

Aus Sicht einer Patientin

Wenn Nähe schwerfällt

Mit der Diagnose Lungenfibrose verändert sich nicht nur das Atmen. Auch Beziehungen verändern sich. Plötzlich entstehen Gespräche, die stocken. Blicke, die ausweichen. Freundschaften, die enger werden oder stillschweigend verschwinden.

Viele Menschen möchten helfen und wissen gleichzeitig nicht wie. Andere reagieren mit vorschnellen Ratschlägen oder auffälligem Schweigen. Für Betroffene kann das ebenso belastend sein wie die Krankheit selbst.

Empathie zeigt sich selten in großen Worten. Oft liegt sie in den kleinen Momenten: im Zuhören, im Dableiben und darin, die Unsicherheit gemeinsam auszuhalten.

„Du siehst doch gar nicht krank aus“

Lungenfibrose ist eine Erkrankung, die man oft lange nicht erkennt. Zumindest nicht von außen. Ich konnte noch lachen, einkaufen gehen oder Besuch empfangen. Aber niemand sah die Atemnot beim Treppensteigen. Niemand spürte die Erschöpfung nach einem einfachen Gespräch. Niemand hörte nachts mein angestrengtes Atmen.

Gerade deshalb treffen mich manche Sätze besonders:

- „Vielleicht musst du dich nur mehr schonen.“
- „Denk positiv.“
- „Die Medizin kann heute doch so viel.“

Ich weiß, dass diese Sätze meist nicht böse gemeint sind. Viele Menschen möchten helfen und versuchen, Hoffnung zu geben. Aber manchmal fühlte ich mich dadurch nicht verstanden, sondern allein mit meiner Realität. Empathie hätte in diesen Momenten bedeutet: „Ich kann mir nicht vorstellen, wie belastend das für dich sein muss, aber ich höre dir zu.“

Die Hilfloren

Besonders schwer war für mich die Veränderung im Freundeskreis. Einige Menschen waren plötzlich unglaublich aufmerksam. Sie fragten nach Arztterminen, begleiteten mich zu Untersuchungen oder schrieben einfach eine Nachricht: „Ich denke an dich.“

Andere dagegen zogen sich zurück. Anfangs verletzte mich das sehr. Ich dachte: „Bin ich zu anstrengend geworden? Macht meine Krankheit Angst?“



*Zuhören, Dableiben,
die Unsicherheit
gemeinsam aushalten*

Inzwischen habe ich verstanden: Viele Menschen wissen schlicht nicht, wie sie mit chronischer Krankheit umgehen sollen. Atemnot macht Angst. Der Gedanke an eine fortschreitende Lungenerkrankung erinnert an die eigene Verletzlichkeit. Manche reagieren darauf mit Distanz. Nicht jeder Rückzug bedeutet fehlende Zuneigung. Oft steckt Unsicherheit dahinter. Das macht die Situation nicht leichter. Aber verständlicher.



Ehrliches Interesse kann Türen öffnen

Angehörige zwischen Liebe und Überforderung

Auch in Familien zeigt sich Empathie auf unterschiedliche Weise. Manche Angehörige kümmern sich intensiv. Manchmal fast zu intensiv. Andere wirken sachlich oder vermeiden Gespräche über die Krankheit. Die Angehörigen entwickeln ihre eigene Form von Angst. Sie erleben mit, wie ein Mensch langsamer wird, weniger Luft bekommt und Kräfte einbüßt. Viele möchten stark sein und verlieren dabei den Zugang zu ihren eigenen Gefühlen.

Es gab Tage, an denen ich mir einfach gewünscht hätte, dass jemand nicht sofort nach Lösungen sucht. Kein neuer Ernährungstipp. Keine Internetrecherche. Kein „Du musst kämpfen“.

Sondern nur: „Heute ist ein schwerer Tag, oder?“ Dieser einfache Satz kann mehr Trost geben als viele gut gemeinte Ratschläge.

Empathie braucht keine Perfektion

Was mir wirklich hilft, sind oft kleine Gesten:

- Menschen, die mein langsames Tempo akzeptieren.
- Freunde, die Treffen so planen, dass ich Pausen machen kann.
- Angehörige, die verstehen, dass Erschöpfung nicht Faulheit bedeutet.
- Jemand, der schweigend neben mir sitzt, wenn mir die Kraft zum Reden fehlt.

Empathie bedeutet nicht, ständig stark oder optimistisch zu sein. Sie bedeutet auch nicht, jedes medizinische Detail zu verstehen.

Empathie bedeutet vielmehr: Da zu bleiben, auch wenn eine Situation unbequem wird.

Was Betroffene sich wünschen

Viele Menschen mit Lungenfibrose erleben ähnliche Situationen. Deshalb wünsche ich mir mehr Offenheit im Umgang mit chronischen Lungenerkrankungen.

Vielleicht hilft Angehörigen und Freunden ein einfacher Gedanke:

Man muss die Krankheit nicht „lösen“. Man muss den Menschen nicht aufmuntern oder gar retten. Oft genügt ehrliches Interesse.

Fragen wie:

- „Wie geht es dir heute wirklich?“
- „Was würde dir gerade helfen?“
- „Möchtest du darüber sprechen?“

können Türen öffnen.

Manchmal ist auch Schweigen empathisch, wenn es ein gemeinsames Schweigen ist und kein Ausweichen.

Die Kraft echter Nähe

Lungenfibrose nimmt einem nicht nur Luft. Die Krankheit verändert auch das soziale Leben, die Rollen in der Familie und den Blick auf einen selbst.

Umso wertvoller sind Menschen, die nicht zurückweichen. Die nicht alles erklären oder reparieren wollen. Sondern einfach bleiben.

Empathie ist keine perfekte Reaktion auf Krankheit. Sie ist die Bereitschaft, einem Menschen offen zu begegnen – auch dann, wenn die Situation Angst verursacht oder sprachlos macht.

Für Menschen mit Lungenfibrose (und ebenso anderen chronischen Lungenerkrankungen) kann genau diese Haltung zu einer der wichtigsten Kraftquellen im Alltag werden.



Dr. Silke Trillhaas

2. Stellvertreterin
Lungenfibrose e.V.
www.lungenfibrose.de