

# Spielt mir das Lied vom Leben



Kerstin wird sterben. Der Tumor in ihrem Kopf ist nicht aufzuhalten. Annäherung an eine Frau und Mutter – und ihr Leben vor dem Tod.

*Von Markus Deggerich*

„Hörst du sie rufen? Sie kommen, mich zu suchen. / Siehst du die Feuer dort am Strand / Sag ihnen, keine Macht der Welt / Holt mich zurück, zurück an Land.“

„**EIGENTLICH MÜSSTE ICH SCHON TOT SEIN.** Ich dürfte gar nicht hier sitzen“, sagt sie. Es gibt leichtere Anfänge für ein Gespräch. Eigentlich würde sie auch nicht reden. Nicht mit einem Journalisten, nicht öffentlich. Auch mit vielen anderen nicht. Reden war nicht ihr Markenzeichen. Aber das hat sich geändert. Am 7. April 2013, dem Tag, der ihr erst mal die Sprache nahm. Die Worte raubte. Und dann noch viel mehr.

„Die Wiesen sind rot / Die Sonne trägt Schwarzes ohne Schatten / Es schweigt jedes Tier / Das Meer bricht vom Himmel auf mich ein.“

Kerstin, so möchte sie in ihrer Geschichte genannt werden, lag auf dem Sofa, als das Meer vom Himmel auf sie einbrach. Die lichte Hoffnung lautete: ein epileptischer Anfall. Eine Gehirnexplosion. Kommt vor. Es geht weiter. Aber das war es nicht, was sie lähmte.

Die Bilder dieser dröhnenden und röhrenden Maschinen im Klinikum Charité in Berlin zeigten etwas anderes: das Glioblastom. So heißt das Monster, das man auch aggressiven Hirntumor nennen kann. Ein Monster, das sich nicht mehr verabschiedet, nicht vollständig wegoperieren lässt, nicht bestrahlen, nicht vergiften durch Chemotherapie. Nicht dauerhaft. Ein Arschloch, das bleibt. Und tötet. Du kannst was abschneiden davon. Aber du wirst es nicht los. Es wächst immer wieder nach. Es gibt keine Rettung vor dieser Hydra.

„Eine Fliege ertrinkt in meinem Wein / Es ist totenstill, ich hör sie Hilfe schrei'n / Ich seh' ihr zu und ich sehe mich / Wo bist du, wo bist du? Warum kommst du nicht?“

Vor der Gehirnoperation hatten sie ihr gesagt, dass sie danach eventuell nicht mehr richtig sehen könne. Kerstin malt ein großes Viereck in die Luft, halbhoch vor dem rechten Auge. So groß sollte die Fläche sein, die dann fehlt. Der erste sichtbare Verlust. Als sie nach dem Eingriff die Augen öffnete, war das Bild wider Erwarten vollständig. Der ersten Erleichterung folgte die sofortige Ernüchterung: Sie konnte nicht mehr sprechen. Kein Wort, nirgends.

Kerstin war ihr Leben lang „rebellisch“, wie sie sagt: „Ich habe mich immer durchgesetzt.“ Da klingt Stolz mit. Aufgewachsen in Karlshorst und immer in Ostberlin gewohnt, als Basislager. Die Wurzeln für eine, die gern unterwegs war: ausgedehnte Reisen,



Nach dem Eingriff konnte sie nicht mehr sprechen.



Am Jahrestag der Diagnose feierte sie Geburtstag.

gern in Gruppen mit vielen Freunden. Eine begeisterte Autofahrerin, die Musik der Band Silly aufgedreht oder der alten Ost-Punkrocker Skeptiker. Und immer ein bisschen schneller als erlaubt. Aber dann: ausgebremst. Voll gegen die Wand.

„Die Straße schickt lockend dein Lachen rauf / Ich will es nicht und werf's wieder raus / In meinen Tränen schwimmt Kerzenlicht / Wo bist du, wo bist du? Warum kommst du nicht?“

**DIE MENSCHEN IN DEN WEISSEN KITTELN** um sie herum sprachen viel über sie, aber zu wenig mit ihr. Als sie einen Termin beim behandelnden Arzt wollte, schlug er einen Tag in zwei Monaten vor. Die Rebellin machte sich selbst auf den Weg. Lernte wieder zu sprechen, informierte sich über den Feind, suchte sich einen anderen Arzt. Der dann feststellte, dass da noch ein Tumor sitzt, an anderer Stelle. Sie weiß nicht, ob der nur übersehen worden war oder in der Zwischenzeit gewachsen ist.

Es folgte die zweite Operation. Es folgten elf Chemotherapien, um das Wuchern in ihrem Kopf zu bremsen. Sie lebte und kämpfte mit der Prognose: ein Jahr, höchstens. Das ist jetzt eineinhalb Jahre her. Am Jahrestag der Diagnose, dem 7. April 2014, öffnete sie eine Flasche Sekt und feierte Geburtstag.

„Du kannst singen, tanzen, hassen, lachen / Du kannst glauben / Du kannst über deinen Schatten springen, zuhör'n und vertrau'n / Da sind so viel gute Dinge, die dir sagen, wer du bist.“

Bist du noch Mensch oder ein Schicksal? Ein Katalysator für andere, deren Mitgefühl die bittere Frage hinterlässt: Bin ich wichtig, bin ich groß – oder ist es meine Krankheit?

So wächst der Krebs auch in Beziehungen und Freundschaften hinein. Kerstin hat sich entschieden: Sie ist jetzt 38 Jahre alt und hat nicht mehr für jeden Zeit. Sie sucht die Menschen aus, denen sie sich noch mitteilt. „Ja, ich bin ruppiger geworden“, sagt sie. Nicht gegenüber der Verkäuferin in der Bäckerei, die sie warten lässt, sie, die doch keine Zeit hat. Aber gegenüber Freunden, Weggefährten, Bekannten. Sie will nicht als krankes Objekt betrachtet werden, sondern weiter als einzigartiges Ich. Das bedeutet: Entscheidungen treffen, Prioritäten setzen. Eben leben.

Irgendjemand hatte in der Schule ihres sechsjährigen Sohnes einer anderen Mutter von Kerstins Krankheit erzählt. Sie ist dann

zu der Frau gegangen und hat ihr das Versprechen abgenommen, darüber zu schweigen. Ole soll nicht der „arme Junge“ sein, dessen Mutter stirbt. Und sie selbst will auch nicht begafft, bemitleidet werden. Autonomie bedeutet Leben. Es gibt schon genug anderes und andere, die über sie entscheiden: Ärzte und der Feind in ihrem Kopf. Sie will zumindest das Recht behalten zu bestimmen, mit wem sie ihre Geschichte teilt. Und wie sie (an)gesehen wird.

**SIE BLÄTTERT** in ihrem in Leder gebundenen Kalender. Er ist vollgeschrieben, fast für jeden Tag. Mit Terminen. Mit Anmerkungen. Sie markiert alles mit Leuchtstiften: grün und orange. Grün steht für Privates, orange für alles andere. Ihr Leben wird jetzt grüner. Als sie von einem Mitpatienten erfuhr, dass der sich ein Motorrad gekauft hat, obwohl er wegen der Gefährdung anderer eigentlich gar nicht mehr fahren darf, freute sie sich über seinen Mut. Dann setzte sie sich auch noch mal in ihr altes Auto, was sie eigentlich nicht darf. Nur einige Hunderte Meter noch mal das alte, rebellische Gefühl: „Es war herrlich.“

Sie hat überlegt, nun Tagebuch zu schreiben. Auch für Ole, ihren Sohn. Gedanken, Gefühle, Beobachtungen, mit denen sie sich ihm erklären und zeigen will. Ein Stück von ihr. Wer schreibt, der bleibt. Aber noch zögert sie, wartet damit, als würde sie damit zugeben, dass das Sterben beginnt. Als wäre das der Startschuss für die letzte Strecke.

*„Ich hab'n Loch im Kopp / Überdruckventil, wenn meine Seele Ausgang will. / Ich hab'n Loch im Kopp, und das wächst nicht zu / Wenn mir das einer stopfen kann, dann geb' ich endlich Ruh.“*



Noch mal das alte, rebellische Gefühl.

Einen Schritt auf dem letzten Weg ist sie schon gegangen. Sie hat einen Plan gemacht. Sie wird zu ihren Eltern ziehen, „wenn ich merke, dass es losgeht“. Sie hat aufgeschrieben, wo sie beerdigt sein will: auf dem Friedhof der Familie in Karlshorst. Nicht so weit weg, damit Ole problemlos kommen kann. Dann denkt sie kurz nach. „Aber er soll nicht glauben, er müsste da jede Woche vorbeischaun.“ Sie hat festgelegt, wie die Beerdigung abläuft. Die Musik von Silly soll zu hören sein, die sie seit ihrer Kindheit begleitet. Manchmal stellt sie sich vor, wer da sein wird und an ihrem Grab steht. Seitdem sie ihren Plan aufgeschrieben hat, sagt sie, „geht es mir besser“.

## WAHRHEIT UND MORPHIUM

Im Krankenhaus, im Hospiz oder zu Hause – eine gute palliative Versorgung ist inzwischen an vielen Orten möglich.

**„ES GIBT** für die meisten Menschen nichts, was mehr Angst macht, als dem Tod ins Auge zu sehen. Und nichts, mit dem man mehr alleine ist.“ Die Frau, die das sagt, kennt den Tod: Annette Dieing arbeitet als Onkologin am Urban-Krankenhaus in Berlin. Sie formuliert überprüfbare Ansprüche an eine gute Palliativmedizin – die medizinischen Grundlagen einer Behandlung, die eine Krankheit nicht mehr bekämpft, sondern nur noch ihre Beschwerden lindert. Entscheidende Elemente sind laut Dieing: Psychotherapie, Schmerztherapie, Bekämpfung von Atemnot, gute körperliche Pflege.

Wer stirbt, hat keine Alternative mehr zum Tod, aber es gibt Alternativen in der Art des Sterbens, für das Wie und Wo. Hospize und speziell ausgewiesene Palliativstationen in Kliniken bieten oft einen hilfreichen Rahmen mit entschleunigtem Tagesablauf, gut ausgebildetem Personal sowie Angeboten, die über das rein Medizinische hinausgehen – Seelsorge oder spirituelle Begleitung, Kunst, Musik oder Massagen. Die Sorge, im Krankenhaus sterbe man einsam, ist heute oft unberechtigt. Auf guten Palliativstationen und in modernen Hospizen haben Angehörige jederzeit Zugang und können dort auch übernachten.

Und wer zu Hause sterben will, kann auch dort medizinisch gut versorgt werden. Die „Allgemeine ambulante Palliativversorgung“ bieten viele Pflegestationen und Hausärzte an, die „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ für komplizierte Fälle leisten besonders qualifizierte Pflegedienste und Ärzte, die eigens eine Weiterbildung dafür absolviert haben.



**Video: Vorbereitet auf den Tod – ein Besuch im Hospiz**  
<http://www.spiegel.de/appSPW32014hospiz>

„Und hat schon so gelitten / Und immer noch so'n Mut /  
und hat so schlaffe Titten / und hat so'n heißes Blut.“

Der Tumor hat ihr eine Zeitreise, ja, was darf man sagen – geschenkt? Es war vor ein paar Monaten, für eine Phase, die einfach begann und wieder endete. „Ich fühlte mich wieder wie mit 17“, sagt sie. Ihr Gesicht leuchtet. Sie meint das nicht als Metapher: „Ich war wirklich wieder 17 Jahre alt, echt.“ Und lebte auch so. Volle Pulle, jugendlich naiv. Mit dem Risiko noch neuer, erstmals erlebter Gefühle, voller Zukunft, kein Gedanke an Tod oder Beschränkung. Sie ging fast jeden Abend aus: tanzen, trinken, flirten. Die Welt gehörte ihr. Mit 17 hat man noch Träume.

„Eine Stimme sagt leise: komm Baby, wach auf / Nicht weinen, es war nur ein böser Traum / Mama ist ja da, und du bist zu Haus / Sei ruhig mein Kind, es war nur ein Traum.“

**KERSTIN HAT ALS PSYCHOTHERAPEUTIN GEARBEITET,** vor allem mit Kindern und Familien. Sie kennt die Täuschungen der Seele, mit denen Menschen sich selbst und andere betrügen und umgarnen. Oder schonen. Sie nimmt jetzt selbst Psychotherapie in Anspruch. Oft geht es einfach nur um das Reden. Das ist etwas, das sich bei ihr verändert hat. Sie war früher nicht die Gesprächigste. Ihre Freunde, sagt sie, wundern sich jetzt über ihren Mitteilungsdrang.

Gleichzeitig fehlen ihr oft Worte. Man möge sich bitte nicht wundern, sagt sie fast entschuldigend, wenn sie Sätze manchmal nicht zu Ende bringt. Oder ihr bestimmte Begriffe einfach nicht mehr einfallen wollen. Ihre Krankheit ist nicht auf den ersten Blick sichtbar. Aber sie zeigt sich. Sie ist da und geht nicht mehr.

Setzt Grenzen. Lebenszeichen des Todes. Aber an welcher Grenze würde sie stehen bleiben?

„Baby, Baby, wenn du kommst / Brennt in der Minibar noch Licht /  
Da steht ein Bittermandel-Shake / Den überlebst du nicht, den überlebst du nicht.“

Doch, Freitod ist eine Alternative. Zumindest ein Gedanke. Auch wenn der Begriff völlig bescheuert ist. Sie war nicht so frei, sich das aussuchen zu können. Sie ist nur so frei, vielleicht früher Schluss zu machen. Der Autor Wolfgang Herrndorf hatte dieselbe Krankheit wie sie, er hat sich erschossen. Sie hat Herrndorfs Buch



Was, wenn ich das heute zum letzten Mal sehe?

FOTOS: SIBYLLE FENDT / SPIEGEL WISSEN



Psychotherapeutin Heike Lampe hört auf ihre Patienten.

„Entscheidend ist, was der Patient will, denn nur er weiß, was ihm guttut“, sagt die Psychotherapeutin Heike Lampe, die Todkranke und deren Angehörige in Berlin betreut. Sie nennt es „Todeshöflichkeit“, dass Sterbende es ihren Angehörigen oft möglichst leicht machen möchten – statt sich selbst.

Dieing und Lampe wollen möglichst lange die Autonomie der Menschen erhalten, ihre Würde schützen. Dies zeigt sich oft in kleinen Dingen: Auch wer nur noch wenige Tage zu leben hat, möchte sich vielleicht die Haare schneiden lassen. Bei einer guten palliativen Versorgung bestimmt der Patient den Tagesablauf.

**SEHR WICHTIG** sei häufig die richtige Dosierung von Schmerzmitteln, etwa von Morphin, sagt Dieing. Viele Patienten und auch Ärzte seien skeptisch gegenüber einer gegebenenfalls hochdosierten Schmerztherapie, weil Schmerzen typischerweise als Warnsignal wahrgenommen werden. Aber auf dem letzten Weg

habe der Schmerz meist seine Signalfunktion verloren, er quäle nur noch. „Wenn es gelingt, das so zu sehen“, sagt Dieing, „dann ist auch eine Schmerztherapie, die wirkliche Erleichterung bringt, einfacher zu akzeptieren.“ Eine emotionale Katastrophe sei für den Patienten häufig der Abbruch einer aussichtslosen Chemotherapie. In vielen Fällen hat die letzte Chemo geringe Wirkung – „aber das wird zu selten offen besprochen“, sagt Dieing. Sie plädiert für Wahrheit und Ehrlichkeit, gepaart mit Empathie: Je früher die schlechte Prognose einer Krankheit dem Betroffenen klar sei, desto mehr Zeit habe er, sich darauf einzurichten.

„Psychologische Betreuung steht in der Palliativmedizin ganz oben“, sagt Dieing, „weil Schmerzen gepaart mit großer Angst besonders wehtun und schwer zu behandeln sind.“ Für die Psychotherapeutin Heike Lampe heißt das: „Wichtiger als die Frage, wo du stirbst, ist die Frage, wie du stirbst – in welcher Atmosphäre.“ **MARKUS DEGGERICH**



Sie ging fast jeden Abend aus:  
tanzen, trinken, flirten.

„Arbeit und Struktur“ über sein Leben und Sterben nicht gelesen. Aber ein wenig in seinem Blog gestöbert. Als sie dort las, dass er sich eine Waffe besorgt hat, dachte sie: „Wie cool ist das denn?“ Und fragte sich: „Wo kriege ich eine Waffe her?“  
„Spring, so weit du kannst, spring und lass mich zurück / Die Flügel schenk ich dir, ich weiß, sie bringen Glück / Sie decken dich zu, und sie tragen dich / Geh und spring, so weit du kannst.“

Sie glaubt, hofft, will nicht für ihn verloren gehen. Ihr Sohn Ole weiß, dass sie stirbt. Sie hat es ihm gesagt. Und ein Bild für ihn gefunden: Sie werde nie ganz weg sein. Von oben über ihn wachen. Ihm Energie schicken. Wie für sich will sie auch für ihn, dass der Krebs nicht das ganze Leben bestimmt. Auch das Bild, das sie irgendwo anders für ihn weiter da sei, will sie nicht strapazieren. Damit er nicht anfängt, sich dorthin zu sehnen.

**SIE HATTE ÜBERLEGT, MIT IHM ZU REISEN.** Ihm die Länder, Orte und Menschen zu zeigen, die ihr wichtig sind. Oder noch gemeinsam Neues erobern. „Aber ich will auch nicht die Nummer geben, Sterbende auf Abschiedstour mit ihrem Sohn.“ Sie will für ihn und für sich Leben, Normalität, so weit das möglich ist. Und doch, klar, bei jedem strengen Wort, jeder Zurechtweisung ihm gegenüber zuckt sie immer auch ein wenig. Woran wird er sich erinnern, wenn er an sie denkt? Er, „der schon auch rabaukig“ ist, als müsste sie sich entschuldigen, dass sie ihn noch erziehen will. Er, der auch rebellisch ist. Wie sie.

Die Zeit, in der sie noch mal 17 war, wurde für ihn zur Prüfung. Sie ging viel aus. Aber er wollte, dass sie bei ihm bleibt. Sie verstand: Ihn treibt die Angst, dass sie vielleicht nicht wiederkommt, wenn sie abends weggeht. Jetzt sei es leichter, denn er habe gemerkt: „Ich bin ja immer wiedergekommen“, sagt sie. Macht eine Pause. Und weint. Weil er da aufleuchtet, der Tag, an dem sie nicht wiederkommt. Er wird dann bei seinem Vater leben.  
„Lass den Kopf ruhig hängen / Lass den Tränen ihren Lauf / Es wird dir nichts geschehen / Ich passe auf dich auf.“

Sie weiß nicht, wie viel Zeit ihr bleibt. „Wann es losgeht“, wie sie sagt. Nächsten Monat? Nächstes Jahr? Diesen Sommer fährt sie an die Ostsee, auf die Insel Hiddensee. Am Strand der orangefarbenen Sonne hinterhersehen. Orange ist ihre Lieblingsfarbe. Die Sonne ist orange. Wenn sie aufgeht. Aber auch, wenn sie untergeht.

Italien wäre schön gewesen, aber sie kann grad nicht so weit weg wegen der Behandlung: die zwölfte Chemo. Ihr bester Freund

bringt sie zur See, wird ein wenig bleiben, dann kommen andere nach. Ist es so, dass man sich bei allem und jedem irgendwann fragt: Ist es das letzte Mal? Schmeckt dann jedes Glas Wein nach Abschied? Bricht jeder Satz unter der Belastung zusammen, vielleicht der letzte zu sein?

So will sie nicht leben. Dieser Druck macht unfrei. Sie und die Menschen um sie herum, von denen sie sagt, „einige werden über vorsichtig“. Menschen mit Helfersyndrom erträgt sie nicht um sich.

Aber es gab diesen Moment beim Spazieren, draußen vor Berlin am Liepnitzsee, den sie unzählige Male besucht hat. Plötzlich liefen ihr die Tränen übers Gesicht, einfach so. Sie wusste erst nicht, warum. Sie blieb stehen. Dann kam sie, die Frage: Was, wenn ich das heute zum letzten Mal sehe? Ihre Antwort: weitergehen.

Sie möchte noch mal nach Kanada, ein Sehnsuchtsort, mit guten Freunden. Zusammen mit Ole. Sie plant die Reise für nächstes Jahr, um den günstigen Frühbucherrabatt zu bekommen.

Nächstes Jahr? Ja, sagt sie und lacht. Nächstes Jahr.

Ohne Reiserücktrittsversicherung.

„Doch wenn ich in mich seh' / Wird aus dem Zweifel das Versteh'n / Es geht mal mit, mal ohne Glück / Zwei Schritte vor, einen zurück / Keine Antwort bleibt jemals still / Und nur so kann's weitergeh'n / All die Fragen sind der Weg.“

(Die kursiv gesetzten Zitate stammen aus Texten von Silly – mit freundlicher Genehmigung der Band samt Widmung für Kerstin: „Von Silly für Dich.“)

