

Frauke Bielefeldt

Wie ein
Schmetterling
im Käfig



Perspektiven für ein Leben
mit chronischer Krankheit

Frauke Bielefeldt

Wie ein
Schmetterling
im Käfig



Perspektiven für ein Leben
mit chronischer Krankheit



Bildnachweis:

Cartoon Kap. 7: Text und Zeichnung Hans-Michael Sobetzko, 2001.

Cartoon Kap. 11: Text: Frauke Bielefeldt, Zeichnungen: Matthias Richter, 2005.

Bibelzitate folgen der

Lutherbibel, revidierter Text 1984, durchgesehene Ausgabe,

© 1999 Deutsche Bibelgesellschaft, Stuttgart, sonst der

Hoffnung für alle®, Copyright © 1983, 1996, 2002, 2015 by Biblica, Inc.®.

Verwendet mit freundlicher Genehmigung des Herausgebers Fontis.

3. Auflage © 2020 Brunnen Verlag GmbH, Gießen,

Edition Pulsmedien

2. Auflage 2013 pulsmidien, Worms

1. Auflage 2005 bei Gerth Medien GmbH, Asslar

Umschlagfoto: shutterstock

Umschlaggestaltung: Jonathan Maul

Satz: DTP Brunnen

Druck: CPI Books GmbH

Gedruckt in Deutschland

ISBN Buch 978-3-7655-2101-0

ISBN E-Book 978-3-7655-7581-5

www.brunnen-verlag.de



Inhalt

Vorwort zur Neuauflage 2020	5
Zum Einstieg: Eine Idee gewinnt Gestalt	9

Teil 1:

Medizin & Gesundheitswesen

Kapitel 1: Im Käfig der Krankheit	15
Kapitel 2: Überleben im Ärztezirkus	26
Kapitel 3: Wo kommen die Brötchen her?	43
Kapitel 4: Mit einem kranken Körper leben	54

Teil 2:

Identität & Gefühle

Kapitel 5: „Hilfe, wer bin ich (noch)?“	69
Kapitel 6: Gefühlshygiene	80
Kapitel 7: Neue Lebensqualität	94
Kapitel 8: Probleme in der Psychosomatik	106

Teil 3:

Beziehungen & Kontakte

Kapitel 9: Konflikte vorprogrammiert	127
Kapitel 10: Wir brauchen Unterstützung	137
Kapitel 11: Die Kunst der Kommunikation	147
Kapitel 12: Meinen Platz finden	164

Teil 4:

Glaube & Heilung

Kapitel 13: Ein Gott (auch) für Kranke	181
Kapitel 14: Mein Freund Hiob	196
Kapitel 15: Heilung in Sicht?!	207
Kapitel 16: Gute Aussichten!	221

Schlusswort zur Neuauflage 2020 232

Nachwort eines Arztes

Von Dr. med. Georg Schiffner zur Neuauflage 2020 234

Anhang 1: Resilienz bei chronischer Krankheit 243

Anhang 2: Erkenntnisse der Glücksforschung 250

Anhang 3: Informationen zu ME/CFS 260

Anmerkungen 263

Vorwort zur Neuauflage 2020

Nach 2005 und 2013 macht sich der Schmetterling nun zum dritten Mal auf die Reise. Leben mit chronischer Erkrankung – das Thema hat leider nichts an seiner Aktualität eingebüßt, wie steigende Zahlen für viele Krankheitsbilder zeigen. Trotzdem finden sich nicht allzu viele Hilfen zum persönlichen Umgang mit solch einer Lebenssituation. Leserstimmen zum Buch folgen daher oft dem Tenor: „Endlich fühle ich mich einmal verstanden!“ Medizinische Fakten sind im Internetzeitalter ungleich verfügbarer geworden, aber ebenso wichtig ist es, die „Innenseite“ eines Lebens mit Krankheit aufzuzeigen.

Je genauer ich in die Version von 2013 schaute, desto mehr Passagen fand ich, die nicht mehr aktuell waren oder mit denen ich mich so nicht mehr wohlfühlte. Nicht nur die Medizin und Gesundheitspolitik haben sich weiterentwickelt, sondern auch mein eigenes Erleben. Das Schlagwort vom „ganzen Leben“ (vgl. Einstieg) ist für mich in den Hintergrund getreten; inzwischen überwiegt der Eindruck eines „Rumpflebens“: Grundfunktionen sind vorhanden, aber Aktivitäten und Gestaltungsmöglichkeiten sind oft so beschnitten, als ob mir Arme und Beine fehlten. Das Glas ist nicht voll, sondern nur halb voll oder eben halb leer. Manchmal überwiegt die Wahrnehmung von dem vielen, was fehlt, und manchmal kann ich mich an dem freuen, was alles noch da ist. Und manchmal kann ich mich entscheiden, welche Perspektive ich einnehmen möchte. Trotzdem war es wichtig, die Jahre mit dem Gedicht „Ein ganzes Leben“ zu leben, und ich wollte es nicht aus dieser Ausgabe streichen. So sind auch an anderen Stellen ältere Beschreibungen geblieben und ergänzt durch den Blick aus dem

Jahr 2020. Auf diese Weise lässt sich auch ein Weg erkennen, den man als chronisch kranker Mensch mit den Jahren beschreitet – jeder anders, aber in manchen Stationen doch auch ähnlich.

So erscheint der Schmetterling nun also „runderneuert“ – über ein Viertel ist neu formuliert und einige neue Erkenntnisse und Erfahrungen sind eingeflossen. Auch Georg Schiffner (Vorsitzender von *Christen im Gesundheitswesen*) hat die Neuauflage zum Anlass genommen, sein Vorwort von 2005 zu überarbeiten und vieles neu darzustellen, was sich seitdem im Bereich Gesundheitswesen und Spiritualität getan hat. Vielen Dank dafür!

Dazu sind drei Anhänge gekommen: einer über das Thema der *Resilienz*, einmal speziell auf Leben mit chronischer Krankheit bezogen (Artikel von 2019), einer über Erkenntnisse aus der Glücksforschung bezüglich chronischer Krankheit (Buchbeitrag von 2012) und eine aktuelle Zusammenstellung von wesentlichen Informationen und Quellen zum Krankheitsbild ME/CFS, das mich selbst betrifft und das ich im Buch häufiger erwähne.

Die Herausforderung bleibt die gleiche wie 2005 und 2013: Wie gestaltet man Leben mit schwerer Krankheit? Wie erduldet man es nicht nur; wie findet man sich so hinein, dass man den vielen Zumutungen aktiv begegnet, seinen inneren Menschen lebendig hält und sich etwas von der Schönheit des Lebens bewahrt? Es bleibt eine Aufgabe, diesem seltsam fremden, ungebetenen Gast seinen Platz so einzuräumen, dass er nicht das ganze Leben bestimmt.

Ich wünsche mir, dass wir uns austauschen darüber, wie es gelingen kann. Wie wir uns über jede andere Aufgabe kundig machen, vor der wir stehen. Ich wünsche mir, dass Sie durch dieses Buch ein paar Anregungen dazu finden – und eine dicke Portion Mut. Mut dazu, die eigenen Abgründe auszudrücken, und Mut dazu, die Hoffnung nicht aufzugeben. Mut zum Klagen und Mut zur Gestaltung. Mut, um Hilfe zu bitten, und Mut, um neue Wege zu gehen und kreativ zu werden im Umgang mit dem, was sich nicht wegschieben lässt. Mut zur Auseinandersetzung mit der Krankheit und zum Konflikt mit anderen, die den Berg nicht sehen wollen

oder können. Und Mut, in dem Ganzen Gott zu vertrauen und seinen Segen zu finden.

*Der Wolken, Luft und Winden
gibt Wege, Lauf und Bahn,
der wird auch Wege finden,
da dein Fuß gehen kann.
(Paul Gerhardt)*

Schmetterling, flieg!

Langenhagen/Hannover, im März 2020

Zum Einstieg:

Eine Idee gewinnt Gestalt

Als ich im Herbst 2003 an einem Wochenende für Kranke und Angehörige von der Organisation *Christen im Gesundheitswesen* teilnahm, fiel mir sofort auf, wie herrlich entspannt man hier mit dem Thema „chronische Krankheit“ umging. Keine bedrückende Stille, keine Patentlösungen oder Appelle – es lag eine Ruhe im Raum, in der jeder seinen Platz finden konnte. Behutsam beleuchteten die Mitarbeiter verschiedene Aspekte des Lebens mit chronisch eingeschränkter Gesundheit. Ich spürte, dass es die ganze Zeit wirklich um uns ging. Obwohl unsere Krankheitsbilder recht unterschiedlich waren, gab es da einen gemeinsamen Boden, der sich in Worte fassen ließ, die kommunizierbar waren. Manches an Fragen hatte ich ähnlich gelöst, manche vergleichbare Strategie gefunden.

Gestärkt kam ich nach Hause und schrieb in den nächsten Tagen das Gedicht „Ein ganzes Leben“. Als ich es anschließend einigen Freunden schickte, war ich von den Reaktionen überrascht. Was ich als kleine Selbstmitteilung gedacht hatte, berührte sie sehr. Ich hatte in den letzten Jahren als Redakteurin teilzeitlich für verschiedene Zeitschriften arbeiten können und so reifte in mir nun der Wunsch, einmal meine Gedanken zum Umgang mit Krankheit aufzuschreiben.

Meine eigene Krankheitsgeschichte zog sich nun schon über dreizehn Jahre hin mit allen ihren Höhen und Tiefen (mehr Tiefen), Erfahrungen und Beob-

Ich bin krank.
Ich arbeite nur
ungefähr eine viertel
Stelle. Im Studium habe
ich meist etwa die Hälfte
vom Programm mitgemacht.
Ich schlafe fünfzig bis
achtzig Prozent mehr
als die meisten Menschen.
Ich unternehme vielleicht
ein Sechstel von dem, was ich
früher gemacht habe.
In letzter Zeit esse
ich auch nur noch
halb so viel
wie früher.

**Trotzdem
lebe ich ein
ganzes
Leben!**

achtungen. Während des Seminars war mir daher vieles vertraut gewesen. Und doch hatte es so unsagbar gutgetan, dies alles einmal von außen gesagt zu bekommen! Angesichts der enormen Zahlen über chronisch Kranke in Deutschland ist es erstaunlich, wie wenig zu diesem Thema zu lesen ist. Krankheiten scheinen mit recht exotischen Symptomen aufwarten zu müssen, um einen Platz im öffentlichen Bewusstsein ergattern zu können. Wenn es nicht gerade eine ins Auge springende Behinderung ist oder die Dramatik der Todesnähe mitschwingt (wie bei Krebs), führen viele Kranke ein wahres Nischendasein. Auch Aids ist wohl vor allem deswegen so beachtet, weil es ansteckend ist, nicht weil man sich so sehr dafür interessieren würde, wie Menschen mit dieser Krankheit zurechtkommen. Viele erkrankte Menschen haben es schwer, Verständnis für ihre Situation zu erlangen und die Unterstützung zu bekommen, die sie brauchen, um am beruflichen und gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können.

Es hätte mich also eigentlich nicht wundern sollen, dass der erste Verlagslektor, den ich auf meine Buchidee ansprach, mein Thema äußerst speziell fand und mich skeptisch auf die „sehr kleine Zielgruppe“ hinwies. Sein nächster Einwand lautete, dass ich „nicht vom Fach“ sei – vielleicht eine Erklärung dafür, weshalb oft so wenig über das *Leben* mit Krankheit zu lesen ist? (2020 hat sich dies ein wenig verändert; so erschienen etwa 2013 das Buch *Eigentlich kerngesund – Mit Hindernissen mutig leben* von der an MS erkrankten Andrea Schneider und *Alles außer Mikado – Leben trotz Parkinson* von Jürgen Mette, 2017 dann das Buch *Chronisch hoffnungsvoll* von Kerstin Wendel.) Selbst die deutsche Bundesregierung hatte es verpasst, eine Definition von chronischer Krankheit zu erarbeiten, als sie Anfang 2004 die Zuzahlungen im Gesundheitswesen einführte und den Chronikern eine Ausnahmeregelung gewährte. Monatelang wusste niemand, wer eigentlich in diese Rubrik gehörte, und es stellte sich heraus, dass wohl doch sehr viel mehr Menschen davon betroffen waren, als man vermutet hatte.

So wuchs in mir der Wunsch, meine Idee in die Tat umzusetzen. Nicht dass ich meine Erlebnisse besonders außergewöhnlich

gefunden hätte. Aber vielleicht sind es gerade diese ganz banalen Alltagsszenen, die anderen Kranken helfen können, ihre eigene Last zu tragen, und anderen Lesern, sie besser zu verstehen. Als Theologin hatte ich mich auch auf einer sehr grundlegenden Ebene mit den Fragen nach Leid und Sinn beschäftigt.

Irgendwann kam in meinem Kopf der Schmetterling dazu. Das Bild von dem leichten, quirligen Wesen, das eigentlich auf eine Blumenwiese gehört und nun in einen Käfig eingesperrt ist, wird uns das ganze Buch hindurch begleiten. Es vereint für mich beides: den Blick auf die „artfremde“, unangenehme Realität des Käfigs, aber auch die Perspektive für eine bewusste Lebensgestaltung, die auch diesem Käfig mit seinen Beschränkungen ein lebenswertes Dasein abringen kann.

Unser Schmetterling wird uns mitnehmen auf die Reise durch seinen Käfig. Denn je eingehender wir seine Gegebenheiten erkunden, desto besser können wir unsere verbleibenden Spielräume entdecken und unser Krankheitsmanagement aktiv gestalten. Als Erstes wird er uns die unmittelbaren praktischen Folgen aufzeigen, wie sie in Gestalt unseres kranken Körpers, der Medizin und des Gesundheitswesens auf uns zukommen (Teil 1). In einem zweiten Schritt wird er uns tief in seine Schmetterlingsseele blicken lassen und Fragen der Identität und der Gefühle beleuchten (Teil 2). Als Drittes wird er uns auf die Ebene der Kontakte und Beziehungen führen und uns aufzeigen, welche besonderen Konflikte durch Krankheit entstehen können und welche Lösungsansätze es gibt (Teil 3). In einem vierten Schritt leitet er uns zu Fragen des Glaubens und der Spiritualität, die mit Krankheit einhergehen (Teil 4).

Machen wir uns also auf den Weg! Er wird gesäumt sein von einigen Gedichten, die während der letzten Jahre entstanden sind. Jedes Kapitel wird mit einem oder mehreren Anstößen enden, die dazu anregen wollen, mit einem ganz konkreten Schritt tatsächlich zu beginnen. Sie richten sich – wie das ganze Buch – nicht nur an kranke Menschen, sondern auch an Angehörige, Freunde und Bekannte, Ärzte und Psychologen, Seelsorger und Gemeindeleiter.

Krankheit betrifft nie nur den Patienten, sondern auch sein Umfeld.

Dass ich durchweg nur die männlichen Formen verwende, hat rein praktische Gründe. Wer sich daran stößt, möge sich an den vielen Beispielen im Buch erfreuen, die von Frauen handeln. Kranke nenne ich „Kranke“, „kranke Menschen“ oder „Patienten“ – der Begriff „Betroffene“ drückt für mich eine künstliche Distanz aus, die mir im Umgang mit kranken Menschen manchmal negativ auffällt. Mein Wunsch ist, dass die folgenden Seiten helfen mögen, diese Distanz ein wenig kleiner werden zu lassen.