

Seraina Hintermann-Famos
mit Vera Schindler-Wunderlich

VOGEL OHNE FLÜGEL

Vom Ringen mit Gott. Und vom
Freisein trotz Multipler Sklerose

Seraina Hintermann-Famos
mit Vera Schindler-Wunderlich
Vogel ohne Flügel

Seraina Hintermann-Famos
mit Vera Schindler-Wunderlich

Vogel ohne Flügel

*Vom Ringen mit Gott.
Und vom Freisein trotz
Multipler Sklerose*

*Mit einem Vorwort
von Rita Famos*

fontis

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.dnb.de abrufbar.

Der Fontis-Verlag wird von 2021 bis 2024
vom Schweizer Bundesamt für Kultur unterstützt.

© 2023 by Fontis-Verlag Basel

Die Bibelstellen wurden, soweit nicht anders angegeben,
größtenteils folgender Übersetzung entnommen:
Die Bibel nach Martin Luthers Übersetzung, revidiert 2017,
© 2016 Deutsche Bibelgesellschaft, Stuttgart.

Umschlag: Spoon Design, Olaf Johannson, Langgöns
Illustrationen Umschlag: Ground Picture/Shutterstock.com

Umschlagfotos: © by Familie Hintermann-Famos

© Fotos im Buch by Familie Hintermann-Famos

Satz: InnoSet AG, Justin Messmer, Basel

Druck: Finidr

Gedruckt in der Tschechischen Republik

ISBN 978-3-03848-268-0

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| ■ Vorwort von Rita Famos | 11 |
| ■ Einleitung: Warum ich meine Geschichte teilen möchte | 15 |
| 1 Einstieg: Meine Tage, meine Nächte | 17 |
| ■ Wenn ich nicht schlafen kann | 19 |
| ■ Wie sieht ein normaler Tag bei mir aus? | 21 |
| 2 Rückblick: Meine Lebenszeit vor der Erkrankung | 29 |
| ■ Als noch vieles möglich schien | 31 |
| <i>Kindheit und Schulzeit</i> | <i>31</i> |
| <i>Mein Weg mit Gott – oder: Gottes Weg mit mir</i> | <i>33</i> |
| <i>Verliebt in Elvis Presley</i> | <i>34</i> |
| <i>Wie Elvis für mich verblasste</i> | <i>35</i> |
| <i>Gottes Geschenk an mich in Amerika: Freude</i> | <i>36</i> |
| <i>Zurück in der Schweiz: Neue geistliche Heimat</i> | <i>38</i> |
| <i>Studienzeit: Eine WG ändert mein Leben.</i> | <i>39</i> |
| <i>Traumhochzeit und Wunschkind</i> | <i>40</i> |
| <i>Seraina Hintermann, lic. phil. I, Einzel-, Familien- u. Paartherapeutin; Logotherapeutin.</i> | <i>41</i> |
| 3 Die Diagnose Multiple Sklerose und die Folgen | 43 |
| ■ Der Schock und meine ersten Erfahrungen mit Ärzten und dem Gesundheitswesen | 45 |
| ■ Multiple Sklerose – die Krankheit der 1000 Gesichter | 48 |
| ■ Der Umgang mit der Krankheit MS | 52 |
| <i>Krämpfe, Übelkeit und Untergewicht</i> | <i>52</i> |
| <i>Schamgefühl</i> | <i>53</i> |
| <i>Schlafprobleme.</i> | <i>54</i> |

| | |
|---|-----|
| <i>Ängste im Zusammenhang mit der MS</i> | 57 |
| <i>Glocken gegen die Angst</i> | 60 |
| 4 Eine neue Sichtweise | 63 |
| ■ Die Logotherapie: drei wichtige Werte | 65 |
| 1. <i>Schöpferische Werte</i> | 66 |
| 2. <i>Erlebniswerte</i> | 67 |
| 3. <i>Einstellungswerte</i> | 68 |
| ■ Die unzerstörbare Sinnhaftigkeit des Lebens | 70 |
| ■ Was verändert werden kann, wenn nichts mehr verändert werden kann | 73 |
| ■ Exkurs: Gedanken zu Hiob | 76 |
| ■ Hundert Gründe, dankbar zu sein | 78 |
| ■ Exkurs: «Ich packe meinen Rucksack und nehme mit ...» (mit Daniel Hintermann) | 82 |
| 5 Hoffnung und Enttäuschung | 89 |
| ■ Hoffnung – Konstrukt oder Abenteuer? | 91 |
| ■ Enttäuschung – Einladung, mit Gott im Gespräch zu bleiben | 94 |
| ■ Wenn Gott nicht heilt – Aspekte eines schwierigen Themas (mit Daniel Hintermann) | 97 |
| 6 Multiple Sklerose und die anderen | 101 |
| ■ «Die Frau im Rollstuhl» – vom Zuhören, Sehen und Verstehen | 103 |
| ■ Gemeinsam reifer werden: Leben mit MS in Ehe und Familie | 105 |
| ■ Institutionen, Ärzte und Medikamente – eine zwie- spältige Sicht auf das Schweizer Gesundheitswesen (mit Daniel Hintermann) | 111 |

| | |
|--|-----|
| 7 Wege, Wünsche, Widerstand | 117 |
| ■ Vom Ringen mit Gott und vom Wunsch, nicht mehr zu erwachen | 119 |
| ■ «Dankbarkeit ist der beste Freund des Selbstwertgefühls» (Prof. Dr. Boglarka Hadinger) | 123 |
| ■ Resilienz: Geschenk und Entscheidung (mit Daniel Hintermann) | 127 |
| <i>Seraina</i> | 127 |
| <i>Daniel</i> | 130 |

Nachklang

| | |
|---|-----|
| ■ Immer noch keine Expertin – ein Schlusswort | 137 |
| ■ Nachwort von Co-Autorin Vera Schindler-Wunderlich | 139 |
| ■ Zwei Gedichte über Seraina Hintermann-Famos von Vera Schindler-Wunderlich | 141 |
| « <i>Mittlere Brücke</i> » | 142 |
| « <i>Akt des Ach doch</i> » | 144 |
| ■ Danksagung | 147 |
| ■ Was mir geholfen hat: wichtige Formulierungen und Zitate | 148 |
| ■ Literaturverzeichnis | 151 |

Ein Traum: Ich war in meiner Heimat Luzern, aber ich kam an ganz unbekanntenen Plätzen vorbei, ganz großen Plätzen mit sehr vielen Menschen, und zum Teil waren da auch große Kathedralen und Kirchen. (...) Vielleicht steckt in mir auch diese Vielfältigkeit, diese großen, noch zu entdeckenden Plätze! Ich möchte so gerne noch vieles entdecken, lernen. Habe ich die Zeit dazu?

Tagebuch, 28. Februar 2002, kurz nach der Diagnose MS

Erneut habe ich geträumt, dass ich gehen kann! Und wenn ich im Traum gehe, dann barfuß. Ich kann beim Gehen auch Dinge in die Hand nehmen, zum Beispiel einen kleinen Blumentopf vom Fenstersims, und an ihren Platz räumen. Das Erwachen ist dann weniger schön ...

Zum Traum in der Nacht vom 28. auf den 29. Juli 2022

Warten ist eine große Tat.

Christoph Friedrich Blumhardt

Dieses Buch widme ich ...

- ... Daniel, meinem geliebten Mann,
- meinen drei Söhnen Jonathan, Jeremia und Samuel
- und meinen Großkindern Louis, Malea und Timael.

Herzlichen Dank ...

- ... an Peter Reber! Er hat mir großzügig und warmherzig erlaubt, nicht nur sein zauberhaftes Liebeslied «E Vogel ohni Flügel» ab-zudrucken (und die Übersetzung ins Hochdeutsche selbst ge-nehmigt), sondern er hat auch grünes Licht dafür gegeben, dass ich diesen Liedtitel zum Titel des vorliegenden Buches mache.

Seraina Hintermann-Famos, Mai 2023



Vorwort von Rita Famos

Als uns die Nachricht erreichte, meine Schwägerin sei an Multipler Sklerose (MS) erkrankt, war das für die ganze Familie und das Umfeld ein Schock. Noch beunruhigender war die allmähliche Gewissheit, dass es sich in ihrem Fall um den schlimmstmöglichen Verlauf einer MS handelte: die primär-progrediente Variante. Mit großer Betroffenheit und Ohnmacht mussten wir miterleben, wie meine Schwägerin rasch und zunehmend in ihrer körperlichen Vitalität eingeschränkt wurde – und es immer noch weiter wird. Aber gleichzeitig wurden wir auch Zeugen, wie Seraina, ihr Mann und ihre Familie bewundernswerte Bewältigungsstrategien entwickelten.

Vor uns liegt ein eindrücklicher Einblick in ein Leben mit MS. In dem Buch «Vogel ohne Flügel» lesen wir von einem ehrlichen, ungeschönten Umgang mit dem täglichen Leiden, den Schmerzen, dem Zweifel und der Wut, die diese Krankheit verursacht. Und gleichzeitig erfahren wir, wie es einer authentischen, aufrichtigen, vom christlichen Glauben getragenen, intelligenten und humorvollen Frau gelingt, ihren Lebensmut immer wieder zurückzugewinnen – trotz des Leids, das ihr diese heimtückische Krankheit, deren Ausgang ungewiss bleibt, zufügt.

«Resilienz» ist zu einem Modewort geworden, weil unsere Gesellschaft gerade in den letzten Krisenjahren erfahren hat, dass ökonomische und finanzielle Absicherungen nicht reichen, um Krisen zu überstehen. Es braucht Menschen, die fähig sind, mit Rückschlägen, Unsicherheiten, Verzicht und Leid umzugehen. Werfen wir einen Blick in das Lebenszeugnis von Seraina Hintermann-Famos, so erkennen wir drei Quellen, aus denen sich ihre ganz persönliche Resilienz nährt.

1. Beziehungen: Den zunehmenden körperlichen Abbau vergleicht die Autorin mit dem Bild eines Vogels, dem die Flügel gestutzt werden. Und zugleich beschreibt sie die Liebesbeziehung zu ihrem Ehemann als das Element in ihrem Leben, das ihr weiterhin Flügel verleiht, und wir Außenstehenden haben den Eindruck, dass die Beziehung der beiden mit zunehmender Krankheit noch mehr an Tiefe gewonnen hat. Ehrliche, von Liebe und Zuneigung geprägte Gespräche, geteiltes geistliches Leben, gemeinsame Lektüre, Ausflüge in Kunstaustellungen eröffnen in ihrem Leben Glücksinseln, Erfüllung, seelische Nahrung. Ihre gemeinsamen drei Söhne mit ihren Ehefrauen und Enkelkindern sind zudem regelmäßige Gäste im Haus und bringen Lebensfreude und namentlich auch viel praktische Unterstützung.

2. Gelebter Glaube: Die Autorin ist im besten Sinn des Wortes ein «frommer» Mensch. Ihr Glaube, der sie seit ihrer Jugend begleitet, wurde und wird durch die Krankheit auf eine harte Probe gestellt. Wie der biblische Hiob ringt sie mit Gott. Da wird nichts beschönigt, Zweifel und Wut werden nicht verleugnet. Und wie Jakob aus dem Alten Testament, der zu Gott sagt: «Ich lasse Dich nicht, Du segnest mich denn» (1. Mose 32,27), lässt auch sie nicht ab von ihrem Gott, ringt mit ihm, sucht nach seinem Segen – und findet ihn auch immer wieder. In gut reformierter Tradition stärkt sie sich täglich mit der Bibellese und dem Gebet und findet auf eindrückliche Weise Halt und Zuversicht darin.

3. Logotherapie nach Viktor Frankl: Sich der fortschreitenden Einschränkungen durch ihre Krankheit bewusst, entschied meine Schwägerin, eine Therapieausbildung in der Logotherapie nach Viktor E. Frankl zu absolvieren, in welcher unter anderem der Umgang mit Krankheit und anderen schwierigen Lebenssituationen zentral ist. Die Ausbildung zur Logotherapeutin erwies sich dann tatsächlich nicht nur für ihr therapeutisches Arbeiten, sondern auch für die Bewältigung ihrer eigenen Herausforderungen als wichtige Stütze. Der Titel des Bestsellers von Viktor Frankl, «... trotzdem Ja zum Leben sagen», zieht sich

wie ein roter Faden durch das Leben von Seraina Hintermann-Famos.

Im Buch erfahren wir Genaueres darüber, wie Seraina Hintermann-Famos aus diesen drei Quellen schöpft und sich dadurch tapfer und unverzagt den Herausforderungen ihres Alltags stellt. Wir lesen aber auch, wie sie sich mit dem Schweizer Gesundheitswesen auseinandersetzt. Sie ist als fast gänzlich gelähmte Frau auf höchste Aufmerksamkeit von Ärzten und Pflegenden angewiesen und stellt fest, dass man ihr aufgrund von Personalknappheit und auferlegten ökonomischen Rahmenbedingungen oft nur teilweise gerecht werden kann. Die Frage des assistierten Suizids ist auf den folgenden Seiten ebenso Thema wie das theologische Ringen um die Frage der Theodizee, also die Frage, weshalb der allmächtige, allliebende Gott das Leid zulässt.

In ihrem Tagebuch schreibt Seraina Hintermann-Famos kurz nach ihrer Diagnose MS: «Ich möchte jemand sein, der etwas zu sagen hat.» Auf eindruckliche Weise haben wir Angehörigen und viele weitere Wegbegleiterinnen und Wegbegleiter in den letzten zwanzig Jahren erfahren, dass die offene, ehrliche, aber auch zurechtweisende Art, wie sie und ihr Mann mit der Krankheit umgehen, uns viel auf unseren Lebensweg mitgegeben hat. Das Buch hält das Wesentliche davon fest. Möge es vielen weiteren Menschen zur Ermutigung dienen.

8. Januar 2023

Rita Famos ist Präsidentin der Evangelisch-reformierten Kirche Schweiz

Einleitung: Warum ich meine Geschichte teilen möchte

Dennoch bleibe ich stets an dir; denn du hältst mich bei meiner rechten Hand, du leitest mich nach deinem Rat und nimmst mich am Ende mit Ehren an.

Psalm 73,23–24, Luther 2017

Ich möchte mit diesem Buch Menschen in schwierigen Lebenssituationen helfen, konstruktiv mit den Herausforderungen umzugehen, die ihnen im Leben begegnen. Ich will ihnen Mut machen, sozusagen den Stier bei den Hörnern zu packen, nicht aufzugeben, sich nicht entmutigen zu lassen und trotz allem an Gott zu bleiben.

Ich weiß, dass sicher nicht alle Leserinnen und Leser an Gott glauben können. Es gibt auch Menschen, die ohne Glauben an Gott eine so schwierige Aufgabe gut meistern können. Ich selbst glaube aber an Gott und daran, dass Er mich nicht loslässt. Und ich bin überzeugt, dass Gott mich nicht im Stich lässt, auch wenn die Lebenssituation mehr als herausfordernd ist. Von diesen meinen eigenen Herausforderungen werde ich Ihnen im Folgenden erzählen.

Anfänglich wollte ich meine Autobiografie «Mein Krampf» nennen. Doch da klang natürlich zu stark das unsägliche Werk von Hitler an.

Stattdessen möchte ich diesem Buch den Titel «Vogel ohne Flügel» geben. «Vogel ohne Flügel» ist ein in der Schweiz sehr bekanntes und beliebtes schönes Liebeslied des Liedermachers Peter Reber. Oft finde ich mich und meine ausgeprägte Hilflosigkeit in diesem Titel wieder. Als Liebeslied widme ich es in Teil 3 die-

ses Buchs meinem lieben Mann – inmitten einer Aufzählung der Probleme, die mit der Krankheit MS zusammenhängen.

Meine Aufzeichnungen sollen aber nicht nur vom Verlust meiner «Flügel» handeln. Mir sind nämlich im Laufe der Jahre viele unterschiedliche neue Flügel gewachsen, von denen ich Ihnen hier auch erzählen möchte. – Lassen Sie sich überraschen!



Auch wenn die Prellböcke mich zu erdrücken drohen, gibt es immer noch Schmetterlinge über mir und Blumen vor mir.

Der Umgang mit der Krankheit MS

Der Umgang mit der Krankheit MS ist schwierig. Sie hat mich an so viele Grenzen geführt, und so vieles ist mir genommen worden: die Arbeit, das Tanzen, meine Kreativität beim Malen und Formen von Skulpturen, die Fähigkeit, den Haushalt zu machen, aufzuräumen, ein Buch zu halten, zu lesen – was schwerfällt, weil der Sehnerv beschädigt ist –, von Hand zu schreiben, zu tippen und so vieles mehr. Ganz aktuell fehlt es mir sehr, dass ich nicht meine Enkelkinder im Arm halten und lieblosen kann.

Krämpfe, Übelkeit und Untergewicht

Abgesehen von den vielen Grenzen, die die Krankheit mir aufzwingt, ist sie auch mit etlichen Beschwerden verbunden. Die Muskulatur verkrampft sich häufig, und das führt zu starken Schmerzen, wie sie jeder von einem heftigen Wadenkrampf kennt. Während Gesunde diesen Wadenkrampf nach einigen Minuten überstanden haben, muss ich diese Qual oft über Stunden wehrlos ertragen und darauf warten, dass sie aufhört.

Seit vielen Jahren nehme ich starke Medikamente. Diese greifen den Magen an, weshalb mir vermutlich oft übel ist. Ich habe keinen Appetit und esse deshalb auch sehr wenig – ich muss mich dazu sogar meist zwingen. Frühere Lieblings Speisen wie zum Beispiel «Brönnti Crème» (Karamell-Crème) oder Schokolade esse ich schon lange nicht mehr oder nur in kleinsten Dosen, da mir so häufig schlecht ist.

So kommt es auch, dass ich ständig an Gewicht verliere. Um

nicht untergewichtig zu werden, erhalte ich zusätzlich jeden Tag «Astronautennahrung».

Wie ich weiter oben schon beschrieben habe, kann ich seit einigen Jahren wegen der Schwächung meiner Arme und Hände auch nicht mehr eigenständig essen und werde «gefüttert». Das führt zu einer vollständigen Kontrolle anderer über mein Essverhalten. Wer mich füttert, weiß ja immer, wie viele Häppchen ich zu mir genommen habe, und will mich meist wie ein widerspenstiges Kleinkind dazu bewegen, doch noch etwas mehr zu essen. Das ist für mich äußerst unangenehm.

Schamgefühl

Ständig präsent in meinem Alltag ist auf vielen Ebenen ein ausgeprägtes Schamgefühl. Denn ich muss ja gepflegt werden – also muss mein ganzer Körper gewaschen werden, und zwar oft nicht von Menschen, die mir sehr nahestehen, sondern von Fremden.

Zum Beispiel muss ich mich regelmäßig nach dem Stuhlgang reinigen lassen. Seit, wie bereits erwähnt, mein Darm seine Aktivität (Peristaltik) größtenteils eingestellt hat (was sehr gefährlich ist), sind solche Reinigungsaktionen natürlich noch anspruchsvoller und umfangreicher für alle Beteiligten geworden.

Zwar sagen alle, die mir freundlich und kompetent helfen, es sei doch gar nicht so schlimm und sie machten das ja schon seit zwanzig oder gar fünfunddreißig Jahren. Ich halte dann schlicht dagegen: «Wenn ich wie ein Baby ins Bett mache und Fremde sich darum kümmern müssen, geht es mir nicht gut!» In einer solchen Situation würde sich ja wohl jede und jeder schämen.

Und: Sie alle, die mir helfen, waren bisher noch nie am anderen Ende, also in meiner Position! Wie würden sie sich wohl in Windeln fühlen? Da hilft auch die Fachbezeichnung «geschlossenes System» für Windelhosen nicht weiter, ebensowenig wie die coole Benennung «ID Expert Belt Plus M» für Inkontinenzslips

mit Gürtel. Mir scheint, ich werde mich an diese Produkte und dieses Prozedere nie gewöhnen.

Zusätzlich muss ich ja schon täglich morgens und abends – wie ein hilfloses Baby – komplett an- und wieder ausgezogen werden.

Ich habe, wie bereits bei der Beschreibung meines Alltags erwähnt, ja einen Bauchkatheter. Der dazugehörige Urinbeutel muss regelmäßig von jemandem geleert werden. Die entsprechenden Geruchsemissionen stören mich jedes Mal; umso mehr, da peinlicherweise stets ein anderer Mensch dabei ist. Ich habe aber auch einen ganz besonders gut ausgeprägten Geruchssinn, und daher brauche ich sehr viel Parfüm und gut duftende Lotionen, um mich von den Gerüchen abzulenken.

Es war hilfreich, sich bei diesem Prozedere, wie auch bei der Situation des Gefüttertwerdens, eine gewisse stoische Haltung anzugewöhnen. Ich lasse es eben über mich ergehen. – Und bin trotzdem in allem auch dankbar für die Hilfe.

Schlafprobleme

Man könnte annehmen, dass ich mit all meinen Beschwerden allein schon aus Erschöpfung nachts sehr gut schlafen könnte. Das ist aber leider nicht so.

Um überhaupt einschlafen zu können, muss ich Medikamente nehmen. Das ist ein besonderes Prozedere: Um Punkt 20.30 Uhr nehme ich das erste Medikament. Dann, unmittelbar vor dem Schlafen, nehme ich das zweite, das einen anderen Wirkstoff hat. Danach darf mich möglichst niemand mehr ansprechen, alle müssen den Raum verlassen, und das Licht im Flur (ich muss bei offener Tür schlafen) muss gelöscht werden. Sonst kann ich nicht einschlafen.

Leider ist mein Schlaf nicht von langer Dauer. In der Regel wache ich bereits um ein Uhr morgens schon wieder auf. Der Grund sind die erwähnten Muskelkrämpfe, die eben Teil der Krankheit

sind. Meistens verkrampft sich bei mir die Vorderseite des rechten Oberschenkels, und zwar so sehr, dass es brutal schmerzt. Nach drei bis fünf Sekunden ist es zwar vorbei, aber nach einer kleinen Pause von drei Sekunden geht es sofort wieder los, und es zieht sich manchmal hin bis etwa fünf Uhr morgens! Trotz der Krämpfe schlafe ich dann manchmal nach einer Weile wieder ein.

Weiter oben habe ich ja schon davon erzählt, was ich tue, wenn ich nicht schlafen kann. Ich höre zur vollen Stunde die Nachrichten auf SRF 1 und dazwischen das Musikprogramm. Sehr gerne höre ich während dieser Zeit der Krämpfe auch den beruhigenden, freundlichen Klang der Glocken der reformierten Kirche von Schöffland, die etwa 300 Meter von uns entfernt steht und jede Viertelstunde schlägt. Sie strukturiert mir ja die lange Nacht. Ich lasse, um sie zu hören, auch immer das Fenster ein wenig offen.

Wenn ich wahrnehme, dass ich die Radiomusik oder die Glocke schon ein Weilchen nicht mehr gehört habe, bin ich vermutlich doch eingeschlafen ... Übernachte ich in einer anderen Stadt, hoffe ich immer, dass mich auch dort eine Glocke begrüßt und durch die Nacht begleitet.

Oft aber schmerzen mich die Krämpfe so sehr, dass ich nach meinem Mann rufen muss. Daniel schläft am anderen Ende des Flurs, bei offener Tür, um mich hören zu können. Er steht häufig dreimal pro Nacht auf, um mich umzulagern. Ich brauche spezielle Kissen, um leicht erhöht zu liegen, und diese Kissen müssen neu arrangiert werden. Daniel lagert auch meine Beine um, und dadurch werden die Krämpfe etwas gemildert.

Dieser für mich sehr erlösende Einsatz kostet ihn, der ja als Pfarrer arbeitet, allerdings seine Nachtruhe. Schon seit vielen Jahren hat er ein massives Schlafdefizit. Leider wird er nur einmal monatlich von einer IV-Assistentin, die bei uns übernachtet, vertreten. Damit ich in jedem Fall gehört werde, haben wir das Kontaktphone «Gustav» in ihr und mein Zimmer gestellt. So haben wir eine gute akustische Verbindung.

Ich werde manchmal gefragt, warum die IV-Assistentin eigentlich nicht jede Woche einmal nachts kommen könnte. Meine Antwort ist ernüchternd: Es wäre schlicht zu teuer. Doch zu den Kosten später.

Gelegentlich versuche ich auch, meinen Mann nachts zu schonen: Ich passe ab, wann er aufs WC muss, damit ich ihn nicht extra wecken muss. Darüber ist er manchmal tatsächlich auch froh, aber öfters höre ich dann auch, ich solle ihn auf keinen Fall schonen, damit ich nicht so leiden muss.

An dieser Stelle will ich ein Liebeslied für meinen Mann einfügen, das wunderschöne Lied des Schweizer Liedermachers Peter Reber, «E Vogel ohni Flügel». Dieses Lied (das man übrigens schnell auf YouTube findet) ist zwar aus der Perspektive eines Mannes für eine Frau geschrieben, aber bringt genau zum Ausdruck, was ich für Daniel empfinde.



Daniel und ich im Jahr 1990

E Vogel ohni Flügel

Wi schön, dass du bi mir bisch
Du mys Läbeselixier
I wär ja so verlore
Was würdi ächt us mir
E Vogel ohni Flügel
E Fisch, wo nümm meh schwümmt
Es Schiff, ohni Sägel
We my Sunne nümm meh brönt
Du teilsch mit mir di Tage
Und bisch ganz eifach da
Du bisch my Frou
Und ig, i bi dy Ma
Mit dir isch so schön z stryete
Wüll d so schön chasch vergä
De wider gueti Zyte
Wo di cha i d Arme näh

I wär e Vogel ohni Flügel
Wär e Fisch, wo nümm meh
schwümmt
Es Schiff, ohni Sägel
We my Sunne nümm meh brönt

Ein Vogel ohne Flügel

Wie schön, dass du bei mir bist
Du, mein Lebenselixier
Ich wär ja so verloren
Was würde nur aus mir
Ein Vogel ohne Flügel
Ein Fisch, der nicht mehr schwimmt
Ein Schiff ohne Segel
Weil meine Sonne nicht mehr scheint
Du teilst mit mir die Tage
Und bist ganz einfach da
Du bist meine Frau
Und ich, ich bin dein Mann
Mir dir lässt sich so schön streiten
weil du so schön vergeben kannst
Dann wieder gute Zeiten
In denen ich dich in die Arme
nehmen kann

Ich wär ein Vogel ohne Flügel
Ein Fisch, der nicht mehr schwimmt
Ein Schiff ohne Segel
Weil meine Sonne nicht mehr scheint

Ängste im Zusammenhang mit der MS

Im Laufe der vielen Jahre, die ich schon mit dieser komplexen (ich will ja nicht sagen «besch...») Krankheit verbracht habe, war ich schon mit vielen unterschiedlichen Ängsten konfrontiert.

Neben der Angst davor, dass die Krankheit sich verschlimmern könnte, gibt es in meinem Alltag noch viele andere konkrete Befürchtungen. Ich muss zum Beispiel ständig darauf achten, *dass ich weder zu wenig noch zu viel trinke*. Fünf Liter Wasser trinken wäre für den Katheter ideal, manchmal schaffe ich sogar fünf. Wenn ich weniger trinke, hat das jeweils recht unangenehme Folgen für mich. Die kleinen Löcher des Katheters könn-

ten sich dann verschließen – er wäre verstopft, und der Urin könnte nicht mehr abfließen, sondern ginge unangenehmerweise direkt «in die Hose».

Dann müsste ich ins Paraplegiker-Zentrum Nottwil («Paraplegie» bedeutet Querschnittlähmung) gebracht werden, wo der Katheter ausgewechselt werden müsste. Dieser Vorgang ist äußerst schmerzhaft. – Dass ich in der Not das Paraplegiker-Zentrum Nottwil aufsuchen kann, ist allerdings ein Privileg, weil seine Qualität über die Landesgrenze hinaus bekannt ist. Ich habe gelesen, dass zum Beispiel auch Samuel Koch schon hier in Behandlung war.

Da ich so häufig sitze oder liege, besteht immer die Gefahr, wie mir die Fachleute unermüdlich erklären, dass sich ein gefährliches Druckgeschwür, ein sogenannter *Dekubitus*, bildet. Dieser Dekubitus wäre auch sehr schwierig zu heilen. Diese Möglichkeit schwebt immer wie ein Damoklesschwert über mir.

Die Krankheit macht mich außerdem auch *von der Stromversorgung stark abhängig*. Wir müssen ja auch in der Schweiz in Zukunft aus verschiedenen, auch sehr aktuellen Gründen mit einer Stromlücke rechnen. Was wäre dann mit meiner Mobilität? Wie sollte ich mich dann in meinem elektrischen Rollstuhl fortbewegen? Wie sollte ich aus meinem Spezialbett, das herauf- und heruntergefahren werden kann, herausgeholt werden, ohne dass die Pflegenden einen Rückenschaden erleiden?

Ich benutze seit vielen Jahren den schon erwähnten Treppenlift, um von meinem Zimmer im ersten Stock ins Erdgeschoss zu gelangen. Ohne Strom müsste ich die Treppe hinuntergetragen werden und wieder hinauf.

Ich brauche viel extra Wärmezufuhr, da bei mir durch die MS die *Temperaturregelung des Körpers gestört* ist. Ohne Strom hätte ich im Winter keine Heizung und auch keine Wärmesäckchen aus Kirschkernen, mit denen ich häufig und gerne meine Hände wärme, die ich als kalt empfinde.

Durch die MS und die Beschädigung der Schutzhüllen der Ner-

ven ist *mein ganzes Körperempfinden durcheinandergebracht*. Selbst wenn mein Körper «glüht», meine ich beispielsweise, mir sei kalt. Andersherum reichen manchmal aber auch ein paar genießerische Minuten in der warmen Sonne, dass ich einen Schwächeanfall bekomme und sofort in den Schatten gebracht werden muss. Ich habe also den normalen Umgang mit meinen Körpersignalen, zum Beispiel auch bei der Verdauung, verloren und muss sie immer wieder neu in den Kategorien der MS interpretieren lernen. Ich muss also zum «Kopfmenschen» werden, um nicht dauernd in Panik zu geraten.

Ich denke auch manchmal voller Sorge daran, dass uns durch die Folgen der Globalisierung und des Klimawandels einmal *ein Trinkwassermangel* treffen könnte. Das wäre natürlich für das ganze Land eine Katastrophe. Aber für mich wäre schon eine Einschränkung meiner persönlichen dringend notwendigen täglichen Wasseraufnahme gefährlich.

Natürlich beschäftigt mich auch seit Corona in vieler Hinsicht der Gedanke an ähnliche Pandemien (und auch Corona ist ja noch nicht wirklich überstanden). Es bewegt mich zum Beispiel die Frage, wie lange es noch genügend Pflegepersonal in den Spitälern geben wird. Dieses Problem könnte auch für mich sehr konkret werden. Die Corona-Pandemie und die Pflicht, Masken zu tragen, hat damals, wie man sich vorstellen kann, mein Leben noch mühsamer und komplizierter gemacht, als es bereits war.

Bedauerlicherweise kann MS auch zu *beängstigenden kognitiven Einschränkungen* führen. Früher hatte ich ein sehr gutes Gedächtnis und konnte zum Beispiel drei Kapitel aus dem Römerbrief am Stück auswendig. Heute gelingt es mir nicht mehr, eine kurze Passage zu behalten. Deshalb ist mir das tägliche Bibellesen so wichtig, weil ich mich dabei an die Formulierungen erinnern und sie mir einprägen kann. Dann kann auch bei mir geschehen, was die Theologin Rita Famos sagt: «Das Wunder der Verwandlung, das uralte Lese-Worte in ganz persönliche Le-

bens-Worte verwandelt. In Worte, die ein Fenster zum Himmel öffnen.»

Zurück zu meiner Vergesslichkeit: Oft passiert es mir, wenn ich einen Film sehe, dass ich bereits am nächsten Tag nicht mehr weiß, um was es gegangen ist! Damit habe ich aber einen «sekundären Krankheitsgewinn», denn ich kann den Film schon relativ bald wieder neu genießen ...

Besonders ärgerlich ist es, wenn mir mein Mann den jeweiligen Tagesablauf erklärt und ich ihn schon nach zwei Minuten nicht mehr weiß! Diese Vergesslichkeit hat auch meine Arbeit als Psychologin irgendwann empfindlich gestört und unmöglich gemacht: Bei einem Folgegespräch brauchte ich besonders viele Hinweise darauf, um was es beim Erstgespräch gegangen war.

Dass die kognitiven Beeinträchtigungen noch schlimmer werden könnten, macht mir Angst.

Als besonders nervenaufreibend erlebe ich es immer wieder, wie durch die Krankheit *mein Alltag verlangsamt wird*. Oft werde ich sehr ungeduldig. Alles scheint ewig zu brauchen, und ich kann bei ganz vielen Bereichen (zum Beispiel nur schon bei der Einnahme eines Medikamentes) nicht mehr rasch zugreifen und eingreifen, wie ich es früher konnte. Es macht mir öfters Angst, dass ich keine Kontrolle mehr über die Dinge habe.

Heute wird fast alles in unserem Haushalt und in meinem Tagesablauf durch Hilfen erledigt, und ich brauche nur zuzuschauen und kann mich einfach bedienen lassen ... Zu dieser Einstellung – weg von der Angst vor Kontrollverlust – musste und muss ich mich allerdings durchringen, und ich erkläre später, wie es zu dieser guten Wende kam.

Glocken gegen die Angst

An dieser Stelle ist es mir ein Anliegen, einen Artikel einzufügen, den ich 2008 für die Zeitschrift der Organisation *Sela*, in der ich

bis 2019 als Psychologin und Therapeutin tätig war, verfasst habe. Ich habe den Beitrag für dieses Buch ein wenig angepasst.



Zum ersten Mal überhaupt hatte ich sorgenvolle Gedanken, als ich an das bevorstehende Jahr 2008 dachte. Im Verlauf der zweiten Hälfte des Jahres 2007 hatte sich mein Gesundheitszustand drastisch verschlechtert. Ich konnte mich außer Haus nur noch mit dem Rollstuhl fortbewegen, und die Kontrolle über die Motorik meiner Hand hatte so sehr nachgelassen, dass ich zuweilen nicht mehr entziffern konnte, was ich geschrieben hatte. An Silvester 2007 habe ich mich gefragt, was sich im kommenden Jahr sonst noch verschlechtern könnte, ob meine Krankheit mir noch mehr wegnehmen oder ob sie nun endlich zu einem Stillstand kommen würde.

In der Dunkelheit der Nacht können sich solche Sorgen extrem aufbauschen. Das weiß jede(r), die/der nachts erwacht und wegen sorgenvoller Gedanken den Schlaf nicht mehr findet. Vielleicht kennen Sie das auch? Vielleicht haben Sie manchmal ebenfalls ein mulmiges Gefühl, wenn Sie an Ihre eigene Zukunft denken.

Am 30. Dezember 2007 war ich im Gottesdienst in Schöffland und durfte die Predigt von Pfarrerin Rosemarie Müller hören. Diese hat mich mitten in diesen Fragen und Sorgen angesprochen. Ich will mit Ihnen einige Gedanken dieser Predigt teilen.

An Silvester wird jeweils viel Lärm mit Feuerwerk, Sektkorken und Böllerschüssen gemacht. Warum macht man das beim Jahreswechsel? Pfarrerin Müller versteht es als eine mögliche Verarbeitung der Ängste, die mit dem neuen Jahr verbunden sind: Was wird das Jahr bringen? Mit Krach kann man diese Ängste vertreiben und verscheuchen.

Aber mitten in dem Radau rund um den Jahreswechsel ruft

Jesus Christus uns seine Botschaft zu: «Ich bin in die Welt gekommen als ein Licht, damit, wer an mich glaubt, nicht in der Finsternis bleibt» (Johannes 12,46). Die Kirchenglocken, die am 1. Januar das neue Jahr eingeläutet haben, riefen stellvertretend für Jesus: «Erinnert Euch an die Botschaft Jesu Christi, jetzt um Mitternacht, wenn das Alte zu Ende geht und ein neues Jahr anfängt! Vertraut auch im neuen Jahr unserem Heiland und Erlöser!»

Was könnte das heißen? Es bedeutet, dass Jesus mir nahe sein will, wenn ich Angst habe, mich tröstet, wenn ich traurig bin, dass er mir hilft.

Was für uns also gleich bleibt, ist, dass wir eine Zukunft vor uns haben, die uns zuweilen Angst machen kann. Was ebenfalls unverändert ist, sind die Versprechen von Jesus Christus; er will uns weiterhin Licht sein, damit wir nicht im Dunkel, in Sorgen und Ängsten bleiben müssen.

Angst tut uns nicht gut, auch wenn es reichlich persönliche, familiäre und globale Gründe dafür gibt. Es ist sinnvoll, sich für das Licht zu entscheiden. Jeden Sonntag läuten die Glocken von vielen Kirchen, so wie sie das auch an diesem Jahreswechsel tun. Sie rufen uns ins Gedächtnis, dass wir unserem Heiland und Erlöser vertrauen können.



So weit meine Gedanken vom Jahreswechsel 2007/2008. Mittlerweile sind einige meiner Befürchtungen Wirklichkeit geworden. Dennoch halte ich an Jesu Worten fest. Die Glocken helfen mir dabei.

Vogel ohne Flügel: Mein Leben mit der Krankheit MS



31



32

33



31 Ich strahle trotz harter Diagnose: Porträt aus dem Jahr 2002.

32 und 33 Zu Beginn der Krankheit kann ich noch etwa 4 Jahre lang mit Begeisterung israelische Volkstänze in einer Gruppe mitmachen.



34



35

36



37

- 34 Auch wenn die Prellböcke mich zu erdrücken drohen, gibt es immer noch Schmetterlinge über mir und Blumen vor mir.
- 35 Tonskulptur, mit der ich versucht habe zu erklären, was MS für mich ist: Die Krankheit ist wie eine Schlange, die sich um mein Bein schlängelt und immer mehr zudrückt.
- 36 Diese Skulptur habe ich vor vielen Jahren nach einem Eindruck von Pompeji gemacht. Aber heute hat sie eine tiefere Bedeutung für mich, weil ich mich oft so wie in einem Gefängnis fühle.
- 37 Dieses Aquarell war ein Geschenk von mir an meinen Mann Daniel. Es zeigt das neue Jerusalem.



38



39



40



41

38 2002 mit den Kindern und meinen Eltern in Scuol (Graubünden). Ich gehe an einem Stock.

39 Schwimmen ist noch möglich: Jeremia und ich 2005 im Schwimmbad.

40 Unsere Familie circa 2006 auf einer Kreuzfahrt: Der Rollstuhl hat Einzug in mein Leben gehalten.

41 Meine drei Buben und ich 2006



42



43



44

45



- 42 Ein tolles Geschenk: 2012 mache ich einen Helikopterflug!
- 43 2009: Daniel und ich leben seit 8 Jahren mit meiner Diagnose. Es gibt viele schwierige Tage, aber es hat unsere Ehe auch reifen lassen.
- 44 Grund zur Freude: unsere drei Söhne 2015 an der Hochzeit unseres ältesten Sohnes Jonathan
- 45 Kreuzfahrt-Foto mit meinen Eltern, meinem Bruder Cla und seiner ganzen Familie, 2012



46



47

48



49

- 46 2016: Schwiegermutter Elfi, Daniel und ich in Österreich. Elfi unterstützt uns seit vielen Jahren treu im Haushalt: durch Bügeln, Kochen und Gartenarbeit.
- 47 Mit meinen Söhnen Samuel und Jeremia circa 2019
- 48 Louis ist fasziniert von meinem Rollstuhl!
- 49 2020 in Magliaso (Lugano): Louis bei seinem «Rollstuhl-Grosi» (hochdeutsch: «Rollstuhl-Oma») auf dem Schoß



50



51



52



53

- 50 Eine Fahrt im Rollstuhl-Plattformlift bei uns zu Hause
- 51 Transfer in den Schalenrollstuhl für einen Rückenabdruck (Paraplegiker-Zentrum Nottwil)
- 52 Schlaf zu finden ist ein Geschenk für mich.
- 53 Der freundliche Klang der Glocken der Reformierten Kirche von Schöffland beruhigt mich, wenn ich nachts wachliege.



54



55



56



57

- 54** Meine Freundin und Co-Autorin Vera Schindler-Wunderlich und ich im Februar 2020
- 55** 2022 am PC – mit obligatorischem Getränk und Steuer-Buttons: Über die Schultermuskulatur kann ich den leicht angewinkelten rechten Arm anheben und so steuern, dass ich mit der rechten Hand auf den gewünschten Button schlage.
- 56** Meine Eltern Sylvia und Niki haben mich durch ihren unschlagbaren Optimismus geprägt (Aufnahme von circa 2021).
- 57** Nach einem gemeinsamen «Zmorge» (Frühstück) mit Vera, die zur Stärkung für die gemeinsame Arbeit am PC die ersten Adventsplätzchen aus Allschwil mitgebracht hat.

Wer ein Warum zu leben hat, erträgt fast jedes Wie

Seraina Hintermann-Famos (Jg. 1964) ist Psychologin und Logotherapeutin, Pfarrfrau aus Schöffland, verheiratet mit Daniel, dreifache Mutter und Großmutter – und seit über zwanzig Jahren von Multipler Sklerose in der schwerstmöglichen Form betroffen.

Obwohl sie wegen zahlreicher Einschränkungen, Beschwerden und Ängste ihre Freiheit – ihre Flügel – verloren hat, möchte Seraina dennoch weiterhin Ja zum Leben sagen. Ihr sind mit der Zeit neue, andersartige Flügel gewachsen, die ihr die erstaunliche Widerstandskraft geben, ihre Krankheit zu tragen. Davon erzählt dieses Buch.

Mit Hilfe der befreundeten Lyrikerin Vera Schindler-Wunderlich hat Seraina ihre Glaubens- und Liebesgeschichte aufgeschrieben: mit allen Schwankungen, Verletzlichkeiten, Fragen und Antworten, mit herausfordernden, aber auch humorvollen Passagen.

«Vogel ohne Flügel» ist eine einladende Kombination aus Erzählung, Glaubenserfahrung, Information, Pragmatik und Weisheit und enthält zudem:

- Einblicke in die Lebenswelt des pflegenden Ehemanns
- Psychotherapeutische Fachartikel der Autorin
- 16 Foto-Seiten
- Zwei Gedichte der Co-Autorin und Schweizer-Literaturpreis-Trägerin Vera Schindler-Wunderlich