zur Musik, besonders zu einem bestimmten Musikstück von Einaudi, die ihr besonders half, diese schwere Zeit zu überstehen:

Sabine Schwiemann: Der, ja, traumatischste Moment in diesem ganzen Prozess war das sogenannte „Staging“. Im „Staging“ wird geschaut, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist. Es wird geschaut, ob Metastasen im Körper vorhanden sind. Ich sehe mich im Wohnzimmer liegen, ich habe Musik gehört von Ludovico Einaudi, in Dauerschleife, das Stück, dass ich im Moment auch spiele, und ich bin nach Köln gefahren mit dieser Musik im Ohr und dann wurde natürlich der ganze Körper untersucht, das war sehr sehr belastend und man sagte mir, am Freitag ruft sie jemand an.

Autorin: Die Wartezeiten auf Ergebnisse sind für viele Krebspatienten eine quälende Zeit der Ungewissheit. Sabine Schwiemann erschienen die Tage endlos lang bis zu dem besagten Freitag:

Sabine Schwiemann: Ich habe mich dann ins Auto gesetzt und bin 50 Kilometer weit in die Stadt gefahren zum Einkaufen, einfach nur, um mich irgendwie zu beschäftigen, hab' mich dann da auf einen Parkplatz gestellt und habe einfach immer wieder diese Nummer gewählt, weil ich gedacht habe, ich halte das nicht aus, noch dieses Wochenende nicht zu wissen, was ist, ist mein ganzer Körper voller Metastasen? Das ist ja etwas, dass ich befürchten musste.

Autorin: Auf einem Parkplatz im Auto sitzend, immer wieder die Nummer des zuständigen Krebszentrums wählend, ging es für Sabine Schwiemann gefühlt um Leben und Tod. Irgendwann gelang es ihr durchzukommen, und sie konnte einer Mitarbeiterin ihre quälende Frage stellen.

Sabine Schwiemann: Und dann hat sie die Akte geholt. Gänsehaut ja, und hat sich das durchgelesen und hat gesagt, sie haben keine Metastasen! Dann habe ich zu ihr gesagt, sie wissen nicht, wie glücklich sie mich jetzt gerade gemacht haben. Dann hat sie kurz geschwiegen und hat gesagt: Doch!

Atmo: Gitarre

Autorin: Die chronische Darmerkrankung Morbus Crohn hat das Leben von Thomas Mohr aus der Nordpfalz immer wieder eingeschränkt. Regelmäßig kamen und kommen immer noch Entzündungs-Schübe. Schon als Jugendlicher musste er lernen, mit den Schmerzen und der Unberechenbarkeit der Krankheit zu leben. Anfangs schien ihm kein Medikament helfen zu können, oder die Nebenwirkungen waren so stark, dass sie den Jugendlichen schwer belasteten. Da er mutmaßlich ein Leben lang auf Arznei angewiesen sein würde, suchte er deshalb nach alternativen Therapien und entdeckte Cannabis als Heilmittel:

Thomas Mohr: Und dann bin ich relativ früh schon, bereits mit 16, drauf gestoßen, dass die meisten Rezeptoren für Cannabinoide neben dem Gehirn in der Darmflora sind und ich habe von vielen Betroffenen gehört, dass die die Erfahrung gemacht haben, dass Cannabis im Allgemeinen eine super regulative Auswirkung hat und da sehr stabilisierend wirkt.

Autorin: Cannabis half Thomas Mohr. Es war ein riesiges Glück, endlich ein Mittel gegen die Schmerzen und die unberechenbare Darmtätigkeit gefunden zu haben, erzählt er. Und es war andererseits ein großes Pech, dass Cannabis illegal war und als Medizin in Deutschland noch in den Kinderschuhen steckte.

Und so kämpfte er um eine Sondergenehmigung, die er als chronisch Kranker vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in Bonn auch erhielt. Dennoch geriet der Familienvater von zwei Kindern immer wieder in Konflikte mit der Polizei:

Thomas Mohr: Seitdem musste ich leider oft die Erfahrung machen, dass, obwohl ich alle meine Unterlagen, Rezepte, Nachweise mit mir geführt habe, dass immer wieder Scheuklappen bei dem Thema bestehen. Ich habe oft meine Situation dargelegt, habe gesagt, es ist geprüft, ich bin Patient, bei mir ist alles geordnet, oft wollte es nicht eingesehen werden, bis mein Anwalt das dann nochmal genauso dargelegt hat, bis es dann auf einmal okay war.

Autorin: Seiner Erkrankung verdankt Thomas Mohr viele Schmerzen, harte Zeiten in seiner Jugend und viele unangenehme Begegnungen mit Polizei und Behörden. Aber auch viel Positives, erzählt der Nordpfälzer, denn durch seine lange Suche nach einem helfenden Wirkstoff sei er ein Hanf-Spezialist geworden – was sich auch im Erfolg seines Mainzer Hanf-Geschäftes zeige.

Thomas Mohr: Ich würde mir einfach generell wünschen, dass Leute, die das medizinisch nutzen, einfach, ohne Ängste und auch unbefangener im Alltag leben können. Weil es ist, glaube ich sehr tragisch, wenn jemand chronisch krank ist, und hat endlich eine Therapie gefunden, und dann aber noch behördlich oder gesellschaftlich geächtet wird.

Atmo Gitarre

Autorin: In der Psychologie spricht man von der sogenannten „Selbstwirksamkeit“, die es in einer Krise wiederzugewinnen gilt. Nach einer Krankheitsdiagnose fühlen sich viele Menschen ohnmächtig ihrem Schicksal ausgeliefert. Es sei häufig ein steiniger Weg, sich ein selbstbestimmtes, aktives Leben zurückzuerobern, meint Philosophin und Theologin Melanie Wolfers. Aus eigener Erfahrung weiß sie, dass Gefühle von Trauer, Wut und Ohnmacht nach einer Krankheitsdiagnose übermächtig werden können.

Unser menschliches Gehirn sei fokussiert auf das Negative, so entwickle sich häufig ein Tunnelblick. Deshalb versucht sie in ihrer Beratung Betroffenen Mut zu machen, auch anhand des Beispiels vom Schwarzen Punkt:

Melanie Wolfers: Manchmal gebe ich meinem Gegenüber, wenn der in so einem Tunnelblick steckt, halte ich ein Blatt in der Hand, auf dem ein schwarzer Punkt zu sehen ist, bitte dann die Person, beschreib doch mal, was du siehst? Und dann beschreiben sie diesen Kreis, die Länge, die Breite und wie groß er ist, aber niemand, wirklich niemand spricht über das weiße Papier! Und das ist für mich ein wunderbares Bild dafür, dass unser Gehirn so dazu neigt sich auf das Negative zu konzentrieren, auf den schwarzen Fleck!

Autorin: Es ist sicher kein einfacher Weg, eine Sichtweise auf eine schwere Erkrankung zu entwickeln, in der nicht nur das lebensbedrohende und Schmerzhafte im Vordergrund steht. Dass es möglich ist, hat Dominik Gilbert bei der Begleitung eines unheilbar Kranken erlebt. Dieser schaffe es, erzählt der Krankenhausseelsorger und Pastoralreferent, seinem durchkreuzten Leben noch viel Schönes abzugewinnen:

Dominik Gilbert: Bei dem habe ich den Eindruck, da kommt jetzt nochmal so in dem Wissen, keine Ahnung wie es jetzt weitergeht, nochmal so eine große Lebenslust auf. Jetzt wird noch das gemacht und jetzt wird noch das gemacht und er trifft sich vermehrt mit Freunden, hat sein Gebetsleben noch einmal intensiviert, macht da eine Fahrt und da eine Fahrt, aber ich habe nicht den Eindruck, dass er das jetzt macht, weil er dankt: Oh Gott, ich habe so wenig erlebt. Sondern weil er sagt, okay, da habe ich Lust drauf. Das möchte ich mit meiner Frau und Familie noch machen, bis es nicht mehr geht!

Atmo Musikakzent

Autorin: Ein normales Leben als Mutter und Ärztin ist für Natalie Grams aus Heidelberg seit ihrer zweiten Coronainfektion nicht mehr möglich. Alltägliche Dinge wie vom Bett aufstehen und Duschen sind nur an manchen Tagen möglich. Sie fühle sich kraftlos und erschöpft, sagt sie, obwohl sie nur liege. Die Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit, die sie oft fühle, will sie ihre Kinder aber nicht spüren lassen:

Nathalie Grams: Meinen Kindern möchte ich das nicht zumuten, wie es mir manchmal geht, die haben jetzt eh schon schwer genug zu tragen daran, dass die Mama eigentlich komplett weggebrochen ist, aber mit anderen Menschen spreche ich durchaus auch über die schwärzesten Momente, aber ich brauche da auch manchmal wirklich Stütze und Hilfe, weil, es gibt Momente, wo man einfach denkt, das ist nicht mehr mein Leben, so habe ich mir das nicht vorgestellt. Ich bin zu jung, um so aus dem Leben gerissen zu sein. Und das macht einem dann auch schon manchmal Angst, wie das alles weitergehen soll.

Autorin: Ihre Familie unterstützt Natalie Grams, wo es nur geht, erzählt die Ärztin und Buchautorin. Im Interview, das nur am Telefon möglich war, hört man ihre Kurzatmigkeit und spürt die Anstrengung, die es ihr abverlangt.

Nathalie Grams: Um dieses Gespräch möglich zu machen, ich habe die Augen zu, ich habe Kopfhörer an und höre jetzt nur dieses Gespräch, und das ist das Einzige, was ich heute an diesem Tag aktiv mache. Ich habe vorher gelegen, um das möglich zu machen, weil mir die Aufklärung wichtig ist. Und ich werde ab jetzt zu dem Zeitpunkt liegen, wo ich dann bald ins Bett gehe, und nur mit Hilfe übrigens, auch die Klamotten wechsele, um dann in den Schlafmodus überzugehen.

Autorin: Weil ihr – wie sie sagt - Aufklärung so wichtig ist, hat Natalie Grams mit Hilfe ihres Mannes und Freundinnen ein Buch im Selbstverlag veröffentlicht. Der Titel: „Entschuldigen Sie bitte, dass ich störe, aber wir müssen über Long Covid und ME/CFS reden“. Im Bett liegend hat sie immer wieder kleine Passagen in ihr Smartphone diktiert.

Nathalie Grams: Ich habe einfach Snibits diktiert, Dinge, die ich erlebt habe, Dinge, die andere Betroffene erfahren haben, und das ist teilweise wirklich witzig bis absurd, wenn es nicht so traurig wäre. Viele Freundinnen und mein Partner haben daraus einen Text gemacht, den man jetzt lesen kann, weil da waren natürlich superviele Fehler drin, oder mitdiktierte Kommas oder sowas. Und dass dieses Buch entstanden ist, verdanke ich wirklich der Hilfe von gesunden Menschen, ich alleine hätte das nicht mehr hinbekommen.

Autorin: Es ist aber vor allem die Community bei Instagram im Netz, mit der Natalie Grams vom Bett aus kommuniziert und die ihr häufig durch den Alltag hilft, denn nur andere Betroffene könnten verstehen, wie sich das anfühle, so kraftlos zu sein. Selbst gute Freunde verlören langsam die Geduld:

Nathalie Grams: Schon im Freundeskreis wird es jetzt auch nach der Dauer der Erkrankung schwierig, weil Freunde fragen natürlich, wie geht's dir? Und man muss immer wieder sagen, es geht mir zwar irgendwie besser, ja, aber ich bin immer noch nicht in der Lage mich irgendwie wieder zu treffen oder gemeinsam zum Yoga zu gehen oder zusammen Sport zu machen oder auch nur länger am Telefon zu quatschen. Und ich verstehe es irgendwie, dass man dann als Freund, als Freundin irgendwie sagt: Ich weiß jetzt auch nicht, wie man damit umgehen soll. Ich glaube, man kann es als Gesunder nicht nachvollziehen, was die Krankheit mit einem macht, und habe da eine große, sehr unterstützende Community gefunden und das tut dann auch irgendwie gut, sich, weil es ja noch keine Heilung dafür gibt, zumindest gegenseitig Mut und Geduld zusprechen zu können.

Atmo: Klavier

Autorin Was ist nötig, trotz des großen Leides mit schweren, ja zerstörerischen Krankheiten befriedigend leben zu können? Wie schaffe ich es, auch in Situationen großer Not, Hoffnung oder gar Zuversicht zu behalten? Eine Antwort darauf ist nicht leicht und höchst individuell.

Doch gewiss ist, dass man mit Krankheiten nicht nur leben muss, sondern auch kann, dass sie die Menschen verwandeln und dass es dabei immer wieder zu unvorhersehbaren Situationen kommt.

Atmo: Klavier

Thomas Mohr: Also eigentlich der beste Rat, den ich geben kann, setzt euch damit auseinander! Langfristig gesehen, sollte man einfach versuchen es anzunehmen und eher so Hand in Hand zu gehen und zu schauen, wie gestalte ich das am besten, als sich abzuspalten, innerlich.

Atmo: Klavier

Sabine Schwiemann: Es geht mir inzwischen wieder recht gut. Mit Einschränkungen. Das Leben ist nicht mehr das alte! Einen Teil meines alten Lebens wünsche ich mir tatsächlich auch gar nicht mehr zurück. Mein Leben hat sich grundlegend verändert und große Teile davon mag ich wirklich sehr!

Atmo: Klavier

Melanie Wolfers: Gerade wenn ich hoffnungslos bin, schätze ich sehr das Gedicht von Hilde Domin, das für mich ein Bild für Glauben ist, wo es heißt: „Nicht müde werden, sondern dem Wunder leise wie einem Vogel die Hand hinhalten“

Absage