



Uwe Schulz

Nur
noch
eine
Tür

*Letzte Gespräche
an der Schwelle
des Todes*

fontis



Uwe Schulz

Nur noch *eine* Tür

*Letzte Gespräche
an der Schwelle
des Todes*

fontis

Uwe Schulz
Nur noch *eine* Tür

www.fontis-verlag.com

Für meine Eltern

Den Sterblichen zugedacht,
die sich den Sterbenden zuwenden.

Mit Dank an alle,
die mir ihre Lebenszeit geschenkt haben,
vor allem Nico.

Ralph Lütjen und Michael Thamm zum
Gedächtnis.

Dann wird er, der Christus Jesus
von den Toten auferweckt hat,
auch eure sterblichen Leiber lebendig
machen
durch seinen Geist, der in euch wohnt.

Römer 8,11 (Lutherbibel)

Uwe Schulz

Nur noch *eine* Tür

*Letzte Gespräche an der
Schwelle des Todes*

fontis
BRUNNEN BASEL

**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.

Die Bibelstellen wurden, soweit nicht anders
angegeben, folgender Übersetzung entnommen:

«Hoffnung für alle»[®]

© 1983, 1996, 2002 Biblica, Inc.[®]

Hrsg. von *`fontis* – Brunnen Basel

© 2014 *`fontis* – Brunnen Basel

Umschlag: spoon design, Olaf Johansson

Bild Umschlag: Tusumaru/Shutterstock.com

E-Book-Vorstufe: InnoSet AG, Justin Messmer, Basel

E-Book-Herstellung: Textwerkstatt Jäger, Marburg

ISBN (EPUB) 978-3-03848-638-1

ISBN (MOBI) 978-3-03848-639-8

Inhalt

Einleitung:

Erste letzte Worte

Kapitel 1

Nico Spahl:

Eine harte Lektion

Kapitel 2

Sister Alice Gerdeman:

Im Todestrakt sitzen Menschen wie du
und ich

Kapitel 3

Ingrid Etienne:

Jeder geht seinen eigenen Weg

Kapitel 4

Katharina Höpgens:

Das Land hinter dem Regenbogen

Kapitel 5

Heinz-Josef Küppers:

Bis bald

Kapitel 6

Manfred Sarrazin:

«Man lebt und weiß nicht, dass man glücklich ist»

Kapitel 7

Martina Mann:

Nur noch eine Tür

Kapitel 8

Schwester Agnella:

Raus aus dem Versteck

Kapitel 9

Schwester Benedikta:

Der Ernstfall unseres Lebens

Kapitel 10

Erhard B.:

Irgendwie wird es weitergehen

Kapitel 11

Lothar Dzialdowski:
Ein Schreckensthema

Kapitel 12
Dr. Nannette Bernales-Banez & Geri Antrobus:
Hör mir zu

Kapitel 13
Anne Eulenhöfer:
Ein aufgeräumtes Haus

Kapitel 14
Wolfgang Bosbach:
Manchmal bin ich stinkesauer

Kapitel 15
Pater Heinrich Bernhard Ketteler:
Ein ganz wunderbarer Augenblick

Kapitel 16
Franziska Zirpoli-Rehbein:
Sophia lehrt die Liebe

Kapitel 17
Maria Langstroff:

«Ich wollte die Welt ein bisschen
verändern»

Statt eines Nachworts:

Uwe Schulz:

Muttern

Anhang

Anmerkungen

Der Tod geht stolz spazieren.
Doch Sterben ist nur Zeitverlust. –
Dir hängt ein Herz in deiner Brust,
das darfst du nie verlieren.

*Aus: Joachim Ringelnatz:
«So ist es uns ergangen»*

Einleitung

Erste letzte Worte

Achtung, dieses Buch steckt voller wahrer Geschichten, wie sie jedem von uns widerfahren könnten; Geschichten, die kein Happy End im klassischen Sinn haben. Sie enden alle tödlich.

Alle Achtung, Sie haben dieses Buch trotzdem aufgeschlagen.

In derselben Zeitspanne, die Sie für die Lektüre dieses Satzes hier brauchen, sterben rund um die Welt rein statistisch zwölf Menschen. Global betrachtet, enden laut Faktenkatalog der CIA pro Jahr mehr als 56 Millionen Menschenleben. Realität, und doch unfassbar.

Der Schriftsteller Max Frisch hat in der Totenrede für seinen Freund Peter Noll diese Realität betrachtet, zunächst Ernst Bloch zitiert, der mit 90 Jahren sagte, er sei nur noch neugierig auf das Sterben als eine Erfahrung, die er noch nicht gemacht habe, und abschließend so formuliert: «Kein Antlitz in einem Sarg hat mir je gezeigt, dass der Eben-Verstorbene uns vermisst. Das Gegenteil davon ist überdeutlich. Der Verstorbene hat eine Erfahrung, die mir erst noch bevorsteht und die sich nicht vermitteln lässt – es geschehe denn durch eine Offenbarung des Glaubens.»¹

Dieses Buch nähert sich der Erfahrung, die uns noch bevorsteht, so weit wie möglich an, betrachtet sie von der einzig uns zugänglichen Seite aus, verspricht aber keine allumfassende Offenbarung. Auf sie können wir nur hoffen als Geschenk, das wir am Ende unserer Tage empfangen.

Die hier protokollierten Gespräche offenbaren Wahrheiten so sanft und zerbrechlich, dass wir Lebenden sie ergreifen und behutsam in uns bergen oder auch geschäftig über sie hinweggehen können, als hätten uns die kleinen Offenbarungen nichts zu bedeuten. Keiner der hier Befragten drängt sich mit Ermahnungen, moralischen Appellen oder Lehrsätzen auf. Jeder der hier Befragten stellt sich aber individuell und ehrlich den Fragen, die unsere Endlichkeit ans Leben stellt.

Als ich das erste Mal vor einem Sterbezimmer stand, überfielen mich binnen weniger Atemzüge Tausende widerstreitender Empfindungen, wie sie jetzt vielleicht auch in Ihnen emporsteigen. Greifen konnte ich auf die Schnelle nur eine bebende Furcht, die Fassung zu verlieren, eine vibrierende Verunsicherung, vielleicht das Falsche zu sagen, leise surrende Wissbegier, die Wirklichkeit hinter der Zimmertür zu erkunden, bohrende Trauer um den Menschen, der wie niemand sonst auf der Welt mich liebte, eine sprudelnde Sehnsucht, die mich wie eine Unterströmung vom festen Grund hinauszog ins Weite. Und in allem spürte ich den mächtigen Drang, sofort weit fortzulaufen, bis das alles nicht mehr wahr wäre, was sich da als Realität aufdrängte. Dann klopfte ich an und trat ein.

Der Tod kommt oft wie ein Dolchstoß, der ins Innerste dringt. Das Telefonat mit der halb unter Tränen erstickten Nachricht, dass Ralph nicht mehr aus dem Koma erwacht ist nach seinem Autounfall: «Er hat es nicht gepackt.» Die

Kurznachricht von Kaya im Display: «Ruf mich bitte an!»
Der Satz der Gynäkologin beim Blick aufs Sonogramm:
«Keine Herzaktivität mehr.»

An einem Augustmontag im Jahr 2010 schleicht der Tod dagegen vergleichsweise sanft heran, direkt in meine Mailbox: *Eine Neuigkeit*, lese ich als Betreff über den Zeilen, welche Michael um 4 Uhr 29 morgens losgeschickt hat an seine Vertrauten:

Liebe Freunde,

ich wähle den ungewöhnlichen Weg der Sammel-Mail, um Euch von einer neuen Entwicklung bei mir zu erzählen. In den nächsten Wochen und Monaten werde ich vermutlich immer wieder mal schlecht zu erreichen sein, immer wieder mal «abtauchen». Gut möglich, dass ich Euch persönlich daher erst sehr spät von meiner Erkrankung berichten könnte. Das allerdings will ich vermeiden. Mit diesen Zeilen seid Ihr auf dem Stand der Dinge, denn mir ist wichtig, dass Ihr wisst: Ich bin seit ein paar Wochen Krebspatient. Die Nachricht hat mich Mitte Juli erreicht, dann – vier Tage nach der Diagnose – bin ich in Heidelberg operiert worden. Es geht um einen Darm-Tumor. Einer wurde rausgeschnitten, allerdings ist ein weiterer Tumor nicht operabel gewesen und thront auf der Bauchspeicheldrüse.

Seit heute bin ich wieder in meiner Wohnung und suche Anschluss an die Normalität. Es gibt viele Baustellen – Ernährung (15 Kilo weniger), Kraftaufnahme, Bewegung, Wundheilung, Schlaf (seit Wochen habe ich nachts nur zwei/drei Stunden maximal). Ich werde dem Alltag also neue Regeln geben und mich mit ganzer Kraft auf die Krankheit und

eine positive Wende konzentrieren. Die Chemo beginnt Anfang September. Ziel ist die Verkleinerung von Tumor 2, damit auch der herausgeholt werden kann. Viele Projekte im Herbst sind nur noch Schall und Rauch, heute wäre ja eigentlich Abflug zu einer Reportagereise nach Mexiko gewesen. Egal, das ist jetzt nicht wirklich wichtig.

Ihr müsst mit dieser Info nichts anfangen, ich erwarte nichts. Weil wir Freunde sind, war es mir ein Anliegen, Euch ins Vertrauen zu ziehen. Denn das ist mir schon wichtig – ich will hier nicht mit einem Stempel «Krebspatient» unterwegs sein. Bei Euch ist die Nachricht in guten Händen.

Ich bedanke mich und wünsche Euch eine total schöne Zeit, vielleicht sind ja noch ein paar Urlaubstage vor der Tür. Dann genießt sie nach Kräften.

*Sehr herzlich,
Michael*

47 Tage nach dieser Mail ist er im Franziskushospital gestorben, bis zur völligen Erschöpfung besucht und ermuntert von unzähligen Freunden, Bekannten, Weggefährten, Kollegen, so dass seine Lebensgefährtin irgendwann freundlich um Schonung gebeten hat. Ein Tod, der nicht wie ein Stoß ins Leben dringt, sondern wie eine Woge über es hinweggeht und es mit sich trägt.

Es sind diese und andere Erfahrungen, die mein Interesse an der letzten großen Reise, die uns allen bevorsteht, geweckt und wachgehalten haben. Das Interesse an der Frage, was am Ende wirklich zählt.

Bei einem meiner ersten Recherchegespräche mit Palliativmedizinerinnen des Evangelischen Krankenhauses in Düsseldorf entstand der Gedanke, auch das Sterben derer zu betrachten, denen das Leben nach allgemeiner Auffassung entglitten oder misslungen ist, die also scheinbar nichts mit sich führen, das in unseren Augen zählt.

So fand ich mich einige Monate darauf im Gespräch mit Alice Gerdeman, die in den USA Todeskandidaten betreut, und saß weitere Wochen später in der Einzelzelle des betagten Erhard B., der mehr als drei Jahrzehnte seines Lebens im Strafvollzug verbracht hat. Ihre Erkenntnisse klingen wie ein Widerhall der letzten schriftlichen Worte Martin Luthers: «Wir sind Bettler, das ist wahr.»

Gerne hätte ich auch mit einem der Männer gesprochen, die im Berliner Obdachlosen-Wohnprojekt Nostitzstraße ihr letztes Asyl finden, begleitet von den Fachkräften der Heilig-Kreuz-Passion. Aber ihre Betreuer mochten sie nicht meinen Fragen aussetzen.

«Dieses Thema zieht mich runter. Mein Leben ist schon anstrengend genug. Das ist ja Horror», lautete einer der Kommentare im virtuellen Gästebuch der ARD, als sie im Herbst 2012 eine Themenwoche lang Tod und Sterben in ihren Hörfunk- und Fernsehprogrammen beleuchtete. «Ligui» nannte sich der Zuschauer, der dann einfach abschaltete. «Ist man gesund und munter und jung genug, will man von diesem Thema nichts wissen, es ist zu weit weg», schrieb zwei Tage später eine «Andrea» im selben Forum. «Ist man selbst Mittelpunkt des Themas, gibt es kein Später und kein Irgendwann.» Wie Andrea dachte ich auch, als ich mich aufmachte, Interviews zu Sterben und Tod zu führen. Doch dann erhielt ich, auch aus bewusst

konfessionell geführten Palliativ-Einrichtungen, Absagen wie diese:

Sehr geehrter Herr Schulz,

Ihre Anfrage wegen der Interviews für ein Buch ist in unserem Seelsorgeteam angekommen. Wir haben darüber gesprochen, sehen aber keine Möglichkeit, Interviewpartner zu vermitteln. Die offene Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist bei Palliativpatienten im Krankenhaus oft schwierig und mit Abwehr besetzt. Der Gesundheitszustand und die Verweildauer sind häufig auch nicht so, dass man in Ruhe solch ein Interview anbahnen könnte.

Ich hoffe, Sie finden andere Wege, das Buch zu realisieren.

*Mit freundlichen Grüßen,
GM
- Seelsorger -*

Ich musste mich von einem Klischee verabschieden, das ich längst bewältigt zu haben meinte: Dass nämlich unweigerlich der Punkt in der Schlussphase eines Lebens kommt, an dem wir alle bereit sind, dem Tod offen zu begegnen, an dem wir die Konfrontation nicht auf später oder irgendwann verschieben. Nein, «die offene Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben ist mit Abwehr besetzt», für manchen Sterbenden bis zum letzten Herzschlag.

Mir ist schon vor der Recherche klar, dass nur wenige geistig willens und körperlich in der Lage sein werden, einem Wildfremden den sanften Schlussakkord vorzutragen, den sie in sich tragen. Und mir wird während der Recherche von Kontakt zu Kontakt klarer, wie hart das

Thema auch jene angeht, die es schon durchdrungen haben. Zum Beispiel den drahtigen Mittvierziger, der nach einem Herzstillstand wiederbelebt wurde, nun mit einer lebensbedrohlichen kardiovaskulären Erkrankung in seinem alten Leben Fuß zu fassen versucht und mir nach langer Bedenkzeit schreibt:

Lieber Uwe,

wie Du vielleicht mitbekommen hast, war ich wieder mal in der Klinik, wieder ein Eingriff, kleiner Zwischenfall währenddessen (Herzbeutel perforiert) und letztendlich wieder kein Erfolg. Sprich: Mir geht es nicht besonders, mein Energiepegel ist im Keller. Der Umgang mit dem Tod ist für mich gerade sehr konkret, und ich könnte schon heulen, wenn ich dran denke, geschweige denn drüber rede. Sorry, aber ich bin gerade «ziemlich auf».

Liebe Grüße sendet Dir

N.

Manche, die dann doch zusagten, mussten sich überwinden. In einigen Gesprächen flossen Tränen. Ihre und meine. Sie alle haben meinen Blick geweitet. Manche Interviews hinterließen mich traurig, manche ratlos und aufgewühlt, manche machen mir Mut. Sterben ist eine gefühlvolle Angelegenheit. Vielleicht tun sich viele auch deshalb so schwer damit, weil starke Emotionen in unserem Kulturkreis schnell mit Hysterie gleichgesetzt werden, mit Kontrollverlust. Womit wir bei der Angst vor dem Sterben sind: Es bedeutet den ultimativen Kontrollverlust.

Der Theologe und Autor Johann Christoph Hampe meinte aus Beobachtungen am Sterbebett herauslesen zu können,

dass ganz am Ende eine «hellere Stimmung» vorherrsche, die er «die Wirklichkeit des Sterbens» nannte, und schloss daraus: «Einer, der nicht, wie wir immer meinten, der unaufhaltsamen Dunkelheit, sondern dem Licht entgegengeht, wird nicht mehr Gegenstand unseres Mitleids sein, sondern vielleicht sogar von uns beneidet werden können.»²

Eine Mutmaßung unter vielen ist dieses Licht, dem viele, die dem Tod nahe waren und wiederbelebt wurden, entgegenzugehen meinten. Längst haben Neurobiologen ihre Theorien dazu entwickelt, die von Sauerstoffmangel im Hinterhauptslappen bis zur Freisetzung bislang unbekannter Botenstoffe im Gehirn reichen. Tatsächlich wissen wir so wenig wie alle unsere Vorfahren in den vergangenen Jahrtausenden, welche Erfahrung Sterben und Tod für uns individuell bereithalten werden.

An genau dieser Stelle wagen die folgenden Interviews und Gespräche sich weiter vor und nähern sich den großen Glaubensfragen: Was kommt nach dem Tod? Worauf dürfen Sterbende hoffen, was glauben? Die Menschen, die hier zu Wort kommen, setzen sich existenziell mit diesen Fragen auseinander, entweder weil sie selbst dem Tod ins Gesicht sehen, oder weil sie als Wegbegleiter Sterbenden ins Gesicht sehen. Glaubende, Agnostiker und Zweifler kommen zu Wort, offenbaren, was sie bewegt, und richten damit gleichzeitig Fragen an unser aller Leben: Welchen Sinn hat es? Auf welches Ziel richten wir es aus? Was ist wichtig?

Der Tod ist eines der meistthematisierten Tabus der Gegenwart: Einerseits scheint er sich vereinzelt und unsichtbar in einer stummen Parallelwelt zu ereignen, in Krankbetten, auf Palliativstationen und in Hospizen. Andererseits ist er spektakulärer Teil der Alltagskultur,

dramatisiert in Krimis, boulevardisiert in den Nachrichten, popularisiert in Ego-Shootern, bagatellisiert in modischen Totenkopfsymbolen. Die Verdrängung ist mit den Worten des Soziologen Armin Nassehi einer «Geschwätzigkeit des Todes» gewichen, die uns alle doch nur weiterhin alleinlässt mit der Frage, wie wir dem eigenen Ende entgegensetzen und entgegengehen wollen.

Dieses Buch fragt nach dem Sinn des Todes; es zeigt, dass Sterben ein wichtiger Teil unseres gemeinsamen Lebens ist, und es spürt dem christlichen Glauben an die Auferstehung nach, etwa in den Worten der Hospizschwester Ingrid Etienne: «Es sieht so aus, als hätten es diejenigen, die glauben, einfacher. Sie gehen etwas entspannter ans Sterben heran.»

Manfred Josuttis, evangelischer Pfarrer und Theologe, predigte einmal so über unser aller Ausgang: «Wer angesichts der Allmacht des Todes von Gott zu reden wagt, der kann wohl nicht anders, als zu behaupten: Gott ist die Liebe. Die Liebe Gottes, die sich dem Tod unterworfen hat, wird uns tragen, auch in der letzten Zeit unseres Lebens und weit darüber hinaus.»³

Wenn Christen von der Liebe Gottes reden, «die sich dem Tod unterworfen hat», meinen sie Jesus von Nazareth, den sie seit mehr als 2000 Jahren verehren und verkünden als den, der den Tod erlitten und bezwungen hat. In vielen der folgenden Interviews kommt die Sprache auf den Schmerzensmann, der unter einer der grausamsten Folterungen der Weltgeschichte vor den Toren des antiken Jerusalems erstickt ist. Auf ihn verlassen sich viele Sterbende, weil sie vertrauen, dass er auch in *ihrer* finalen Not bei ihnen ist und sie vor der völligen Auflösung, vor der totalen Isolation bewahrt.

«Die Hoffnung des christlichen Glaubens», schreibt Reinhard Schmidt-Rost, auf dessen Gedanken sich die Evangelische Kirche in Deutschland bei ihren «Überlegungen zur Deutung des Todes» bezieht, «richtet sich nicht auf die Fortsetzung des irdischen Einzelschicksals, auf eine Verewigung, sondern auf eine letzte Gemeinschaft der Menschen mit Gott auch jenseits der absoluten Grenze des Todes, die alle Individualität durchkreuzt.»⁴

In den folgenden Porträts wird die Rede von der ewigen Hoffnung der Christusgläubigen weniger akademisch ausfallen. Die Interviews zeigen, dass unseren Abschied nicht entscheidend beeinflusst, was wir über den Tod wissen, sondern wie wir ihn annehmen. Wer an das Leben *nach* dem Tod glaubt, wird das Leben *vor* dem Tod achten und verantwortungsvoll gestalten als einmalige Gabe dessen, der über Leben und Tod steht.

Und wer sich solchen spirituellen Wagnissen nicht anvertrauen mag, kann vielleicht dem Schweizer Palliativmediziner Gian Domenico Borasio folgen, der in einem Interview auf die Frage, wie er einmal sterben möchte, einen fernöstlichen Meister zitierte:

«Meine Religion besteht darin,
mich auf meinem Totenbett
nicht schämen zu müssen.»⁵

Kapitel 1

Nico Spahl:

Eine harte Lektion

Nicos Gesicht sehe ich zum ersten Mal in einem YouTube-Video, hochgeladen am 20. Juni 2013. Darin erklärt er eloquent wie ein erfahrener Fernsehmoderator, worauf sich ein jugendlicher Minnesota-Reisender vorbereiten sollte: auf die Temperaturextreme im zweitkältesten Staat der USA etwa und auf absurde Fragen im Visumformular der amerikanischen Einwanderungsbehörde.

Nico erzählt knapp neun starke Minuten lang anschaulich von seiner Gastfamilie, die ihn wenige Monate später im Städtchen Savage erwartet, von der Burnsville Highschool und ihrem breiten Sportangebot, aus dem ihm offenkundig die Footballabteilung mit den Blazes besonders gut gefällt. Mehr als 1300 Klicks hat das Video mit den pfiffigen Special Effects, das einen breitschultrigen Schüler und seinen amerikanischen Traum zeigt.

Nicht einmal eine Woche nach diesem Posting wird Nico Spahl aus dem Städtchen Stuhr im Norden Niedersachsens auf dem OP-Tisch der Neurochirurgie liegen. Weitere drei Wochen später wird er erfahren, dass in seinem Kopf ein bösartiger Tumor gewachsen ist, für den die Medizin kein endgültiges Heilverfahren kennt. Nur wenige überleben ein Glioblastom der Klassifizierungsstufe IV mehrere Jahre.

«Der Tumor ist mit dem Stammhirn so verwachsen», sagt Nico in unserem ersten Gespräch, «dass die Ärzte ihn nicht herausoperieren konnten.» Binnen 14 Monaten wird aus dem Jiu-Jitsu-gestählten Einser-Gymnasiasten, der so gerne das lange Rollbrett, das Longboard, fuhr, ein Krebspatient, der nicht mehr die Kraft hat, mit der linken Hand die Klaviertasten zu drücken.

Zu seinem Lebensrhythmus gehört von nun an alle 45 Tage eine fünftägige Chemotherapie. «Ein Freund hat die Chemo mit einer Säge verglichen, die auf und ab geht und den Tumor zerlegt. Das ist doch eine schöne Vorstellung. Viel mehr kann im Moment nicht gemacht werden», sagt Nico, außer alle drei Monate die neuen Schnittaufnahmen zu prüfen, die der MRT (Magnetresonanztomograf) von seinem Gehirn liefert. «Diese Untersuchung ist gerade überfällig. Und im Moment sieht es so aus, als wäre der Tumor stehengeblieben», erfahre ich am Telefon. Ein anderer Kanal bleibt uns nicht fürs Interview angesichts der Terminfülle und der großen räumlichen Entfernung. Er ist in Norddeutschland im Reihenhaushaus seiner Eltern, ich sitze Hunderte Kilometer entfernt und bin ihm dann doch an diesem Montagabend im August unvermittelt sehr nah.

Als wir uns später über Facebook verbinden, sehe ich Nicos Gesicht zum zweiten Mal, jetzt auf seiner Internetseite: ein altersloses Antlitz, wie in einem Picasso-Porträt Profil und Frontansicht zugleich, von einer unsichtbaren Kraft verbogen. Nur die glatten Wangen und das coole Basecap mit fetter «New York»-Stickerei lassen ahnen, dass ein 17-Jähriger auf diesem Foto vor der Skyline Mannhattans steht. Ernst und abgründig blicken dieselben Augen in die Kamera, die noch 14 Monate zuvor bei jedem neuen Gedanken an Minnesota aufzublitzen schienen. Das Cortison habe ihn «aufgeplustert», sagt Nico, der einzig

erfolgsversprechende Wirkstoff im Kampf gegen die Zysten im Kopf, die zuletzt den Hirndruck noch erhöht haben.

«Als ich Ihre Anfrage bekam, war ich zuerst nicht begeistert», hat Nico mir Tage zuvor gemailt in der ersten Antwort auf meine Anfrage, die ihn über das Jugendhospiz Syke erreicht hatte. «Ich fühle mich noch nicht am Ende meines Lebens. Die Hoffnung stirbt zuletzt, und meine erst mal gar nicht.»

Mir fällt erst später auf, welch starkes Glaubensbekenntnis in diesem einfachen Satz steckt.

Auch am Telefon brauche ich etwas Zeit, um Nicos Worte zu verstehen. Das liegt aber nicht an mir ...

Nico, wie kommt es, dass du so undeutlich sprichst?

Nico Spahl: Ich denke, das liegt am Tumor. Durch die Fazialisparese [Gesichtslähmung] ist meine rechte Gesichtshälfte stark beeinträchtigt, die Augenreflexe zum Beispiel sind da kaum noch vorhanden. Auf dieser Seite ist auch mein Mund fast gelähmt. Damit kann ich nicht mal lächeln. Und ich muss mich sehr anstrengen, deutlich zu sprechen.

Wie geht es dir mit deinem Befund und allen Folgeerscheinungen?

Nicht so gut. Das bin ja nicht ich, was da zu hören und zu sehen ist. Wenn man sich etwas aufbaut, und dann wird durch eine Krankheit alles zerstört, das ist nicht so schön. Am Anfang der Krankheit habe ich immer nur daran gedacht, wie ich wieder gesund werde, habe mit meinen Eltern viel darüber geredet. In dieser Zeit habe ich Lieder umgedichtet und gesungen. Die Texte handelten alle davon, dass ich den Tumor wieder loswerde. Ich habe mich im

Internet über gesunde Ernährung informiert. Da sagt aber jeder was anderes; deshalb versuche ich's jetzt mit Vollwertprodukten und solchen Sachen. Ich meide zum Beispiel Schweinefleisch.

Wie geht es mir jetzt? – Wenn ich Schmerzen habe und mein Gleichgewicht schlechter wird, dann denke ich: «Jetzt ist es vielleicht bald vorbei?» Dann habe ich wenig Hoffnung. Sobald es auch nur ein bisschen besser geht, bin ich wieder total euphorisch, dass doch alles klappt, und ich setze mir neue Ziele.

Im Moment zum Beispiel das Ziel, ein Fahrrad zu beschaffen, ein Dreirad, das du auch mit deinem schwachen linken Bein fahren kannst.

Ja, meine Mutter hat gesagt, wenn ich das Fahrrad habe, machen wir eine große Tour. Ich habe viel Muskulatur abgebaut und ziemlich dünne Beine. Das linke Pedal würde meinen Fuß halten und der Motor mich unterstützen, oder er entlastet meine Beine sogar komplett.

Was kostet so ein Spezialrad?

6500 Euro. So was kann ich nicht alleine tragen.

Vor nicht einmal zwei Jahren warst du sportlich noch sehr aktiv. Was geht heute?

Ich bin viel auf dem Ergometer. Zehn, zwanzig Minuten täglich, bis zu einer Stunde. Dann zweimal pro Woche Physiotherapie, dazu vielleicht bald einmal in der Woche Ergotherapie – vor allem für meinen linken Arm, der fast gelähmt ist. Ich mache zur Stärkung auch täglich Übungen, die ich aus der Physiotherapie kenne.

Dein größter Wunsch ist im Moment sicher, dass der Tumor dich nicht weiter schwächt.

Dass der Gehirndruck zurückgeht, damit ich wieder Kraft in den Beinen habe.

Und welche Wünsche erfüllen sich jetzt?

Gerade bin ich von einer Kreuzfahrt zurückgekommen. Ich war alleine mit meiner Mutter in New York. Da bin ich mit dem Rollstuhl durch, und wir haben einen Helikopterflug gemacht.

Eine großartige Stadt.

Imposant.

Erlebst du noch mehr Schönes?

Was mir immer guttut, ist ein gutes Essen. Ich esse nicht viel, aber ziemlich gerne. Ich mag es, wenn wir zusammensitzen und einfach so über den Tag reden.

Du sagst, manchmal denkst du: «Es ist vorbei», aber sobald du einen Anlass zur Hoffnung siehst, wirfst du dich voll rein?

Ja, würde ich schon sagen.

Nehmen wir an, wir würden in 20 Jahren wieder telefonieren. Was wärest du dann von Beruf?

Bis vor einem Jahr wollte ich Pilot werden; das geht jetzt nicht mehr. Kochen wäre auch toll im eigenen Restaurant, aber mir gefallen die Arbeitszeiten nicht so gut. Ingenieur würde mich im Moment interessieren. Also, wenn ich jetzt

drüber nachdenke: Ich hätte einen Job, den ich aus dem Büro heraus tätigen kann.

Und wo würdest du dann wohnen?

In einer guten Wohngegend. Unsere Gegend hier ist super.

Wie viele Kinder hättest du?

Zwei.

Bestimmt einen Jungen und ein Mädchen.

Ja.

Und wie weit gehen deine Gedanken und Gefühle in den finsternen Phasen?

Ich habe keine Angst vor dem Sterben; ich fühle nur, wie schade es ist, wenn ich tot bin. Ich möchte noch so viele Sachen erleben, die ganz normalen Dinge, die ein Teenager erlebt: Abitur machen, den Job starten, eine eigene Familie gründen. Im Moment ist das total weit weg, aber das möchte ich halt alles auch erleben. Ich möchte auch noch viele Sportarten ausprobieren: Tauchen, Longboard fahren, Surfen. Und gerade habe ich daran gedacht, dass ich ja nächstes Jahr 18 werde und ich dann mit Freunden Urlaub machen könnte.

Das wäre alles nicht möglich, wenn ich sterben würde, und das macht mich halt traurig.

Wie denkst du über den Tod? Was fühlst du?

Ich glaube, der Tod ist nicht so schlimm, aber das Sterben, die Schmerzen, die ich jetzt gerade habe. Ich hätte Angst, dass ich peu à peu immer ein bisschen schlechter dran