



# Unheilbar voller Hoffnung

INTERVIEW MIT ENGELBERT DIEGMANN

Engelbert Diegmann hat ein bewegtes Leben hinter sich. Durch ein Attentat entkam er als junger Mann nur knapp dem Tod, doch die körperlichen und seelischen Folgen waren heftig. Im Laufe der Therapien machte Engelbert Bekanntschaft mit dem Dharma und verbrachte sogar einige Zeit in Bodh Gaya zur Vertiefung seines Verständnisses. Zurück in Deutschland engagierte er sich im Verein „So viel Freude e.V.“ für spielerische Unterhaltung krebserkrankter Kinder in Krankenhäusern, indem die Organisation Kickertische spendete. Das mag Außenstehenden nicht viel sagen, aber der therapeutische Nutzen ist umfassend: Die Kinder spielen zusammen, üben ihre Feinmotorik, haben Spaß im ansonsten wenig fröhlichen, bedrohlichen Szenario einer Klinik. So können sie sich leichter öffnen und die Anspannung lockern, und das bedeutet viel! Alles entwickelte sich prächtig, aber dann schlug das Schicksal noch einmal grausam zu: Unerklärliche Taubheitsgefühle stellten sich ein, das Greifen mit den Händen wurde unpräziser, und andere Alarmzeichen ließen sich nicht mehr ignorieren. Am Ende stand die Diagnose: ALS, eine degenerative Nerven-Erkrankung, die äußerst selten ist, unheilbar und in der Prognose unerbittlich. Sie führt schleichend zum Absterben der Nerven, bis dann am Ende lebenswichtige Organe ausfallen, meistens setzt die Atmung aus, eine Tortur, wenn nicht mit sedierenden Medikamenten dem bewussten Erleben vorgebeugt wird. Übers gesamte Jahr erkranken in der Bundesrepublik Deutschland etwa 800 Menschen daran.

Mittlerweile lebt er, rund um die Uhr von Pflegern betreut und auf künstliche Beatmung angewiesen, wieder in seinem kleinen Häuschen am ausgefransten grünen Rand einer Großstadt und bemüht sich, die verbleibende Zeit zu nutzen. Er ver-

folgt trotz seiner Situation ein Herzens-Projekt: Im Virchow-Klinikum in Berlin soll eine Station für Kinder entstehen, die wie er selbst von seltenen Erkrankungen betroffen sind, weil diese bisher zumeist isoliert unter Erwachsenen liegen. Er sagt: „Für einen Erwachsenen ist die Sache fordernd, aber ich kann verstehen, was passiert, und wieso teilweise wirklich furchtbar schmerzhaft Dinge an mir getan werden. Kinder in dieser Situation haben viele Ärzte kennen gelernt, viel Leid ertragen und verstehen oft nicht, was mit ihnen da die ganze Zeit geschieht. Sie sollen endlich an einen Platz kommen, an dem sie mit ihren Bedürfnissen verstanden werden. Die „Waisen der Medizin“, denn die Seltenheit bestimmter Erkrankungen, macht sie für die Medizin-Industrie uninteressant, weil wenig lukrativ, sollen ein Daheim bekommen.“

Wir sprachen über das Thema Hoffnung...

*Nach dem missglückten Anschlag auf dich hast Du lange Zeit Einrichtungen besucht, die dem Zweck dienten, neben der Reparatur der körperlichen Schäden auch mental durch Trauma-Therapie wieder „Normalität“ herstellen zu können. Wie empfandest Du das, ist es nicht auch ein Stück Verkennung der Realität, solche „Ausnahme-Situationen“ nicht als Normalität zu sehen? Wo wir immer bedroht von Alter, Krankheit, Tod und allen möglichen Unglücksfällen sind? Hoffnung auf ein schönes Leben? Welche Erfahrungen hast Du gemacht?*

ENGELBERT DIEGMANN: Die Traumatherapie, die dem heutigen Stand der Wissenschaft entspricht, zielt vor allem darauf ab, die Leute mit den Resultaten ihres Handelns zu kon-

frontieren. Wenn ich jetzt z.B. die Angst habe, mit der S-Bahn zu fahren, habe ich die Möglichkeit, einfach nicht mehr mit der S-Bahn zu fahren. Kurzfristig bedeutet das eine Entlastung, langfristig allerdings führt es dazu, dass Freunde sich eventuell von einem abwenden, weil man nicht mehr das Haus verlässt und zu ihnen kommen kann, dass man sich schlechter ernährt, weil man nur unmittelbar in der Nähe einkaufen geht, und sich anderweitig einschränkt. Wir wurden in der Therapie auf solche Folgen von Handlungen hingewiesen. Viel wichtiger als Hoffnung zu wecken, ist es zu wissen: Wo stehe ich gerade, was empfinde ich im Moment? Und Worte dafür zu finden, wie man sich genau fühlt, zu benennen: Ich bin einsam, ich bin traurig. Man weiß dann, mir geht es nicht gut, ich bin wohl ein bisschen depressiv, aber ich weiß gar nicht warum. In der Traumatherapie geht es ähnlich wie im Buddhismus darum, sich seines eigenen Zustandes bewusst zu werden.

***Welche Hoffnung hattest Du, als Du dich dem Buddhismus zugewandt hast? Hattest Du überhaupt eine? Hattest Du Erwartungen in Bodh Gaya?***

ENGELBERT DIEGMANN: Hoffnungen und Erwartungen hatte ich nicht. Ich war zum ersten Mal mit Menschen und einer Religion konfrontiert, die sagten: „Du bist selbst für dein eigenes Glück verantwortlich und zuständig.“ Das finde ich sehr ansprechend. Man hat leicht selbst und in anderen Religionen die Tendenz, das eigene Erleben auf einen Gott zu projizieren, der mit einem eigentlich nichts zu tun hat, während der Buddhismus sagt: Du trägst selbst die Verantwortung, für dein Glück wie für dein Unglück. Das hat mich enorm fasziniert. Wenn man diesen Start hat: „Ich bin selbst verantwortlich für die Dinge, die ich erleiden muss, dann kann ich auch selbst dafür verantwortlich sein, dass ich glücklich bin.“ Das gefiel mir.

***Hast Du die Zeit in Bodh Gaya bereut? Hast Du gefunden, was Du gesucht hast? War es verschwendete Zeit?***

ENGELBERT DIEGMANN: Für Kinder engagiere ich mich bereits seit 2003, aber das mit den Kickertischen für Kinderstationen, das hat tatsächlich in Bodh Gaya angefangen. Die damalige Leiterin des Zentrums, in dem ich lebte, eine Nonne, hatte mich gefragt, was ich denn gut könne. Und sie hatte wohl schon erfahren, dass ich gut im Fundraising bin, im Sammeln von Spenden. Und ich sagte zu ihr, um Gelder zu sammeln in Deutschland für ein Waisenhaus in Indien, in einem der schwierigsten Bundesstaaten Indiens, brauchen wir etwas besonders Ansprechendes für die potentiellen Geber. Das betreffende Waisenhaus beherbergt spezielle Kinder, nämlich solche, die an HIV erkrankt sind. Durch ihr geschwächtes Immunsystem können sie mit Gleichaltrigen körperlich nicht mithalten und genießen dort einen gewissen Schutz. Ich dachte, was

kann ich für sie tun, und dann kam ich zu dem Schluss, wenn sie nicht Fußball spielen können, könnten sie doch vielleicht Tischfußball spielen, das ist nicht so fordernd und auszehrend.

Ich leitete alles in die Wege, ich gewann Hape Kerkeling dafür, Schirmherr dieser Aktion zu werden und es befanden sich bereits 6 Kickertische auf dem Weg nach Indien. Da kam ein alter Mönch zu Besuch. Die Leiterin unterhielt sich lange mit ihm, und sie riefen mich hinzu und fragten, was denn jetzt meine Pläne wären mit diesem Tischfußball. Und der Mönch gab zu bedenken, dass er das Ganze gar nicht mal so gut fände, Denn die Kinder müssten irgendwann in ihr Dorf zurück. Wenn sie inzwischen viele andere Erfahrungen machten mit einer Welt, die weit über die Welt ihres Dorfes hinausreichte, vielleicht sogar nach Delhi fliegen dürften, um sich mit anderen Kindern in einem Turnier zu messen und ähnliches, dann kommen sie irgendwann nicht mehr in ihrem Dorf an und fallen aus der Gemeinschaft, weil sie so viel erlebt haben. Weil sie sich wegentwickelt haben. Die Weitsicht dieses Mannes hat mich schwer beeindruckt. Er konnte den Verlauf der Leben der Kinder schon sehen. Und so konnte er sagen, das passt da nicht hin. Man gibt diesen Kindern einen Wissens- und Erfahrungsvorsprung, den nicht einmal ihre Eltern haben und entfremdet sie. Diese Ansicht hat mich fasziniert. Aber ich habe mich ab da für Tischfußball interessiert, weil auch sehr kranke Kinder damit spielen können.

Als ich dann nach Deutschland zurückkam, gründete ich den Verein „So viel Freude e.V.“ und wir haben schon über 200 Krankenhäuser mit solchen Turnier-Kickertischen ausgestattet. Die bringen jeden Tag Freude, Hunderte von Stangen, die sich drehen. War Bodh Gaya eine vertane Zeit? Nein, es war eine Vorbereitung auf das, was mich jetzt getroffen hat. Ich kann mit der Situation wesentlich weiser umgehen, als das vorher der Fall gewesen wäre. Ich habe einige Werkzeuge in den Werkzeugkasten gelegt bekommen. Achtsamkeit, das Verständnis, wie in meiner Betrachtung der Welt Fehler auftreten können: so wie ich mich manchmal zurücksetze und diese Situation betrachte, hat sie auch mit Fehleinschätzung zu tun, und es fällt mir leichter, das zu ergründen und zu akzeptieren.

***Am Ende hat es sich als großer Vorteil herausgestellt, dass Du dadurch in vielen Kliniken kein Unbekannter warst, sondern schon als „Gutmensch“ in Erscheinung getreten bist, erinnere ich das richtig?***

ENGELBERT DIEGMANN: Ich habe ja eine relativ kurze, wenn auch für mich selbst gefühlt sehr lange Zeit der Diagnostik hinter mir, wo man gesucht hat, welche Krankheit ist es denn jetzt, kann man was tun, und wenn ja, was? Das wurde in einem großen Universitäts-Klinikum auf einer speziellen Station untersucht, und das Erstaunliche war, dass ich 60 m entfernt von einem Kickertisch lag, den ich dort selbst

aufgestellt hatte. In der neurologischen Früh-Reha dort hatte eine feierliche Übergabe stattgefunden, und der Leiter der Abteilung, der ihn entgegengenommen hatte, war dann auch der Arzt, der mich untersuchte, als ich auf der Station lag. Die Schnittmengen waren also sehr eng. Auf all den Stationen, die ich durchlief, hatten wir schon Kontakt; unser Verein hatte auch Tausende Buntstift-Packungen und Malbücher drucken und dort überall verteilen lassen. Ja, es ist bewegend, dass ich ausgerechnet da Patient bin, wo ich früher der große Zampano war.

### *Was bedeutet Dir Hoffnung?*

ENGELBERT DIEGMANN: Ich bin mit ALS diagnostiziert, einer Krankheit, in der es keine Hoffnung auf Besserung oder Heilung gibt, jeder, der sie hat, stirbt zeitnah. Man kann damit nicht wie bei anderen Krankheiten eventuell gut lange leben. Aber es gibt verschiedene Hoffnungen: Dass meine beiden kleinen Neffen ein wunderschönes Leben haben, ohne Krankheit und Unfälle. Hoffnung bedeutet, dass man hofft aus einer bedrohlichen Umgebung in eine heile, gesunde Umgebung zu kommen, und das ist für mich eine Utopie. Kein Mensch ist nie krank. Für uns als Menschen, als Land, etc habe ich die Hoffnung, dass wir uns in eine gute Richtung bewegen, mit „Fridays for Future“ etc.

### *Denkst Du darüber nach, wie es weiter geht, nach dem Tod?*

ENGELBERT DIEGMANN: Naja, ich habe ja meine Urne bereits hier. Um genau zu sein im Lager, weil sonst meine Katzen hier sie umreißen würden. Und das zeigt: ich setze mich mit meinem Tod auseinander. Man fragt mich häufig, was ich denke, über das danach. Die Frage kann ich nicht beantworten. Das wäre vermessen. Was ich aber auf der Welt sehe, ist dass nichts nur einmal passiert. Wir haben z.B. nicht nur einen Mondaufgang oder nur ein Exemplar einer Pflanze, und deshalb glaube ich auch nicht, dass es ein singuläres Ereignis ist, ein Bewusstsein zu erlangen. Deshalb werden wir es wiedererlangen, denn dass wir jetzt ein Bewusstsein haben, ist ein Beweis dafür, dass es funktioniert.

### *Was würdest Du dir wünschen? Hast Du Wünsche?*

ENGELBERT DIEGMANN: Ja, aber das hat nichts mit mir zu tun. Und das ist das Besondere, wenn man es mit einer tödlichen Krankheit zu tun bekommt, dann werden die Dinge einfacher, unkomplizierter. Man hat nicht mehr den Wunsch, komplizierte Gedankenbögen zu spannen, weil man viel zu kraftlos dafür ist. Mein Leben ist schlichter, aber auch spannender geworden. Einen großen Wunsch habe ich noch, die Charité möchte diese Station bauen für Kinder mit schweren seltenen

Erkrankungen. Dafür werde ich mich noch einsetzen. Wenn es ans Sterben geht, werde ich alle meine Organe spenden, das weiß die Klinik auch schon. Deshalb werde ich auch nicht zu Hause sterben, sondern in der Klinik, wie sich das für Organspender gehört. Die Organe werden entnommen und befreien Menschen von Leid, die alle drei Tage an die Dialyse müssen oder Herzprobleme haben. Die haben dann hoffentlich ein paar Jahre noch ein gutes Leben.

### *Und geistig, was würdest Du gerne einsehen?*

ENGELBERT DIEGMANN: Ich würde gerne noch einfacher werden. Gerade wir als Deutsche mit unserer Bildung sind bemüht, hinter allem und jedem komplizierte Gleichungen zu vermuten. Aber für das Leben ist das gar nicht so hilfreich, wie wir denken. Hinter jeder roten Ampel eine unverschämte, fragwürdige Weisung zu vermuten, hilft in keiner Weise. Auch Buddhismus lässt sich mit einfacherer Klarheit besser verstehen. Wir sind oft sehr abstrakt und theoretisch in den Fragen, die wir an unsere Lehrer haben. Es wäre besser, wir wären da näher am wirklichen Erleben. Die Antworten auf die komplizierten Fragen verstehen wir doch dann sowieso nicht. (lacht). Reduzieren, darum geht es. Unsere Vorstellungen, wie Buddhismus und das Leben sein müssten, sind manchmal sehr zugestellt mit Konzepten und Vorstellungen.

### *Wie siehst dein Gefühlsleben aus? Wie erlebst Du deinen Zustand emotional?*

ENGELBERT DIEGMANN: Ich überlebe meinen Zustand, ha, hübscher Versprecher, ich erlebe meinen Zustand als ziemlich stabil. Die Krankheit ist kein Feind für mich. Die ALS ist mein größter Lehrer momentan, wo ich dem Tod dauernd ins Auge blicke. Auf der anderen Seite bin ich physisch oft sehr schwach und krank. Und dann muss ich die Kraft aufbringen, die körperliche Depression nicht zu einer geistigen werden zu lassen. Und auch nicht zu einer Schwäche des Gefühls. Das gelingt mir durch das Gelernte aus dem Studium in Bodhi Gaya, wo wir die Bücher gewälzt haben. Ich bin zufrieden in dieser Situation und habe nicht wie viele andere den Drang: „Ich muss hier raus!“ Ich will das nicht!“ sondern will eher aus ihr lernen. Ich huste und breche mir zwei Rippen dabei, ist mir vorher nie passiert. Ich treffe auf den Intensivstationen andere Menschen, denen ich sonst nicht begegnet wäre. Es ist ein großes Abenteuer. Es so zu sehen, macht alles weniger dramatisch.

### *Vielen Dank für das Gespräch.*

Das Gespräch führte Nicola Hernádi

Mehr Informationen zu den Projekten von „So Viel Freude e.V.“ unter <https://sovielfreude.de/>