

AUSGESETZT

oder

Der Kampf mit einer längst vergessenen Krankheit

Evelyne Leandro

Ein Tagebuch aus dem
heutigen Berlin



Evelyne Leandro

Ausgesetzt

oder

Der Kampf mit einer
längst vergessenen Krankheit

Ein Tagebuch aus dem heutigen Berlin

Leseprobe

34 von 228 Seiten

Copyright © 2014, Evelyne Leandro
Alle Rechte vorbehalten
Selbstverlag, Berlin
Kontakt:
www.facebook.com/EinTagebuchAusBerlin
ISBN 978-1-502-97997-1

Übersetzung aus dem Portugiesischen:
Burkhard Puwalla

Lektorat:
Alfred Cordes, Osnabrück
www.alfred-cordes.de

Umschlagbild:
Sibylle Cordes & Evelyne Leandro

Umschlagdesign:
Giannina Mihalic, Berlin

Herstellung:
Amazon Distribution GmbH, Leipzig

Wir danken für die Unterstützung durch
CIOMAL, Genf
und
DAHW, Würzburg

*Ich verbiete dir, eine Kirche, ein Kloster, einen Jahrmarkt, eine Mühle,
einen Markt oder eine Versammlung von Menschen zu besuchen.*

*Ich verbiete dir, dein Haus ohne die dich ausweisende Kleidung
und ohne Schuhe zu verlassen.*

*Ich verbiete dir, deine Hände oder andere Sachen an einem Fluss
oder einer Quelle zu waschen oder daraus zu trinken,
es sei denn, du benutzt eine eigene Schöpfkelle.*

*Ich verbiete dir, bei einem Kauf oder Tausch etwas zu berühren
bevor es dein Eigentum ist.*

*Ich verbiete dir, ein Gasthaus zu betreten;
und wenn du Wein kaufst oder angeboten bekommst,
muss er in dein eigenes Gefäß gefüllt werden.*

*Ich verbiete dir, dein Haus mit einer anderen Frau
als deinem Weib zu teilen.*

*Solltest du auf der Straße angesprochen werden, so befehle ich dir,
dich windabwärts zu stellen bevor du antwortest.*

*Ich verbiete dir, enge Gassen zu betreten,
um ungewollte Berührungen mit Bürgern zu vermeiden.*

*Ich verbiete dir, den Rand oder das Seil eines Brunnens zu berühren,
es sei denn, du trägst Handschuhe.*

*Ich verbiete dir, Kinder zu berühren
oder ihnen etwas mit der Hand zu reichen.*

*Ich verbiete dir, aus einer anderen Schüssel als deiner eigenen
zu essen oder zu trinken.*

(Mass of Separation. England, 13. Jahrhundert)

Inhalt des Originalbuchs

Prolog	1
Ausgesetzt.....	3
Berlin Calling.....	58
Leben auf der Achterbahn.....	86
Summer in the City	120
Nächster Halt: Würzburg.....	150
Prosit Neujahr	187
Rehabilitation	194
365 Tage danach.....	212
Epilog.....	217
Über die Krankheit.....	219

PROLOG

»Auch wenn es scheint, dass alles zusammenbricht, liegt es an mir, mich zu entscheiden zwischen Lachen oder Weinen, Weitergehen oder Stehenbleiben, Aufgeben oder Kämpfen; denn ich habe auf dem ungewissen Weg des Lebens entdeckt, dass das Wichtigste das Entscheiden ist.«

Dieser Satz der brasilianischen Dichterin Cora Coralina hat mich begleitet und ermutigt, als ich den Weg antreten musste, von dem ich nicht ahnen konnte, wie lang und beschwerlich er werden würde. Er hat mir mein Lachen erhalten und mich auf diesem Weg geleitet. Denn ich hatte viele Entscheidungen zu treffen. Dieser Satz hat bis heute nichts von seiner Gültigkeit verloren, mehr noch: er hat sich in mir bewiesen und ich werde ihn für den Rest meines Lebens in mir tragen.

Dieses Buch ist eine Erinnerung, ein Tagebuch aus Vergangenheit und Gegenwart und in gewisser Weise bin ich Cora Coralina, die ihre Geschichte im Laufe dieser unbegreiflichen Zeit erzählen wird. Zunächst sei nur so viel gesagt: ich bin eine Brasilianerin, die seit etwas mehr als zwei Jahren in Berlin lebte, als sie im Januar 2012 von einer Krankheit überfallen wurde, die niemand mehr in Europa erwartet: die Hansen-Krankheit.

In Deutschland besser bekannt als Lepra.

Von Anbeginn wollte ich nicht zulassen, dass diese Krankheit mein Leben zerstört oder mich daran hindert, das zu erreichen, was ich erreichen will. Denn ich will meinen Weg fortsetzen. Dieser Weg ist lang, schmerzhaft und manchmal auch einsam. Ich möchte meine Geschichte zu etwas Greifbarem werden lassen. Etwas, das mir irgendwann erlaubt, das Buch zu schließen und sagen zu können: »Ich habe gesiegt!«

Denn, wie mir mein Onkel schrieb: »Es ist nicht der Pausenhof, auf dem wir lernen.«

Ohne zu ahnen, dass ich eine Krankheit in mir trug, flüsterte mir das Universum eine Idee zu. Ich, die immer Lust hatte, ein Buch zu schreiben und häufig etwas angefangen hatte, ohne es zu Ende zu führen, hatte einen Geistesblitz, als ich in einem Papiergeschäft ein wunder-

schönes Tagebuch sah: ein Buch in Form eines Tagebuches zu schreiben, über eine Frau, die für einige Tage in einem Krankenhaus interniert ist.

Die Geschichte würde aus der Perspektive der Patientin erzählt werden, über ihre Gefühle und Empfindungen, ihre Anpassungsprobleme, ihren emotionalen Zustand, über die Personen in ihrem Umfeld, ihre Kommunikation mit der Umwelt, ohne notwendigerweise die Krankheit in den Vordergrund zu stellen. Die Krankheit würde nur ein Anlass für die Geschichte sein. Sie wäre nebensächlich.

Diese Idee ging mir nicht mehr aus dem Kopf, bis ich, zwei Wochen später, entdecken musste, dass es sich bei dieser kranken Frau um mich selbst handelte. Ich lachte über die Ironie des Schicksals, lachte darüber, wie mir das Universum ins Gesicht grinste. Bevor ich also wusste, dass ich krank war, keimte schon die Idee in meinem Kopf. Und seitdem geht sie nicht mehr fort.

Die Geschichte basiert auf realen Tatsachen, hält sich aber nicht notwendigerweise minutiös an sie. Einige Momente habe ich nicht mehr in Erinnerung und andere werde ich aus verständlichen Gründen weglassen oder ein wenig schönfärben müssen. Nennen wir es so: Das Leben nach dem Aufprall. Über alle die Zufälle, die kommen werden. Oder sollte ich besser Vorsehung sagen? Ergänzend zu meinem Tagebuch werde ich Mails von meinen Verwandten und Freunden, Dialoge mit Ärzten und eigene Anmerkungen veröffentlichen und alles, was ich für erforderlich halte, um die jeweilige Situation verständlich zu machen, aber auch, um das Lesen angenehmer zu gestalten.

Es ist ein Stück von mir. Und ich möchte es teilen.

AUSGESETZT

Im September 2011 entdeckte ich Flecken an meinem linken Arm, am rechten Knie und an der Wade. Der Arzt diagnostizierte Borreliose, eine durch Zecken übertragene Krankheit, die eher in Deutschland als in Brasilien vorkommt. Er verschrieb mir Antibiotika und im Laufe der Zeit verschwanden die Flecken teilweise. Ich achtete nicht weiter darauf.

Zwei Monate später feierte ich meinen 30. Geburtstag. Ich war zufrieden mit meinem Leben. Ich hatte ein paar enge Freunde zu einer kleinen Party bei mir zu Hause eingeladen, und ich erinnere mich an ihre Kommentare über meine gute Laune und die amüsanten Gespräche.

Ich war einfach glücklich. Ein paar Wochen vorher hatte ich in einer neuen Firma angefangen, war hochmotiviert, denn ich arbeitete nun in einem großen Unternehmen, das mir eine Reihe von Möglichkeiten bieten konnte. Mein zweites Jahr in Deutschland ging zu Ende und ich war voller Erwartungen für das kommende Jahr.

Mein Mann hatte mich in Brasilien vorgewarnt. Er hatte mir damals gesagt, das erste Jahr in einem neuen Land sei interessant und wunderbar, wenn alles noch neu und exotisch ist. Im zweiten Jahr käme dann die Krise, wenn der Alltag einkehre und damit die Schwierigkeiten, ihn trotz Sprachproblemen und unterschiedlichen kulturellen Gewohnheiten zu bewältigen. Seiner Meinung nach würde man erst ab dem dritten Jahr so richtig Fuß fassen.

An diesem Tag, meinem 30. Geburtstag, fühlte ich mich voller Energie, durchzustarten. Ich ahnte nicht, dass zwei Monate später der größte Albtraum meines bisherigen Lebens seinen Anfang nehmen sollte.

In den ersten Wochen des Januar 2012 kamen die Flecken zurück. Sie wurden größer, und der linke Ellenbogen schmerzte. Der Arzt vermutete Erysipel, auch bekannt als Wundrose oder Rotlauf. Ich nahm weitere Antibiotika. Es funktionierte nicht. Natürlich nicht.

Ohne irgendwelche Verbesserungen im Krankheitsbild wurde ich für weitere Untersuchungen in eine Hautklinik in Berlin eingewiesen. Hier beginnt meine Geschichte. Die Krankheit steht nicht im Fokus. Aber alles, was mit meinem Leben seitdem passiert ist.

Der Tag zuvor

Ich sollte zur Nachuntersuchung kommen, um zu sehen, ob das Antibiotikum anschlägt. Auf der Arbeit, im hellen Licht der Toilette, bemerkte ich nun auch noch Flecken in meinem Gesicht, die mir vorher noch nicht aufgefallen waren.

An diesem Nachmittag hatte ich zwei wichtige Meetings im Unternehmen. Mein Arm schmerzte. Ich wusste nicht, was ich machen sollte. Wäre es wichtiger, an den Meetings teilzunehmen oder sofort zum Arzt zu gehen? Ich beschloss, an den Sitzungen teilzunehmen, im Anschluss nach Hause zu gehen und zu versuchen, den Arzt noch zu erreichen.

Ich hatte Panik. Die neuen Ausschläge im Gesicht machten mir große Sorgen. Wie konnte sich etwas so schnell entwickeln? Praktisch über Nacht.

In den folgenden Stunden wurde die Panik immer größer und ich ging zu meinem Chef, der mich sofort nach Hause schickte. Ich ging weinend heim. Die Tränen konnte ich nicht mehr kontrollieren. Ich wusste nicht, was ich hatte. Ich wollte diese wichtigen Sitzungen nicht verpassen müssen. Ich wollte meinen Mann treffen, damit er mich beruhigt. Ich erinnere mich, dass ich ihn heulend anrief, in Erwartung einer Lösung von ihm, die er mir natürlich nicht geben konnte. Und ich hatte überhaupt keine Idee, was mit mir los sein könnte.

Zu Hause angekommen, rief ich bei meinem Arzt an, der mir aber nur einen Termin für den nächsten Vormittag geben konnte. Ich beschloss, den Kopf ein wenig frei zu bekommen und zu schlafen, aber meine Panik war groß. Ich wusste, dass etwas sehr verkehrt lief. Ich fühlte es, und es fing an, mich zutiefst zu verstören. Aber zumindest an diesem Tag gab es nichts mehr zu tun.

1. Tag

Am nächsten Morgen ging ich zum Hautarzt. Es hatte sich nichts verbessert. Ganz im Gegenteil. Der Arzt erklärte mir offen, dass er keine Ahnung habe, was es sein könnte und überwies mich in ein Krankenhaus. Er sagte, dass man dort in der Lage sei, meine Krankheit zu diagnostizieren.

Die Sprechstunde im Krankenhaus begann am Nachmittag und ich ging deswegen erst einmal nach Hause. Der Arzt hatte mir geraten, mich auf ein paar Tage im Krankenhaus einzustellen. Das bedeutete, meinen Koffer mit dem Nötigsten zu packen. Ich rechnete mit vier Tagen, also bis zum Wochenende.

Diese Aussicht erschreckte mich. Ich war noch niemals für längere Zeit in einem Krankenhaus gewesen. Und nun auch noch in Deutschland. Medizinische Probleme sind natürlich in der Muttersprache viel einfacher zu erklären.

Mit gepacktem Koffer saß ich auf dem Bett, wartete auf meinen Mann und weinte. Was würde mich erwarten? Was hatte ich?

Im Internet hatte ich alle möglichen Hautprobleme recherchiert, aber nichts gefunden, was mich überzeugen konnte, dass das, was mit mir geschah, eine »normale« Krankheit wäre.

Das Krankenhaus liegt am anderen Ende der Stadt. Wir kamen um 14.30 Uhr an. Während wir darauf warteten, aufgerufen zu werden, gingen mir tausend Dinge durch den Kopf. Die Krankheit an sich beunruhigte mich gar nicht so sehr. Was mich beunruhigte, war das Fehlen von Informationen, diese schreckliche Ungewissheit, und die Tatsache, dass ich mich in ein Krankenhaus begeben musste, um herauszufinden, was ich hatte. Wenigstens war mein Mann an meiner Seite. Seine Anwesenheit beruhigte mich über die Stunden, die so langsam vergingen.

Gegen 17 Uhr wurde ich aufgerufen. Ich betrat den Raum des Chefarztes und schilderte ihm die Situation. Auch er konnte mir nicht sagen, was es war. Er bezweifelte sogar einige meiner Informationen. Vom ersten Moment an ging mir seine arrogante Art auf die Nerven.

Er wollte, dass ich in den nächsten Tagen für diverse Untersuchungen wiederkäme. Ich aber wollte das Sprechzimmer mit einer Antwort verlassen. Und sei es die, im Krankenhaus bleiben zu müssen. Ich wollte nicht, dass sich mein Zustand noch weiter verschlechterte, denn ich hatte erkannt, dass immer mehr neue Flecken auf meinem Körper auftauchten, je mehr Zeit verging. Durch die Unklarheit der Situation war ich vollkommen irritiert. Ich beharrte auf einer Aussage.

Schließlich, nach langer Diskussion, wurde entschieden, dass ich im Krankenhaus bleiben sollte und man sofort mit den Untersuchungen beginnen werde.

Gegen 20 Uhr kam ich in das Zimmer, das für die nächsten Tage mein Zuhause sein würde: müde, traurig, verwirrt und einsam. Mein Mann war nach der Untersuchung zu den Kindern gefahren.

Die Nachtschwester beruhigte mich schließlich. Sie empfing mich mit einem Lächeln und versuchte, mir die Nacht so angenehm wie möglich zu gestalten. Sie brachte mir eine heiße Schokolade.

Im Verlauf des Tages hatte sich mein linker Arm entzündet und die Ausschläge auf den Beinen hatten sich vermehrt.

Wegen meiner Bett Nachbarin wollte ich mich zusammenehmen und konnte in jener Nacht nicht losheulen. Es würde später andere Gelegenheiten und bessere Gründe dafür geben.

Es war der 24. Januar 2012.

2. Tag (25. Januar 2012)

Völlig verstört wachte ich auf. Aus einem Lautsprecher hörte ich irgendetwas in deutscher Sprache. Ich war so benommen, dass ich kein einziges Wort verstand.

Ich hatte schlecht geschlafen: in einem fremden Bett, in einem Zimmer ohne Vorhänge und immer wieder durch die Blaulichter der Krankenkameras geweckt. Bisweilen waren Schwestern in das Zimmer gekommen, hatten das Deckenlicht eingeschaltet, um nach, was weiß ich, zu sehen. Das grelle Licht machte mich verrückt. Höchstens vier Stunden hatte ich geschlafen, ausgerechnet ich, für die der Schlaf ein so wichtiger Teil des Tages ist.

Zwei Ärztinnen kamen früh in mein Zimmer. Sie glaubten, dass ich zwei voneinander unabhängige Probleme hätte, die gleichzeitig aufträten. Zum einen die Krankheit selbst und zum anderen eine Reaktion auf das Antibiotikum, das ich genommen hatte. Ich versuchte, ihnen nochmals zu erklären, dass die Ausschläge schon vor der Einnahme des Antibiotikums aufgetreten waren. Aber ich war es auch leid, ständig die gleiche

Geschichte erzählen zu müssen. In weniger als zwei Tagen musste ich die Geschichte wohl fünf Mal wiederholen.

Zur Visite kam später der Chefarzt mit anderen Ärzten. Sie beschlossen, Hautproben von meinem rechten Arm zu nehmen, um sie untersuchen zu lassen, um eventuell Bakterien zu identifizieren. Ich kann nicht sagen, ob ich froh darüber war, dass sie nun der Sache auf den Grund gingen, oder traurig, weil man mir noch mehr Schmerzen zufügen würde, als ich schon hatte.

Am Nachmittag wurden die Hautproben genommen. Drei kleine Fleischstücke von den Flecken am rechten Arm.

Ich mochte die junge Ärztin. Sie war sehr einfühlsam und versuchte, die Situation möglichst unkompliziert zu gestalten. Am wichtigsten war für mich, dass sie mir alles erklärte: die Ideen der Ärzte und die nächsten Schritte.

Demgegenüber war ein normaler Dialog mit dem Chefarzt unmöglich. Er war der Alleswisser und ich die Ausländerin aus dem tiefsten Amazonas-Urwald, ohne dass ich jemals dort gewesen wäre. Eine seiner Fragen war, ob ich häufig im Urwald gewesen wäre, Wildtiere gegessen hätte und so weiter. Als ich verneinte, schaute er mich an, als ob ich ihn angelogen hätte. Wenigstens überlegte er schon, ob ich eine »importierte« Krankheit hätte.

Von diesem Tag an wurde ich ständig nervöser. Ich wartete sehr ungeduldig auf das Ergebnis der Hautproben. Für mich war klar: je schneller die Diagnose kam, desto schneller konnte die Behandlung beginnen.

In Berlin kamen mir die Dinge irgendwie seltsam vor. Die Ärzte schienen nicht zu wissen, was sie mit mir anstellen sollten. Aber ich fühlte auch, dass sie nicht hundertprozentig ehrlich mit mir waren. Ich hatte den Eindruck, dass sie irgendeinen Verdacht hatten, aber darüber nicht mit mir reden wollten. Entweder weil sie sich noch nicht ganz sicher waren, oder weil sie mich nicht noch mehr aus der Fassung bringen wollten.

Ich erinnere mich, dass ich selbst die Hypothese einer Lepra ansprach. Ich hatte zwei Hinweise von verschiedenen Personen erhalten, die mich an die Krankheit erinnerten. Eine davon war meine Mutter. Ich erwähn-

te diese Möglichkeit gegenüber dem Chefarzt. Er fragte mich, ob ich mich erinnern könnte, mit einem Leprainfizierten Kontakt gehabt zu haben, was ich verneinte. Wirklich, ich erinnerte mich nicht an solch einen Moment. Ich kannte niemanden in Brasilien, der Lepra hatte und schon gar nicht aus dem Kreis meiner Familie und Freunde. Er schloss die Hypothese aus. Trotzdem merkte ich, dass er einfach nicht ehrlich war. Ich sah die Blicke, die er mit den Ärztinnen tauschte.

Zu schlafen in dem Bewusstsein, eine schwere Krankheit zu haben, zu sehen, wie die Ausschläge und die Schmerzen im Körper zunahmen, und dazu noch die Unsicherheit der Ärzte zu ertragen, war zu viel für meinen Kopf.

Zudem begann ich an die ungewisse Zeit zu denken, die ich noch im Krankenhaus bleiben musste. Ich dachte an die Dinge, die ich zurückgelassen hatte. Und an die, die ich dabei war zu verlieren. Die Sehnsucht nach meinem Zuhause und all die Hoffnungen, die sich in den letzten zwei Jahren meines Lebens in Deutschland entwickelt hatten.

Ich hatte geglaubt, dass dieses dritte Jahr in Deutschland für mich das Jahr der Ernte werden würde. Das Jahr, das mir die Gewissheit geben würde, dass meine eingeschlagenen Wege die richtigen waren. Das Jahr, in dem ich die Früchte meiner Anstrengungen einfahren würde, in dem meine Entscheidung, etwas Neues zu beginnen, sich bestätigen würde. Ich dachte an meine Arbeit und an das, was ich noch alles erreichen wollte.

Aber ich fühlte mich verloren, physisch und psychisch gequält nach all den Untersuchungen und den unbeantworteten Fragen. Die Unsicherheit der Ärzte ließ auch mich unsicher werden. Die Diagnose sollte schon längst da sein. Am Freitag kam sie dann.

Und von nun an beginnt die Geschichte wirklich.

AUSGEWÄHLTE TAGEBUCHEINTRÄGE

14. Tag (6. Februar 2012)

Mit starken Schmerzen wachte ich auf, der Körper wie durch ein Mühlwerk gedreht und der Kopf wie betäubt. In der Nacht hatte ich kaum geschlafen.

Ich nahm mir vor, mir von niemandem, der mich nicht krank gesehen hatte, sagen zu lassen: »Kopf hoch und lass dich nicht hängen«. Wer nicht weiß, wie ich mich fühle und welche Schmerzen ich im ganzen Körper habe, weiß auch nicht, was ich durchmache. Er hat einfach kein Recht dazu.

15. Tag (7. Februar 2012)

Die Behandlung mit den Antibiotika hat endlich begonnen. Jetzt ist abzuwarten, wie ich darauf reagiere...

Es kam mir merkwürdig vor, mehr Medikamente, als von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) empfohlen, nehmen zu müssen. Zur Behandlung von Lepra werden drei Antibiotika verabreicht: eines einmal pro Monat und die beiden anderen täglich in geringeren Dosen.

Ich erhielt alle drei täglich. Weil ich jemand bin, der sich immer sehr gründlich informiert, fragte ich den Arzt nach dem Grund, weshalb die Behandlung von der Empfehlung der WHO abweicht.

Seine Antwort war:

„Das Medikament der einmaligen Monatsdosis ist für arme Entwicklungsländer sehr teuer. Deshalb wurde die Behandlung durch die WHO in dieser Weise definiert. Wir hier in Deutschland machen es richtig. Wir haben Geld.“

Verwirrt und an die Kranken in anderen Erdteilen denkend legte ich mich schlafen.

23. Tag (15. Februar 2012)

Seitdem ich eine Reaktion auf die Behandlung habe, respektive seitdem ich meine Diagnose kenne, suche und lese ich alles Mögliche im Internet. Eine alternative Behandlung für die Reaktion, die ich hatte, ist, abgesehen von hohen Dosen Cortison und dem Aussetzen der Antibiotika, Thalidomid. Seit dem Skandal der 60er Jahre wird nur noch der Arzneistoffname benutzt. Früher hieß das Medikament Contergan.

Ich sprach darüber mit den Ärzten:

»Ich weiß, dass in meinem Fall Thalidomid angebracht ist. «

»Das stimmt... Aber kennen Sie auch die Risiken? «

»Die sind mir bewusst. «

»Und? Würden Sie trotzdem zustimmen? «

»Schauen Sie, im Moment denke ich nicht daran, Kinder zu kriegen. Zurzeit beabsichtige ich wirklich nicht, irgendwann einmal Kinder zu kriegen. Mein Mann ist älter als ich, und ich habe zwei Stiefkinder. Für mich reicht das schon. Für mich ist nur wichtig, gesund zu werden. Ich will nach Hause und mit der Behandlung fortfahren können. Wenn Thalidomid dazu notwendig ist, akzeptiere ich es. «

»Sie müssten dazu aber eine Erklärung unterschreiben... Aber wer letztlich darüber entscheiden muss, bin nicht ich, sondern der Chefarzt. «

»Dann reden Sie mit dem Chefarzt. Ich wollte nur, dass Sie wissen, dass ich dazu bereit wäre...«

Tage danach mit dem Chefarzt:

»Selbst wenn Sie die Behandlung akzeptierten, ist es nicht möglich, Ihnen Thalidomid zu verschreiben. Ob wir wollen oder nicht, Sie sind eine 30jährige gebärfähige Frau. Die WHO würde es nie erlauben, dass Sie dieses Medikament nehmen. «

»Aber...«

»Seien Sie unbesorgt, wir werden es nicht dazu kommen lassen. Sie werden kein Thalidomid brauchen. «

Damit war das Thema beendet.

31. Tag (23. Februar 2012)

E-Mail von Inaiê aus Bahrain

(Warum »Ohrfeigen« manchmal notwendig sind und es gut ist, jemanden zu haben, der sie uns austeilt.)

Ich bin gerade ganz verwirrt und weiß gar nicht, ob ich Dich trösten oder beschimpfen soll.

Warte mal...

Ich habe mich noch nicht entschieden...

Ich denke noch...

Ok, ich werde Dich jetzt zur Sau machen und Du wirst Dir das anhören!

Also los, meine liebe Cora.

Mitleid ist etwas für arme Würstchen. Und Du bist kein armes Würstchen. Von einem armen Würstchen hast Du gar nichts. Überhaupt nichts! Nothing!

Ooohh, aber Du hast Lepra? Und bist hässlich? Und es dauert? Und Du bist so allein? Und Deine Mama ist nicht bei Dir? Erzähl mehr Scheiße! Ich weiß gar nicht, was ich dazu sagen soll.

Klammer auf...

Ich habe meiner Familie heute beim Abendessen von Dir erzählt und alle reagierten hysterisch. Ich musste also von der Krankheit berichten, Ok?

Meine 15jährige Tochter war geschockt. Für sie war diese Krankheit schon auf der ganzen Welt ausgerottet. Jetzt weiß sie, dass dem nicht so ist. Und auch, dass sie heilbar ist. Halleluja!!! Und alle hier sorgen sich um Dich. Und hoffen, dass Du schnell geheilt wirst. Denn dass du geheilt wirst, wissen wir.

Klammer zu.

Zurück zu Deiner Portion Mitleid:

Du kriegst sie nicht. Ich habe gerade auch keins im Schrank. Recht auf Mitleid hat nur jemand, der sich seiner Probleme nicht entledigen kann. Derjenige, der nicht genügend Verständnis aufbringen kann, in welche Scheiße er sich reingeritten hat und sich immer noch weiter reinreitet. Oder derjenige, der ein wirklich unlösbares Problem hat.

Verstehst Du? Du passt in diese Kategorien gar nicht rein. Du bist nämlich eine verdammt erleuchtete Person. Ein Kämpfer- und Siegertyp. Es gibt niemanden auf der Welt, der mit einem Sieger Mitleid hat. Höchstens ein Idiot, trilili.

Ich bin noch nicht fertig.

Es gibt nämlich noch das kleine Detail, dass diese Krankheit heilbar ist. Und Du hast einen Kerl, der verrückt nach Dir ist. Und Du hast ein Leben, für das andere keinen Mut haben. Und Du bist intelligent, siehst toll aus und hebst Dich ab.

Wenn Du eine Mitleidskampagne starten willst, kannst Du das gerne tun. Aber dann suche Dir eine andere Kundschaft für Deine Veranstaltungen. Mit uns läuft das nicht.

Aber brauchst Du vielleicht jemanden, der Dir eine Hand reicht, der Dir Zuneigung gibt und Dich unterstützt? Wir sind alle hier (und wir sind auch eine sehr aufdringliche Familie!). Willst Du jemanden, der mit Dir flucht und Dir die hässlichsten Schimpfwörter beibringt, weil Du es, verdammt nochmal, wirklich nicht verdient hast, diese ganze Scheiße durchmachen zu müssen? Auch dafür stehen wir gerne zur Verfügung. (Von uns bin ich allerdings am besten geeignet, weil meine Töchter wohlherzogen sind und nicht fluchen). Brauchst Du jemanden, um Dich einmal richtig auszukotzen? Nur los, ich bin hier!

Findest Du, dass alles, was gerade mit Dir passiert, eine Riesensauerei ist? Ich male sogar Plakate für unsere Demo gegen unverdiente Sauereien... Ich stelle mich sogar als Fahnenträgerin zur Verfügung und gehe vorne weg. Von mir aus auch halbnackt. Nee, lieber doch nicht, sonst laufen uns noch die Zuschauer weg.

Meine Liebe, es ist wirklich nicht gerecht. Und es ist auch eine große Scheiße. Aber es könnte schlimmer sein. Nur gut, dass es nicht schlimmer ist.

Weißt Du, mit wem ich Mitleid habe? Ich habe Mitleid mit Deiner Mutter, die panisch sein wird, sich die Haare rauft und sich als die ohnmächtigste Mutter der Welt fühlen wird...und Deinem Vater, der damit umgehen muss.

Hast Du Angst? Die Angst verstehe ich.

Bist Du wütend? Die Wut verstehe ich.

Fühlst Du Dich ohnmächtig? Die Ohnmacht verstehe ich.

Und wahrscheinlich wirst Du eine Million anderer Gefühle haben, allezurgleichenzeit, aber Du darfst jetzt nicht aufgeben. Weil Du mehr als das bist. Du bist viel mehr als das.

Schaffst Du es nicht, an etwas Anderes zu denken, an etwas Leichteres für den Tag, weil alles so schwer ist? Los, schreib in deinem Blog, schreib über die Krankheit, über die Ängste, über alles, über das du reden möchtest. Manchmal müssen wir wirklich die bösen Geister exorzieren, damit sie verschwinden...Los! Ich helfe Dir gerne, die Werwölfe mit dem Besenstiel zu vertreiben.

Aber Selbstmitleid? Nee! Das kann ich weder verstehen noch akzeptieren.

Und ich könnte dich noch sehr gut die ganze Nacht lang bis zum Sonnenaufgang weiter beschimpfen!

Für mich zeigt sich folgendes Bild:

Eine Frau voller Tatendrang und Mut, hat es bis auf die andere Seite der Welt geschafft, hat Deutsch gelernt, geheiratet, sich zwei pubertierende Stiefkinder zur Aufgabe gemacht, sich einen Job in Deutschland gesucht. HEY!!! Meinst Du, dass das wenig ist? Diese Frau dient für eine Menge Leute als Lebenslektion... und hat eine beschissene Krankheit, die jedem eine Scheißangst machen kann und heilbar ist. H-E-I-L-B-A-R!!! Ist es nicht so?

Klar, dass es nicht leicht sein wird. Du wirst später auch nicht zurückblicken und darüber lachen, weil es auch überhaupt nicht witzig ist. Aber Du wirst da mit einer weiteren Medaille an der Brust rausgehen. Eine weitere gewonnene Schlacht. Eine weitere Eroberung.

Los, schreib uns alles im Blog. Ich sag es auch nicht weiter. Versprochen! Aber ich werde ihn mit meinen Cheerleader-Fantasien begleiten.

Im Übrigen, meine Süße, bin ich hier. An Deiner Seite. Was immer auch kommen mag.

43. Tag (6. März 2012)

Der schlimmste Teil des Tages ist das Zittern. Ich kann nicht sagen, von welchen Medikamenten es herrührt oder ob es nur durch Stress oder Erschöpfung verursacht wird. Es fällt mir sehr schwer, den Tag zu beginnen und meine Muskeln unter Kontrolle zu bekommen, um mich anziehen zu können, um die Flecken im Gesicht mit Schminke zu ver-

bergen, oder auch nur, um etwas aufzuschreiben. Ich muss mehr Kontrolle über meine Muskeln gewinnen. Heute war wieder solch ein Tag. In diesen Momenten atme ich tief durch und versuche meinen Rhythmus zu respektieren, egal wo ich gerade bin. Nach einer Zeit hört dann das Zittern auf und alles wird wieder normal.

Am Tag nach meiner Einlieferung ins Krankenhaus hätte ich die zweite Sitzung bei meiner Psychologin gehabt. Heute holen wir sie nach und ich habe so viel zu erzählen.

Ich warte in einem Café auf die Zeit. Berlin, ich mag dich so sehr!

52. Tag (15. März 2012)

Ich weiß, dass es meine Entscheidung war, zur Arbeit zu gehen und meine Routine wieder aufzunehmen. Wenn es nach den Ärzten gegangen wäre, würde ich noch einen Monat zu Hause bleiben. Ich wollte aber nicht. Ich wollte in der Lage sein, mich meiner Krankheit entgegenzustellen, ihr zu untersagen, mein Leben komplett zu besetzen.

Trotzdem ist es schwierig. Arbeit bedeutet für mich Vergnügen. Wenn ich mich auf eine Aufgabe konzentriere, vergesse ich den Rest. Es ist nur so, dass mir das Zittern und die Müdigkeit, die die Medikamente verursachen, oftmals zusätzliche Energie und Konzentration abverlangen. Wenn ich nach Hause komme, werfe ich mich ins Bett und habe keine Kraft mehr für nichts. Es gäbe aber so viele Kleinigkeiten zu erledigen, wie zum Beispiel Hausarbeiten oder einfach das Schreiben von E-Mails.

Ich muss etwas finden, um schneller zu entspannen. Zum Beispiel eine Meditationstechnik. Wenn ich im Krankenhaus sehr angespannt war, habe ich klassische Musik gehört. Ich sollte diese Gepflogenheit zu Hause beibehalten. Nur um eine halbe Stunde die Welt auszublenden und zu mir zu kommen. Wer weiß, vielleicht funktioniert es.

Manchmal habe ich merkwürdige Momente auf der Arbeit, wie zum Beispiel, ein Datum zu schreiben und zu denken, es wäre noch Januar. Als wenn die Zeit stehengeblieben wäre. Oder als ob ich nie krank gewesen wäre.

*Meine Stimme stockt
Vom Hals verschluckt
Versagt sie.
Ich kann nicht darüber reden
Niemand hat es mir beigebracht
Ich bevorzuge Papier
Ohne Hindernisse
Kommt die Krankheit aus mir raus
Und verbleibt nicht in meinen Körper.
So bleibt meine Stimme
Still...*

65. Tag (28. März 2012)

Einer der Nebeneffekte des Antibiotikums, das ich zurzeit nehme - das Einzige, das mein Körper akzeptiert und das in einer sechsfach hohen Dosierung – ist die Verfärbung meiner Haut. Ich werde rosa! Nicht nur etwas rötlich wie jemand, der eine Viertelstunde in der Sonne war. Nein, richtig rosa Rosa, Barbie-Rosa.

Es ist befremdend und lustig zugleich. Befremdend, weil mein Gesicht durch die Pigmentierung und das Make-up orangefarbig wird und die Leute mich merkwürdig anschauen. Und lustig, weil meine rosa Hände einen Kontrast zu den dunkleren Flecken bilden. Ich sehe aus wie ein Gemälde. Klar, hässlich ist es auch. Und es ist auch komisch, sich am Kopf zu kratzen und die abgestorbenen Zellen unter den Fingernägeln zu sehen. Alles ROSA!

Wir haben hier alles zu bieten.

67. Tag (30. März 2012)

Dreißig Tabletten jeden Tag. Und mein Hals fängt jetzt schon an, sich zu beschweren.

69. Tag (1. April 2012)

Ich bin heute mit sehr starken Schmerzen aufgewacht und konnte mich kaum bewegen. Der ganze Körper tat weh. Der linke Arm war noch sensibler als gewöhnlich, das rechte Knie geschwollen, Magen- und Rückenschmerzen, entzündeter Hals, ein müder Kopf und Wahrnehmungsstörungen.

Ich halte es nicht mehr aus!

Ich halte dieses Auf und Ab nicht mehr aus. Ich halte es nicht mehr aus, zu hoffen, dass es mir am nächsten Tag besser geht, um dann nur noch schlechter aufzuwachen. Ich kann nichts planen. Ich sehe meine Zukunft nicht mehr.

Ich bin so müde. Ich wüsste noch nicht einmal, was es heißt aufzugeben. Was ist Aufgeben bei einer Krankheit wie dieser? Wo sie es doch ist, die über mich herrscht? Ich sollte zurück ins Krankenhaus. Aber was können sie denn dort für mich tun, außer mir Medikamente zu verabreichen? Medikamente, die ich nicht mehr aushalte...

Das Thalidomid betäubt mich und die anderen Medikamente verätzen meinen Magen und meine Speiseröhre. Mein Körper schmerzt vor Anspannung. Mein Knie ist durch das Cortison und die entzündeten Nerven geschwollen. Entweder bin ich krank durch die Lepra oder durch die Medikamente dagegen.

Mein Körper hält es nicht mehr aus. Mein Kopf auch nicht. Ich fühle mich so schwach.

75. Tag (7. April 2012)

Als ich zum ersten Mal meinen behandelnden Arzt in Berlin sah, richtete sich meine Aufmerksamkeit besonders auf die Tatsache, dass er jung und gutaussehend ist. Ich gestehe es hiermit!

Beim zweiten Termin, als es um die Verabreichung von Thalidomid ging, achtete ich schon auf andere Dinge. Er arbeitet im Tropeninstitut und sein Sprechzimmer ist voller Fotos seiner Reisen und Arbeit in Afrika. Er selbst erscheint auf den Fotos nicht. Es sind Fotos von Erwachse-

nen und von Babys, die er behandelt hat. So nahm ich seine humanitäre Seite wahr.

Seit dem dritten Termin, in dem er meine psychische Verfassung in den Vordergrund gestellt hat, haben mein Mann und ich großen Respekt vor ihm. Er ist der Erste, der meinen emotionalen Zustand genauso wichtig nimmt wie die Medikamente. Seitdem bin ich sehr dankbar, ihn auf meinem Weg getroffen zu haben.

77. Tag (9. April 2012)

Die Schmerzen werden weniger. Meine Stimmung steigt.

Heute habe ich es zum ersten Mal nach all den Wochen geschafft, ein paar Hausarbeiten zu erledigen. Es hatte mich genervt, jeden Tag die schmutzige Wohnung sehen zu müssen. Aber ich hatte keine Kraft, sie auf meine Art zu säubern. Ich brachte also, motiviert durch einen wunderbaren Tag draußen, all meine Kraft und Mut für eine Blitzreinigung auf. Zwar ist sie, genauso wie ich, noch nicht so, wie ich es gerne hätte, aber zumindest nervt sie mich nicht mehr. Gleich werde ich Blumen kaufen und damit die Wohnung verschönern und Duft verbreiten.

Außerdem habe ich nun endlich meinen Kleiderschrank aufgeräumt. Das war, als würde ich die Schubladen in meinem Kopf ausräumen und Platz für neue Sachen schaffen. Das ist ein gutes Zeichen, ein Signal, dass mein Kopf wieder anfängt, richtig zu funktionieren: Therapie. Reine Therapie.

Manchmal wünschte ich mir meine Mutter hier bei mir, damit sie mir einen Brei macht, der meinen Magen beruhigt. Eben solche Sachen, zu denen nur Mütter in der Lage sind.

88. Tag (20. April 2012)

Ich glaube, dass die Flecken niemals mehr vollständig verschwinden werden. Mit etwas Glück können sie noch ein wenig aufhellen. Meine Arme und Beine werden gezeichnet sein und ich werde sie immer verstecken müssen. Kein Problem bei den gemäßigten Temperaturen in Deutschland. Aber ich stelle mir gerade vor, wie es mir in der Hitze von Bahia erginge...

Ich denke aber auch an meine schönen Blusen und Kleider, die ich gerne anziehen würde, an meine frühere Haut und an noch etwas, an das ich mich erst noch gewöhnen werden muss: mit den Blicken zu leben, die die Flecken auf sich ziehen. Es kann durchaus sein, dass mich die Auswüchse der Krankheit mein Leben lang verfolgen...

Ich glaube ja nicht an Zufälle, aber das hier übersteigt meine analytischen Fähigkeiten. Ob ich es je einmal verstehen werde? Wenn mir jemand gesagt hätte, dass ich so etwas durchmachen würde, wenn ich 30 Jahre alt werde, hätte ich ihn ausgelacht. Oder vielmehr in keinem Alter und unter keinen Umständen. Ich erinnere mich noch an meinen Geburtstag, als ich mich so glücklich, hübsch und vollkommen fühlte.

Das zerbrochene Porzellan muss ich erst wieder kitten.

Ich muss einmal erwähnen, wie viel Kraft, Freundschaften und wunderbare Geschenke ich virtuell erhalten habe. Das sind keine simplen E-Mails. Eine Freundin schickte mir zum Beispiel ein Video, in dem sie mir Schminktipps gab. Es sind wahre Freundschaftserklärungen, voller Hingabe und gleichzeitig ohne Erwartungen oder Verpflichtungen. Alles virtuell. Kann man sich vorstellen, dass enge Bindungen auf so eine Art und Weise entstehen können? Es sind diese Dinge, die mich in den letzten Tagen zum Weinen gebracht haben: Nur Gutes!

97. Tag (29. April 2012)

Draußen scheint die Sonne und hier drinnen ändert sich die Gemütsverfassung. Gestern hatte ich einen schönen Tag in Potsdam zusammen mit meinem Schwager und Freunden. Seitdem ich das Cortison auf »Normalniveau« reduzieren konnte, habe ich nicht mehr so schwere Beine. Das Knie ist zwar noch etwas dick, aber schmerzfrei. Nur noch die Pausbacken lassen mich wie das »Zwiebackkind« aussehen.

Ich habe weniger Probleme, weil ich eine Lösung für alle gefunden habe: Geduld. Es gibt langfristige Lösungen, die sich erst am Ende der Behandlung ergeben, wie die gegen die Ausschläge. Und es gibt kurzfristige, die innerhalb weniger Tage wirken, wie die Reduktion von Medikamenten oder die Unterbindung der Gefahr einer neuen Immunreaktion. So kann ich mein Leben leben, tun und lassen, was ich will und den Weg gehen, den ich mir aussuche.

117. Tag (19. Mai 2012)

Seit über zehn Jahren basiert mein Leben auf Zielen und Etappen: was will ich erreichen, schaffen, haben, machen. Jetzt, mit der Krankheit und der Entscheidung, mir die nötige Zeit für die Heilung zu geben, beginne ich, die Dinge klarer zu sehen.

Ich werde mich erst einmal nur um mich kümmern. Nur Dinge in Angriff nehmen, die mir Spaß machen und mir gut tun. Meine Ziele auf das Jetzt und Heute lenken, auf das, was ich in dem jeweiligen Moment tun kann, um mich besser zu fühlen. Das, was mich entspannt. Oder einfach nur die Beine hoch legen.

Noch etwas anderes habe ich mir auch vorgenommen: Geld soll nicht mehr solch eine wichtige Rolle in meinem Leben spielen. Ich komme aus einer Familie mit ständigen Geldsorgen, was mein Denken sehr beeinflusst hat. Schon sehr früh war mir klar, dass ich eines Tages meine Eltern im Alter unterstützen werden muss, wenn sie nicht mehr arbeiten können. Ich wollte immer mein eigenes Geld verdienen. Nur um es dann nicht auszugeben in der Angst, es zu vergeuden. Jetzt werde ich es zu meinem Vorteil nutzen. Ich werde es mit Bedacht ausgeben. Für Dinge, auf die ich Lust habe. Ich werde es in Umlauf bringen. Und zwar für und nicht gegen mich.

Ich muss noch einige Dinge in meinem Leben neu ausrichten und mich damit, Schritt für Schritt, von dem befreien, was mich einengt und mir nicht gut tut. Und dadurch auch mit der Zeit einen neuen Lebenssinn finden. Aber erst einmal die Gesundheit.

Mein Mann sagte mir gestern, ich müsse lernen zu verzeihen. Mir selbst, anderen und vor allem auch meinem Körper. Der Satz geht mir nicht mehr aus dem Kopf.

171. Tag (12. Juli 2012)

Es passiert so viel. Was ich am meisten wünsche, ist ein einfaches, unkompliziertes Leben und das Vergnügen, voranzukommen.

Ich merke schon seit langem, dass ein einfaches Leben möglich ist und dass meine bisherigen Ambitionen hier in Deutschland gar nicht so not-

wendig sind. Ich brauche nicht viel Geld zu verdienen oder übertrieben arbeiten, um die Lebensqualität zu haben, die ich mir immer erträumt hatte. Das bedeutet nicht, dass ich mich nicht weiterentwickeln oder nicht meinen Träumen nachgehen will. Aber ich lebe hier in der Hauptstadt, habe niedrige Lebenshaltungskosten und problemlosen Zugang zu allen Angeboten einer Großstadt. Das Einzige, was mir für die Lebensqualität fehlt, ist meine Gesundheit und eine Arbeit, mit der ich meine Rechnungen bezahlen kann. Der Rest kommt dann von ganz allein.

205. Tag (15. August 2012)

Manchmal erscheint mir die Welt zu komplex und in diesen Stunden überkommt mich eine Faulheit zu leben.

Im Moment besteht mein Leben nur aus Träumen und Wünschen. Ohne Plan und Verwirklichung. Das einzig Konkrete in meinem Leben ist die Krankheit. Alles, was ich gerne möchte, kann ich gerade nicht haben. Was bleibt, ist davon zu träumen, wie mein Leben aussehen könnte. Oder vielleicht auch ein ganz anderes. Ein anderes Ich. Manchmal bin ich zu faul, um Ich zu sein. Dann träume ich. Meine Träume handeln von einem bunten Leben, wie ich es im Moment nicht habe, selbst wenn gerade die Sonne draußen scheint. Und es soll glitzern. Ich träume, aber mit offenen Augen. Ich will sie nicht schließen. Ich will nicht aufgeben. Manchmal, aber auch nur manchmal, möchte ich nicht Ich sein.

211. Tag (21. August 2012)

Ich habe sehr viel über »Bescheidenheit« nachgedacht, das deutsche Wort für Genügsamkeit, Demut und Einfachheit. Was brauchen wir wirklich zum Leben? Was ist der Maßstab für Glück? Was ist für mich das Minimum, um glücklich zu sein? Und wo ist die Grenze? Zu wenig Geld zu haben, ist nicht gut. Zu viel aber auch nicht.

Ich sehe mein Leben mit anderen Augen, weil ich es in diesem Jahr langsamer angehen lassen musste und einige Pläne nicht durchführen konnte. Andere habe ich freiwillig aufgegeben. Wäre das, was ich erreichen wollte, eigentlich gut für mich? Wäre ich damit dann auch wirklich

glücklich? Was ich heute erwarte, hat definitiv nichts mehr mit dem zu tun, was ich Monate zuvor für wichtig gehalten habe. Mein Leben hat sich geändert. Ich habe mich geändert. Heute will ich ein ausgeglichenes Leben. Eine 50-Stunden-Woche mit ihrem schnelllebigen Rhythmus ermöglicht mir das nicht. Es sind mittlerweile andere Dinge, die für mich wert- und sinnvoller geworden sind. Was ich heute will ist, weniger zu haben, wodurch ich aber auch mehr habe. Ich habe mir den Minimalismus zur Maxime gemacht.

Zum Beispiel schaue ich mir in diesem Augenblick meinen Kleiderschrank an und frage mich, ob ich all diese Kleidung überhaupt brauche. Ich fasse den Entschluss, dass ich eine ganze Zeit lang nicht mehr einkaufen gehen werde. Was ich habe, reicht mir. Genauso wie das Regal mit ungelesenen Büchern und unbenutzten Schreibheften.

Meistens sind es materielle Dinge, die einen anfangen lassen, minimalistisch zu denken. In meinem Fall ist es umgekehrt. Ich habe bei mir selbst angefangen.

Wenn ich Angst vor Veränderungen hätte, wäre ich ja wohl nicht in Berlin. Veränderungen sind schlecht, wenn sie von einer Minute auf die andere kommen, wie meine Diagnose. Wenn man sie in kürzester Zeit managen muss. Aber jetzt, wo ich gelernt habe, damit umzugehen, mache ich die nächsten Schritte, und dann die übernächsten, und so weiter...

Ich will frei sein und frei leben.

Ich denke an die Menschen, die mir geholfen haben, die zu sein, die ich bin, und es überkommt mich eine große Dankbarkeit. An meine Mutter, die mir geholfen hat, meine ersten Träume und Ziele zu realisieren. An meinen Mann, der mir immer zur Seite steht. An meine Freunde, die wirklichen. Ich könnte gerade die ganze Welt umarmen.

226. Tag (5. September 2012)

Ich glaube, dass ich schon verrückt geworden wäre, wenn ich nicht schreiben und meine Gefühle auf ein Blatt Papier bringen könnte. Denn beim Sprechen würde mein Mund keine Grenzen kennen. Das Papier

urteilt nicht über mich, es hört mich schweigend an und gibt mir Zeit zum Nachdenken. Einfach so.

230. Tag (9. September 2012)

Ich erinnere mich an den Tag, als ich nach einem Arztbesuch frustriert, bedrückt und traurig nach Hause kam und in Tränen ausbrach. Ich erinnere mich nicht mehr exakt an das Datum. Ich glaube, es war vor meinem zweiten Krankenhausaufenthalt. Die Wohnung war leer und ich lag im Bett. Ich bekam Hunger und ging in die Küche. Ich öffnete die Besteckschublade und nahm ein Messer. Ein großes Fleischmesser. Ich betrachtete es, dann meine Hände und drehte meine Handgelenke. Ich erinnere mich nur, dass ich unter Tränen dachte: »Warum hast Du nicht den Mut? Warum nicht alles jetzt zu Ende bringen?«

Ich dachte an die Menschen, die ich liebe und legte das Messer zurück in die Schublade. Heute weiß ich, dass die hohen Dosen der Medikamente den Kopf verwirren. Ich hatte den Arzt angelogen, als er gefragt hatte, ob ich Suizidgedanken habe. Die Antwort hätte lauten müssen: »Jeden Tag!«

Ich habe dem Drang so lange widerstanden, bis die Dosen geringer wurden oder komplett abgesetzt waren. Und wenn ich sie noch einmal nehmen müsste?

248. Tag (27. September 2012)

Ich habe Gefühle, die ich nicht ausspreche. Zu Hause unterlasse ich es schon seit längerem, über meine Ängste und Gefühle zu reden. Ich sehe, wie sehr Paulo mit zu vielen Problemen überlastet ist und in diesen Momenten bin ich es, der ihm zuhören sollte.

Doch in meinem Innersten gibt es eine Irritation, ein Unbehagen. Ich will nicht jede Situation diskutieren, weil ich mich an die Hoffnung klammere, dass unser gemeinsames Leben in einem Jahr wieder anders sein wird, dass ich dann wieder arbeiten werde und mein Gleichgewicht zurückkehrt. In diesen Situationen versuche ich zu entspannen und meine Sorgen zur Seite zu schieben.

Aber in mir drin brodelt es. Die verdrängten Gefühle, die unausgesprochenen Worte, alles sammelt sich dort. Darum habe ich Alpträume, und wache nachts voller Besorgnis auf. Manchmal nur mit dem Gedanken, »ob ich wohl eines Tages in der Lage sein werde, die Präpositionen im Deutschen richtig anzuwenden?« Ich weiß, es ist bescheuert, aber deswegen wird es nicht weniger Sorge für mich. Ich will nicht wie andere werden, die noch nach Jahren im Land die Sprache nicht korrekt beherrschen. Der Druck kommt von innen und von außen.

Die Bedenken um die Krankheit und die Ungewissheit der Zukunft häufen sich. Und ich strengte mich an, verständnisvoll zu sein und versuche, die Umstände zu berücksichtigen, weil ich weiß, dass auch meine Distanziertheit und meine Grenzen und Schwächen verstanden und respektiert werden.

260. Tag (9. Oktober 2012)

Am Wochenende habe ich mit meinen Eltern über das Internet mit Webcam kommuniziert. Zum ersten Mal seit Beginn meiner Krankheit konnte mein Vater mich sehen. Als er meine Ausschläge sah, bemerkte ich das Mitleid in seinen Augen. Er dachte, dass ich es nicht hören würde, als er leise sagte: »Mein Gott, wie schlecht sie aussieht!« Und meine Mutter fragte, als sie meine kurzen Haare sah, »ob die neuen Haare wenigstens gut sein werden«. Ich hatte immer Locken und krause Haare sind für Brasilianer »schlechte Haare«. Krause Haare bedeuten afrikanische Gene, was wohl mit Minderwertigkeit gleichgesetzt wird. Jeder in Brasilien will europäische Vorfahren vorweisen können. Erst dann ist man jemand.

Seitdem ich in Deutschland bin, bemerke ich stärker die tiefverwurzelten Konzepte der brasilianischen Gesellschaft. Die Sorge meiner Eltern bezieht sich hauptsächlich auf die »Hülle«, auf den Schein. Ich habe schon gar keine Lust mehr, sie anzurufen, nur um immer wieder dieselben Fragen zu hören. Obwohl mein Vater genau weiß, dass ich nicht verreisen kann und er noch nicht einmal weiß, ob ich Geld dafür hätte, fragt er immer wieder, »wann ich denn einmal wieder dort auftauchen würde«. Als ob ich es nicht wollte. Und meine Mutter erkundigt sich nur nach

meinen Haaren und den Flecken, als ob sich alles darauf reduzieren lässt. Auf die Hülle. Warum sind sie so oberflächlich?

Was dazu wohl die Nachbarn sagen würden?

261. Tag (10. Oktober 2012)

Ich brauche ein Übergangsritual. Etwas, was das Ende und den Anfang markiert. Das Ende der Behandlung und den Anfang der neuen Phase, der neuen Freiheit, des Gefühls, die Zügel für mein Leben wieder in eigenen Händen zu halten.

Ich will wieder etwas anfangen können, ohne das Gespenst in mir, es nicht zu schaffen. Ich will wieder meine Ziele verfolgen.

Ich brauche ein Ritual, einen Meilenstein. Die Tätowierung ist fast eine beschlossene Sache. Und auch eine Reise zu einem Freund nach Guatemala, um mit meinem Mann unsere zehn gemeinsamen Jahre zu feiern. Ich will nur mit ihm zusammen weit weg und an einem schönen Ort mit Natur um mich herum sein. Wo wir auch sein werden, will ich mein Ritual durchführen. Ich will feiern, noch einmal zur Welt kommen und ein neues Geburtsdatum haben. Und ich will noch einmal heiraten. Dieselbe Liebe!

Ich will ein Ritual!

265. Tag (14. Oktober 2012)

Mein Schreibbedürfnis wächst zunehmend. Wahrscheinlich, um mein Gehirn in Gang zu halten und aufgestaute Energie zu verbrauchen. Ich habe so viele Wünsche und Ideen, die ich in Angriff nehmen und verwirklichen möchte.

In zwei Tagen reise ich zur Deutschen Lepra- und Tuberkulosehilfe (DAHW) nach Würzburg, und ich bin jetzt schon aufgeregt. Ich möchte einen Kontakt mit dieser Institution anbahnen. Ich möchte, dass dieser Kontakt mir einen Sinn für meine Krankheit weist. Ich möchte von dieser Reise eine Erkenntnis mitbringen. Wahrscheinlich baue ich mir eine viel zu hohe Erwartung auf. Aber wer würde das an meiner Stelle nicht tun? I keep waiting. Hope!

272. Tag (21. Oktober 2012)

Ich saß in Würzburg allein beim Abendessen und dachte über den Tag nach, der zu Ende ging, und an das, was jetzt beginnen würde. Als ich über mögliche Workshops und meine Erfahrungen mit Lepra nachdachte, kam mir ein Satz in den Sinn: »Meine Haut erzählt eine Geschichte«. Mir wurde klar, dass ich meine fleckige Haut mit Stolz betrachten kann und sollte. Sie markiert das, was ich durchlebt habe. Wie Narben eines Kampfes, den ich überlebt habe. Ich habe eine Geschichte zu erzählen. Vielleicht ist es genau sie, in der ich irgendwann einmal den Sinn für meine Krankheit erkennen kann. Meine Haut erzählt die Geschichte des Überlebens. Und des Weiterlebens. Ich kann den Weg gehen und werde es auch weiterhin tun.

Denn im Grunde bin ich die Einzige, die wirklich weiß, was ich durchgemacht habe. Die Dämonen, die ich austreiben musste. Die Pläne, die ich abwerfen musste. Und die Schmerzen, die ich aushalten musste. Die Markierungen davon sind sichtbar. Meine Erfahrungen sind auf meine Haut tätowiert und, genau wie Tätowierungen, haben sie eine Bedeutung.

291. Tag (8. November 2012)

Ich habe mit meinem Arzt das Datum für das Ende der Behandlung vereinbart:

»Die Ärzte der WHO schlagen ein Jahr nach dem Wiederbeginn der Therapie vor. Also im Juni.«

»Nein! Ich habe Ende April damit wieder angefangen.«

»Ja, aber während Sie wegen der aufgetretenen Reaktion im Krankenhaus waren, mussten wir noch einmal unterbrechen.«

»Richtig. Nur habe ich nicht das monatliche Antibiotikum ausgesetzt. Das habe ich sogar noch im Krankenhaus genommen.«

»Aber wir haben mit der alternativen Behandlung erst danach angefangen.«

»Aber das war nicht im Juni.«

»Ok. Machen wir folgendes: Ich schaue ins Protokoll, an welchem Datum Sie mit der Therapie wieder begonnen haben.«

»Ok...«

»Hmm... hier, am 16. Mai.«

»Gut, dann beende ich die Behandlung am 15. Mai. Keinen Tag mehr und keinen Tag weniger.«

»Na gut! Aber jetzt hören wir auf. Ich habe mich heute schon viel zu viel von Ihnen herunterhandeln lassen müssen.«

Wir lachten.

316. Tag (4. Dezember 2012)

Eines Tages wird das Glück nonchalant an meiner Tür anklopfen. Ich werde es auf einen Tee einladen, ihm Gebäck anbieten und wir werden uns über angenehme Dinge unterhalten. Danach wird es aufstehen, mir eine Umarmung geben und sich verabschieden. Es wird dann an die Tür von jemand anderem klopfen. Aber in meinem Leben wird es schon seine Arbeit vollbracht haben. Und wenn ich die Tür schließe, werde ich, ohne es zu bemerken, lächeln. Dann werde ich wieder zu meinem Tee und den Plätzchen zurückkehren und an das Leben und die Dinge denken, die seitdem viel bunter geworden sind.

Und dann werden mir die Tränen kommen. Jene Art von Tränen, die die Seele waschen. Danach wird ein neuer Tag beginnen. Voller Glück!

324. Tag (12. Dezember 2012)

E-Mail von einer Freundin

Das Mädchen geformt vom Glauben...

Niemand weiß, wo dieses Mädchen so viel Hoffnung hernimmt... Sie hat die Gabe, Stufen zu bauen mit jedem Stein, den sie auf dem Weg findet. Sie sitzt da und weint, aber dann atmet sie tief durch, schaut in den Spiegel und erkennt, dass sie schöner ist, wenn sie lacht. Es gibt Tage, da wacht sie als Sonne auf, und geht raus, um Licht auszustrahlen. Und an Regentagen bleibt sie, eingehüllt in ihrer Bettdecke, ganz still in ihrer Ecke, so lange bis die Sonne wieder scheint. Ich finde es so schön, was für eine Kraft dieses Mädchen hat... (Karla Thyse Mendes)

Als ich es las, hatte ich sofort Dich vor Augen!!!

Küsse.

355. Tag (12. Januar 2013)

Ich habe entschieden, meine Depressionen zu vertreiben.

Ich habe entschieden, dass ich es bin, die mein Leben und meinen Gemütszustand bestimmt.

Ich brauche keine Antidepressiva. Ich brauche keine zusätzliche Chemie in meinem Körper.

Ich will, dass sich etwas ändert. Und es wird sich ändern. Ich brauche nur Geduld. Nur ein ganz bisschen Geduld noch.

Ich bin die Einzige, die in der Lage ist, mein Leben zu führen.

Auch wenn ich es leid bin, immer wieder nur Scherben zu kitteln, ist es das, was mir bleibt. Und die kleinsten Verbesserungen muss ich wertschätzen.

So hole ich mir die Kraft von dort, wo ich gar keine mehr zu haben glaubte und mache weiter. Ich bin es, der sein Schicksal bestimmt, und nicht umgekehrt.

Ich brauche nur ein paar Tage.

Vorbei! In einigen Tagen habe ich ein Jahr überstanden und es fehlen nur noch vier Monate. Nur vier Monate!

393. Tag (19. Februar 2013)

Gestern Abend kam plötzlich das Gespräch darauf und Paulo und ich zogen eine Bilanz des vergangenen Jahres. Ich fragte ihn, was für ihn am schwierigsten war. Er beschrieb den Tag, an dem er mich in Hamburg besuchte und ich mitten in der Immunreaktion steckte. Er hatte mich einige Tage lang nicht gesehen und war geschockt über die Frau, die vor ihm stand. Mit dicken Knoten im Gesicht, aufgedunsen und blutroten, aktiven Ausschlägen.

Auch war es für ihn schwer, mir verständlich machen zu wollen, dass ich nicht mehr arbeiten könne und gleichzeitig mir die Entscheidung überlassen und sie respektieren zu müssen.

Und es war sehr schwierig für ihn, zu unterscheiden, wo die körperlichen Schmerzen aufhörten und das Leiden durch die psychischen begann. Und in welchen Momenten ich seine Schulter zum Anlehnen und wann einen liebevollen „Tritt in den Hintern“ brauchte.

Er sagte mir aber auch, wie beeindruckt er von meiner Fähigkeit ist, mit Frustrationen umzugehen. Ich könne als Beispiel dienen, wie es möglich ist, immer wieder die Kontrolle über das eigene Leben zu erlangen.

Ich konnte nur noch einmal wiederholen, was er schon wusste: Wie wichtig seine Anwesenheit und sein Beistand für mich waren, um meinen Kopf klar zu kriegen und mich im Gleichgewicht zu halten.

Bald ist es vorbei. Drei Monate noch.

423. Tag (21. März 2013)

Heute hatte ich die wohl entspannendste Unterhaltung mit meinem Arzt seit dem Beginn der Behandlung. Es gab keine Beschwerden und auch keine neuen Untersuchungen. Es war kein übliches Arztgespräch, sondern eher wie ein Schwätzchen unter alten Bekannten. Aber schließlich haben wir ja auch schon seit über einem Jahr eine gemeinsame Geschichte.

Während er die Rezepte ausfüllte, sagte er lachend:

» *Sie sind meine einzige Patientin, die mir sagt, was ich verordnen muss.*«

» *Ist das schlecht?*«

» *Überhaupt nicht. Ich finde das gut. Normalerweise kommen die Patienten zu mir, ich erkläre ihnen, was sie tun müssen und dann gehen sie wieder. Nur Sie kommen hierher mit einer Art Einkaufsliste.*«

Ich lachte und vervollständigte meine Einkaufsliste mit den Medikamenten, die ich noch bis zum Ende der Behandlung benötige. Lächelnd und erleichtert verließ ich das Behandlungszimmer.

Ich hoffe, dass es wirklich die letzten Medikamente sein werden und diese Leichtigkeit anhalten wird.

436. Tag (3. April 2013)

Ich habe gestern das Lepramuseum in Münster besucht und konnte dort sehen, wie Leprakranke im Mittelalter behandelt wurden. Das Museum befindet sich im ehemaligen Leprosorium, wo die (steuerzahlenden) Bürger der Stadt untergebracht waren. Ich fand interessant zu erfahren, dass das Haus schon damals eine soziale Einrichtung war, um zwar die Kranken von der Stadt fernzuhalten, aber gleichzeitig es an nichts für sie fehlen ließ. Es gab sogar Angestellte und freiwillige Helfer, die sich um sie kümmerten.

Eine andere Sache, die meine Aufmerksamkeit auf sich zog, war die „Klapper“. Die Kranken mussten sich vollständig vermummen, so dass andere sie nicht sehen oder in Kontakt mit ihrer Haut kommen konnten. Wenn sie zum Betteln oder Einkaufen in die Stadt kamen, mussten sie mit der Klapper Lärm machen. Die Leute wussten so, dass sich ihnen ein Leprakranker näherte und konnten sich entfernen. Sie traten dann auch nicht mehr auf die gleichen Stellen, auf denen der Leprakranke gelaufen war.

Ich stellte mir mich in jener Zeit vor. Wo immer man langgeht, ankündigen zu müssen, dass man sich nähert und wie man als Kranker angestarrt wird. Es kamen mir einige Zweifel an meiner eigenen Situation. Ob ich bereit wäre, mich durch die Publikation meines Tagebuches der Öffentlichkeit zu stellen, indem ich meinen wirklichen Namen preisgäbe? Ob ich es schaffen würde, wieder und wieder mit der Krankheit konfrontiert zu werden, wenn ich mich entscheide, Workshops in Schulen zu machen? Wie würde ich mich fühlen, mit einer Klapper herumzulaufen? Würde ich nicht genau das machen, wenn ich mein Gesicht in dem Buch zeigte? Wie würden die Leute reagieren?

Ich habe die Vorurteile von Menschen, die mich nicht kennen, gespürt. Repräsentiert durch die Institutionen. Was hindert andere Unbekannte daran, genauso zu reagieren? Welche Rolle also sollte ich annehmen? Ich muss noch viel nachdenken!

Meinem Buch einen Namen und ein Gesicht zu geben hieße, eine Fahne für eine Sache hoch zu halten. Ist es wirklich das, was ich für mich will? Und bin ich dazu überhaupt bereit?

Ruhelos und nachdenklich versuche ich, meine wirren Gedanken, die in diesem Moment meinen Kopf befallen haben, zu ordnen. Ich denke an die Wirkung, die die Veröffentlichung meines Tagebuchs auf mein Leben haben könnte, ob es meine Arbeitssuche noch mehr erschweren würde, ob sich Menschen von mir fernhalten würden und an sonstige unangenehme Situationen, die ich erleben könnte.

486. Tag (23. Mai 2013)

Erst heute bemerke ich, dass ich schon von der Krankheit in der Vergangenheitsform rede. Ich habe nicht, ich hatte Lepra.

In eigener Sache

Lieber Leser, liebe Leserin,

Dies ist nur eine Leseprobe, mit der ich Sie auf das Buch und aufmerksam machen möchte.

Es ist eine sehr persönliche Geschichte.

Trotz häufiger Ermutigungen habe ich deshalb stets davon abgesehen, es einem Buchverlag anzubieten. Der einfache Grund war, dass ich keine möglichen Absagen erhalten wollte. Gegen besseres Wissen hätte ich Ablehnungen wahrscheinlich doch zu persönlich genommen. Und diese schwierige Phase meines Lebens wollte ich nicht wirtschaftlichen Überlegungen von Verlegern unterordnen.

Ich habe mich daher entschlossen, das gedruckte Buch im Selbstverlag herauszugeben. Sie werden es also nicht in Buchhandlungen finden oder bestellen können, sondern ausschließlich bei Amazon als Paperback und Kindle-eBook. Für andere eBook-Reader finden Sie es bei epubli.de und angeschlossenen Online-Händlern, wie z.B. Thalia oder Hugendubel.

Persönlich können Sie mit mir Kontakt aufnehmen über die Internetseite www.facebook.com/EinTagebuchAusBerlin.

Herzlichen Dank.

Ihre Evelyne Leandro