TODTAL DIGITAL #29:
Pflege und Trauer in den Sozialen Medien

Gast: Mark J. Burkholder

Moderation: Caroline Eilbrecht, Dr. Jörg Noll, Dr. Simon Walter

Veröffentlichungsdatum: 26.11.2026

https://www.buzzsprout.com/2062503/episodes/20173228

Hinweis: Dieses Transkript wurde mit Hilfe von KI aus der Audio-Datei generiert und aus dem Englischen übersetzt.

© Stiftung Deutsche Bestattungskultur

Transkript

00:00:08 Jörg

Willkommen zu unserer neuen Folge von TODTAL DIGITAL.

In unserem Podcast sprechen wir über digitale Ideen und Entwicklungen in der Bestattungskultur und im Bestattungswesen. Wir, das sind Dr. Simon Walter von der Stiftung Deutsche Bestattungskultur und ich, Jörg Noll. Heute möchten wir euch unsere neue Kollegin Caroline Eilbrecht vom Bundesverband Deutscher Bestatter vorstellen.

Hallo, Caro. Hallo, Simon.

00:00:39 Caro

Hallo.

00:00:40 Simon

Hallo, Jörg.

00:00:42 Jörg

Schön, dass ihr da seid. Und ich freue mich noch mehr, dass wir heute einen besonderen Gast haben.

Wie ihr vielleicht schon bemerkt habt, ist diese Folge anders. Unser Gast heute ist Mark Burkholder aus den USA. Deshalb ist die Folge auf Englisch. Aber keine Sorge, wir stellen euch ein übersetztes Transkript dieser Folge zur Verfügung.

Willkommen bei TODTAL DIGITAL, Mark. Möchtest du dich vorstellen und kurz erzählen, was dich heute zu uns geführt hat?

00:01:11 Mark

Sehr gern.

Ich freue mich sehr, hier zu sein. Danke, dass ihr für mich auf Englisch wechselt.

Also, ich habe meine Frau Paige ungefähr vier Jahre lang gepflegt. Bei ihr wurde mit 32 Jahren unheilbarer Krebs diagnostiziert, kurz nachdem wir auf eine kleine Insel hier im US-Bundesstaat Washington gezogen waren, um uns sozusagen ein neues Leben aufzubauen. Und gleich nach unserem Umzug hierher kam die Diagnose, dass ihr Krebs unheilbar war. Und ich war diese vier Jahre lang an ihrer Seite.

Und nach ihrem Tod fing ich an, Essays und Videos online zu veröffentlichen, in denen ich zeige, wie es wirklich ist, gegen Krebs zu kämpfen und jemanden zu pflegen. Und diese Videos haben sich sehr weit verbreitet und mir viele interessante Möglichkeiten eröffnet.

Und jetzt bin ich sozusagen eine Stimme für pflegende Angehörige und für Menschen, die gerade eine der schwersten Zeiten ihres Lebens durchmachen. Ich versuche, diese Plattform zu nutzen, um Menschen miteinander in Kontakt zu bringen, die dieselbe Isolation erleben, die ich in diesen Jahren gespürt habe.

00:02:09 Caro

Ja, und nur zur Einordnung, damit ihr wisst, wie viele Menschen in einer ähnlichen Lage Mark erreicht. Er hat mit Stand heute 103.000 Follower auf Instagram, etwa 4,5 Millionen Likes auf TikTok, und sein meistgesehenes Video wurde etwa 10,2 Millionen Mal aufgerufen. Das sind über 83.000 Stunden [im Transkript korrigiert] Wiedergabezeit.

Und er veröffentlicht auch Artikel und hat, wie schon gesagt, gerade seine Community für pflegende Angehörige gestartet.

00:02:44 Simon

Wenn wir an Krebs denken und daran, dass jemand gegen Krebs kämpft, fallen vielen Menschen, glaube ich, ganz unterschiedliche Aspekte dieser Erfahrung ein. Aber wahrscheinlich denken sie nicht daran, diese gemeinsame Zeit und die Pflege, über die du gesprochen hast, zu dokumentieren.

Wann habt ihr beide, du und Paige, in dieser Situation entschieden: „Hier passiert etwas, das wir in irgendeiner Form für andere Menschen festhalten wollen“? Was hat euch gemeinsam zu dieser Entscheidung gebracht?

00:03:16 Mark

Also wir, nach ihrer Diagnose haben wir im Internet geschaut, was andere Menschen über Krebs und über die Pflege schreiben oder posten. Und ihr Krebs war vom ersten Tag an unheilbar. Wir wussten also von Anfang an, dass sie nicht überleben würde. Und in so vielen Beiträgen, Videos und Berichten über Krebs, die man online sieht, geht es um Menschen, die den Krebs besiegen. Sie zeigen die Höhepunkte. Sie zeigen die glücklichen Momente.

Und es war sehr schwer, all diese Freude und all das Feiern zu sehen, wenn man weiß, dass man das selbst nicht erleben wird. Und so haben wir ziemlich früh angefangen, den Verlauf mit Fotos und Videos zu dokumentieren. Wir wollten im Laufe der Zeit gemeinsam Beiträge veröffentlichen. Aber am Ende haben wir nie gemeinsam etwas gepostet. Wann immer wir es versucht haben, hat es sich entweder in dem Moment einfach nicht richtig angefühlt, oder wir sind auf die üblichen Schwierigkeiten gestoßen, die sich ergeben, wenn man als Paar zusammen kreativ arbeitet und gleichzeitig gegen Krebs kämpft.

Und so habe ich mein erstes Video erst an dem Tag gepostet, an dem Paige das Bewusstsein verlor. Das erste Video, das ich je gepostet habe, kam also am Tag, nachdem ich zum letzten Mal mit Paige sprechen konnte. So ist es dann einfach gekommen.

Und weil wir das geplant hatten, habe ich Tausende Fotos und Videos, die ich katalogisiert und für die Videos und Beiträge verwendet habe. Ich bin also sehr dankbar, dass ich dieses Material habe und dass wir all das festgehalten haben, auch wenn es oft schwer ist, damit zu arbeiten.

00:04:53 Simon

Als du die ganzen Unterlagen, die Fotos und das Material gesammelt hast, hast du da schon gedacht: Okay, vielleicht haben wir oder habe ich später die Möglichkeit, das in den sozialen Medien so zu nutzen, wie du es jetzt tust? Oder hast du auch an andere Medien gedacht? Oder dachtest du vielleicht auch, dass ein großer Teil davon privat bleibt, als persönliche Erinnerung für dich?

00:05:16 Mark

Es war eine Mischung. Ehrlich gesagt war vieles davon, ich habe da den Vergleich mit der Kriegsfotografie gezogen. Wenn man etwas so Intensives durchmacht, spürt man einfach den Drang, es zu dokumentieren. Und es fühlte sich einfach so an, als müsste ich das festhalten. Und weißt du, ich bin jemand, der schon immer das Bedürfnis hatte, Dinge zu teilen, die mich tief berühren und etwas in mir auslösen.

Und ich glaube, als ich das dokumentiert und die Fotos gemacht habe, fühlte es sich irgendwie an, als würde ich, es fühlte sich an, als würde ich etwas so Eindrückliches und Bemerkenswertes durchmachen. Es fühlte sich zu der Zeit einfach richtig an.

Und als wir die Aufnahmen damals gemacht haben, wussten wir wirklich nicht, welche Form das annehmen würde. Wir dachten, wir würden vielleicht einfach diese typischen

Alltagsbeiträge in den sozialen Medien posten. „Das passiert gerade." Aber weil es dann erst nach Paiges Tod dazu kam, hat es stattdessen die Form angenommen, die es heute hat. Es sind eher Videoessays, für die ich all diese Fotos und Videos verwende.

Aber es hat sich auf jeden Fall weiterentwickelt. Ich hätte mir nie vorstellen können, dass es so groß wird oder so schnell wächst, wie es am Ende passiert ist.

00:06:33 Jörg

Das führt eigentlich zu der Frage. Oder lass es mich anders einleiten. Unter deinem ersten YouTube-Video haben wir viele dankbare Kommentare gesehen, aber auch Kommentare von Leuten, die sich Sorgen machten, dass du dich damit unter Druck setzen könntest.

Hat es sich je wie eine Last angefühlt, die Geschichte teilen zu müssen, um dein Versprechen an Paige zu halten?

00:06:50 Mark

Darüber denke ich viel nach.

Weißt du, es macht keinen Spaß. Es ist keine angenehme Arbeit, mich hinzusetzen und mich in diese Jahre zurückzuversetzen. Aber es fühlt sich wichtig an. Es fühlt sich so an, als würde es anderen helfen. Es erreicht ganz offensichtlich Menschen. Ich glaube, das Schwerste für mich, also, ganz allgemein lautet die Antwort auf deine Frage: Ja. Es war in vielerlei Hinsicht sehr schwierig. Und das hat sich verändert. Was daran schwierig war, hat sich im Laufe dieses inzwischen fast einen Jahres seit Paiges Tod verändert.

Aber das Schwierigste ist, mein eigenes Bedürfnis, mir wieder etwas aufzubauen, zu wachsen und in meinem eigenen Leben weiterzugehen, damit in Einklang zu bringen, dass ich weiter von Paige und mir in diesen gemeinsamen Jahren erzähle und mich im Grunde in zwei Zeiten bewege. Wenn ich all das erzähle, bewege ich mich in einer der schwierigsten, wahrscheinlich der schwierigsten Phase, die ich je durchleben werde. Und gleichzeitig durchlaufe ich gerade jetzt eine unglaublich wichtige Phase, in der ich mir mein Leben wieder aufbaue und heile. Herauszufinden, wie beides nebeneinander gehen kann und welche Form es annehmen soll, war sehr schwierig. Deshalb habe ich immer wieder angefangen und aufgehört.

Und gerade jetzt, während wir das hier aufnehmen, beschäftige ich mich seit ein paar Wochen, während ich versuche, diese Community für pflegende Angehörige aufzubauen, wirklich mit der Frage: „Wie sieht das in Zukunft aus?" Wie schaffe ich den Übergang davon, nur über diese Jahre selbst zu sprechen, dazu, die Geschichte weiterzuerzählen, Paige weiter zu würdigen, aber auch nach vorn zu schauen und Geschichten darüber zu erzählen, wie man sich nach einem Verlust wieder ein Leben aufbaut und wie man in der Trauer heilt? Denn das sind die Dinge, die ich selbst in meinem eigenen Leben brauche.

00:08:54 Jörg

Ich finde, das ist ein sehr wichtiger Aspekt.

Bevor wir darauf eingehen, würde ich dich gern fragen: Wie war es mit den Eltern, deiner Familie und deinen Freunden? Wie haben sie reagiert, als sie diese Bilder und Videos gesehen und nach ihrem Tod von der Geschichte erfahren haben?

00:09:11 Mark

Es war kompliziert. Ich glaube, viele Menschen in meinem Umfeld wissen nicht so recht, was sie davon halten sollen.

Die Menschen, die Paige sehr gut kannten und mich nicht kennen. Es ist schwer. Ich meine, für viele von ihnen ist es schwer, das zu sehen. Und wenn du seit jeher mit Paige befreundet warst, mich ein paarmal getroffen hast und mir auf Instagram folgst, dann siehst du plötzlich sehr belastende Dinge über den Tod einer engen Freundin.

Und seltsamerweise reagieren die Menschen in meinem Umfeld, glaube ich, eher ausweichend. Sie finden es einfach schwierig oder seltsam, darüber zu sprechen, oder reagieren manchmal sogar leicht ablehnend. Und doch war die positive Resonanz im Internet so groß, dass sie zahlenmäßig überwiegt.

Aber wenn es darum geht, wie sich das in meinem Alltag auswirkt, ist es natürlich ein seltsames Gleichgewicht. Ich weiß, dass es online all diese Menschen erreicht. Und ich bekomme all diese Nachrichten, in denen mir Leute sagen, wie sehr es ihnen schon geholfen hat, das einfach zu sehen. Und doch war es in meinem eigenen Leben schwierig. Für ihre Familie war es schwer. Und viele meiner Freunde und ihrer Freunde respektieren die Arbeit, die ich mache, sprechen sie aber selten an. Ich glaube, sie wissen nicht so recht, wie sie darüber reden sollen.

Und es ist eine sehr seltsame und einzigartige Lage, in der ich mich da befinde, weil ich diese Zeit so offen und in aller Öffentlichkeit noch einmal durchlebe.

00:10:48 Caro

Ja, das ist es bestimmt nicht. Ich kann mir nicht vorstellen, wie schwer das sein muss.

Und wenn wir davon sprechen, dass du immer wieder mit Paiges Tod konfrontiert bist: Wenn Menschen so etwas erleben, versuchen sie normalerweise, eine Art Rückzugsort zu finden. Die meisten finden ihn in ihrer Arbeit oder konzentrieren sich ganz stark auf irgendetwas.

Und wie wir jetzt sehen, ist Paiges Tod bei dir nicht nur im Privatleben präsent, sondern auch auf einer Art beruflicher Ebene, weil du diese Artikel schreibst und die Community für pflegende Angehörige aufbaust. Glaubst du, dass es dir irgendwie geholfen hat, dich auf so vielen verschiedenen Wegen und Ebenen so intensiv mit ihrem Tod auseinanderzusetzen?

Oder ist es schwer, die ganze Zeit damit konfrontiert zu sein und keine Möglichkeit zu haben, dem mal zu entkommen?

00:11:49 Mark

Ja, das ist eine sehr aufmerksame Frage. Darüber denke ich viel nach.

Ich habe schon oft gedacht: „Mensch, es wäre wirklich schön, meine Zeit einfach mal mit etwas zu verbringen, das überhaupt nichts damit zu tun hat, diese Zeit noch einmal zu durchleben."

Ein paar Dinge haben dazu geführt, dass es für mich, glaube ich, die richtige Entscheidung war, mich darauf zu konzentrieren. Das Wichtigste ist einfach, dass ich es für wichtig halte und die Geschichte erzählen will. Ich habe einfach das Bedürfnis, das zu tun.

Aber weißt du, wir sind hierher nach San Juan Island gezogen, kurz nachdem die COVID-Pandemie in den Vereinigten Staaten alles zum Stillstand gebracht hatte. Und ich hatte aufgehört, für meine ganzen Marketingkunden zu arbeiten. Als wir also hierher nach San Juan Island gezogen sind, hatte ich keine Marketingkunden. Ich hatte hier noch keine Arbeit. Paige war Lehrerin. So sind wir hierhergekommen. Sie war Geschichtslehrerin an der Highschool hier auf der Insel. Und bevor ich wieder anfing, Aufträge im Marketing anzunehmen, wurde sie krank. Und dann habe ich sie dreieinhalb Jahre lang gepflegt.

Als sie dann starb, hatte sich mein ganzes Leben schon seit einigen Jahren um sie gedreht, um ihren Krebs und ihren Weg durch die Krankheit und darum, sie zu pflegen. Davor war der COVID-Lockdown gewesen. Und ich hatte kaum noch einen roten Faden in meinem Leben. Ich war hier auf der Insel sozial nicht fest eingebunden. Ich hatte hier auf der Insel keine berufliche Perspektive. Und was ich also hatte, waren Tausende Fotos und Videos und eine ganze Menge sehr belastender Erfahrungen. Und es fühlte sich einfach richtig an, das zu tun.

Weißt du, es fühlt sich an, als hätte ich da einen tiefen Brunnen oder eine Mine voller wertvoller und schwerer Dinge, die ich teilen kann. Und für andere scheinen sie wertvoll zu sein. Aber es gibt auf jeden Fall Momente, in denen ich denke, dass es sicher einfacher wäre, etwas anderes zu machen. Aber da spielen viele kleine Dinge mit hinein, auch die Tatsache, dass ich immer noch auf dieser winzigen Insel lebe und es nicht viele andere Möglichkeiten gibt. Und so fühlt es sich irgendwie an, als hätten sich die Umstände so gefügt, dass für mich klar ist, dass ich mich weiter auf diese Geschichte konzentriere.

Und vor allem jetzt im Herbst und Winter, wenn die Tage kürzer werden, möchte ich mir in den nächsten vier oder fünf Monaten hier auf der Insel wirklich die Zeit nehmen, die Geschichte sorgfältig von Anfang bis Ende zu erzählen. Bisher waren es einzelne Stücke, je nachdem, welche mir gerade nahe waren. Und ich hoffe, dass ich sie diesen Winter wirklich von Anfang bis Ende erzählen, durcharbeiten und so verarbeiten kann. Vielleicht ist es dann im nächsten Frühjahr an der Zeit, weiter in diesem Bereich zu bleiben und Menschen miteinander in Kontakt zu bringen, aber auch darüber nachzudenken, wie das nächste

Kapitel meines Lebens aussehen könnte, wenn ich Neues in mein Leben hole und wieder wachsen kann.

Aber noch mal, es war in vielerlei Hinsicht schwierig, ein Gleichgewicht zu finden. Und das, was du angesprochen hast, war eines der schwierigsten Dinge. Darüber denke ich viel nach.

00:14:55 Caro

Hast du inzwischen eine Möglichkeit, da mal rauszukommen?

Ich meine, du hast gesagt, dass du auf dieser winzigen Insel bist. Und wenn du dich in den Wintermonaten auf die Geschichte von Anfang an bis heute konzentrieren willst, hast du einen Plan, wie du dir da eine Auszeit nehmen kannst? Oder willst du danach einen harten Schnitt machen, um weiterzugehen?

00:15:23 Mark

Das ist eine gute Frage.

Ich glaube, vieles läuft einfach auf einen besseren Tagesablauf hinaus. Also zum Beispiel feste Arbeitszeiten, in denen ich mich in diese Zeit hineinversetze und sie durcharbeite, und dann wirklich darauf achte, dass die Arbeit in diesem Rahmen bleibt. Weißt du, das habe ich bisher kaum gemacht. Ich habe zugelassen, dass ich oft daran denke, eigentlich ständig. Also, ich glaube, es geht darum, ein Gleichgewicht zwischen Arbeit und Privatleben zu finden. Und während ich selbst trauere, gibt es ja diese Phasen der Trauer. Mal ist man wütend, mal fühlt man sich wie betäubt, mal fühlt man sich niedergeschlagen. Und während ich diese verschiedenen Phasen und Gefühle der Trauer durchlebe, beeinflusst das alles irgendwie auch, ob ich die Geschichte erzählen will und wie ich sie erzähle.

Ich habe also keine konkreten Antworten auf manche dieser Fragen, aber das alles sind Fragen, die ich mir selbst stelle. Und diesen Sommer habe ich die Insel auf jeden Fall oft verlassen. Ich habe viel mehr vom Bundesstaat Washington erkundet. Ich habe ein paar Abenteuer erlebt und Ausflüge gemacht. In den letzten zwei Jahren von Paiges Leben hatte ich die Insel eigentlich nicht verlassen, einfach weil ich die Kraft dazu nicht hatte.

Weißt du, ich hätte es tun können, wir waren da flexibel. Aber ich war einfach, ich hatte mich wirklich sehr in diesem Modus aus Pflege und Krebs festgefahren. Das kommt sehr häufig vor, wie ich aus Gesprächen mit Leuten im Internet weiß. Es ist … Es ist so eine Art Umschalten zwischen verschiedenen Verhaltensweisen.

Und wenn man in diesem Schützengraben der Pflege steckt, wie ich das nenne, fühlt es sich sehr, sehr schwer an, da herauszukommen und irgendetwas zu genießen, geschweige denn zu verreisen, sich um die Organisation zu kümmern und solche Dinge.

Während ich mir also mein Leben wieder aufbaue, hat es für mich hohe Priorität, von der Insel runterzukommen und zu verreisen. Diesen Winter werde ich auf jeden Fall wieder Kontakt zu alten Freunden aufnehmen und einige von ihnen besuchen.

Aber es ist wichtig. Weißt du, es ist wichtig, dass ich das jetzt tue, und es ist für viele der Menschen wichtig, mit denen ich im Internet spreche. Isolation ist das Erste, worüber Menschen sprechen, die das durchmachen, was ich durchgemacht habe. Isolation ist die größte Herausforderung bei Pflege und Krankheit. Und ein großer Teil dieser Isolation ist irgendwie selbst auferlegt. Es ist nicht so, dass Reisen unmöglich wäre.

Es fühlt sich nur unmöglich an. Oder es fühlt sich vielleicht so an, als müsste man ein schlechtes Gewissen haben, wenn man reist und das Leben genießt, während jemand im eigenen Umfeld krank ist oder stirbt.

Und da gibt es viele komplizierte Dinge, die man wieder aufbauen muss. Aber für mich geht es hauptsächlich um Ausdauer und darum, wieder Lust zu bekommen, am Leben zu sein und es ganz auszukosten, nachdem es in meinem Leben so lange bergab ging. Diese Umstellung war schwierig.

00:18:37 Simon

Ich würde gern auf etwas zurückkommen, das du vor ein paar Minuten gesagt hast. Auf die Reaktionen im Netz, die dir gezeigt haben, dass es eine Art Nachfrage nach solchen Inhalten gab. Oder vielleicht keine Nachfrage, sondern eine Resonanz, weil Menschen sich durch deine Erfahrung und die Geschichte, die du geteilt hast, in ihrer eigenen Situation gesehen fühlten. Soweit ich das verstanden habe, hat sich das im Laufe des Jahres entwickelt, in dem du all das in den sozialen Medien gemacht und gewissermaßen eine Community aufgebaut hast. Oder vielleicht viele verschiedene, viele, viele kleinere Communitys.

Und ich finde, das ist auch ein sehr interessanter Aspekt der Zeit, in der wir mit den sozialen Medien leben. Wir können mit so vielen Menschen weltweit in Kontakt kommen, vielleicht sogar mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen teilen und die vor 20 Jahren keine Möglichkeit gehabt hätten, sich auf diese Weise auszutauschen. Und dabei auch eine gewisse Bestätigung für die eigene Situation finden.

Denn als ich mich auf unseren Podcast heute vorbereitet habe, fand ich interessant, dass ich, glaube ich, über die Rolle der Pflege noch nie so gründlich nachgedacht hatte, wie du sie in manchen Punkten beschreibst. Also natürlich über die körperlichen, die organisatorischen und auch die emotionalen und psychischen Aspekte. Aber eine Aussage ist mir wirklich im Kopf geblieben, aus einem Artikel, den ich gelesen habe. Du hast gesagt, dass es als pflegender Angehöriger deine Aufgabe war, in der Realität zu leben.

Also, die anderen durften hoffen, obwohl es keine Hoffnung gab. Aber du durftest nicht hoffen. Du warst derjenige, der die Fäden zusammenhalten musste, damit bis zum letzten Moment alles weiterlief. Das war für mich ein sehr eindrücklicher Gedanke und ein eindrückliches Bild. Und etwas, worüber viele Menschen in so einer Situation vielleicht nicht nachdenken. Und ich würde gern wissen: Wie hat es sich angefühlt, diese Rolle zu haben, gerade wenn du wusstest, dass andere in eurem direkten Umfeld vielleicht dieselbe Rolle hätten übernehmen können, es aber nicht getan haben?

Und was für Kontakte sind danach zu anderen Menschen entstanden, die vielleicht gesagt haben: „Hey, ich war in einer ähnlichen Situation oder bin gerade in einer ähnlichen Situation, und du unterstützt mich oder hilfst mir mit diesen Beiträgen“?

00:21:11 Mark

Klar. Ja, das ist eine gute Frage.

Weißt du, in den Jahren mit dem Krebs war es so … Krebs ist so kompliziert, und Paige hatte viele Tumoren. Immer wenn es Neuigkeiten gab, waren sie sehr vielschichtig. Da gab es Tumoren, die gewachsen waren, Tumoren, die geschrumpft waren, Stents, die … Es passierte so vieles gleichzeitig. Es ist keine zweidimensionale Krankheit.

Und mit der Zeit brauchte Paige Hoffnung, und sie hatte unheilbaren Krebs. In gewisser Weise gab es keine Hoffnung. Und wenn man gegen unheilbaren Krebs kämpft und so lange wie möglich leben will, wo findet man dann diese Hoffnung? Paige fand sie zu einem großen Teil darin, sich auf die positiven Nachrichten in diesen umfangreichen, komplizierten Rückmeldungen zu konzentrieren, die wir von den Onkologen bekamen.

Und mit der Zeit war es dann so, dass sie mit Freunden sprach, wenn es ihr gut ging. Sie sprach mit der Familie. Und wenn sie fragten, wie es ihr ging, erzählte sie ihnen von den besseren Nachrichten. Und wenn es ihr nicht gut ging, sprach sie nicht mit anderen und erzählte ihnen nichts von den schlechten Nachrichten. Und so bekamen mit der Zeit die Menschen in unserem und in ihrem Umfeld meist nur die guten Nachrichten in den guten Momenten mit. Aber sie saßen bei all den Tiefpunkten nicht wie ich an ihrer Seite.

Und aus den Gesprächen mit Menschen im Internet weiß ich, dass genau da oft die Isolation bei der Pflege herkommt. Und Paige und ich haben ständig darüber gesprochen. Ich habe immer versucht, eine Lösung zu finden, aber es gibt eigentlich keine Lösung, weil sie diese Hoffnung brauchte. Und es hätte weder ihr noch irgendjemand anderem etwas gebracht, wenn sie mehr Menschen mehr schlechte Nachrichten erzählt hätte. Aber es führt eben dazu, dass man als pflegender Angehöriger die ganze Zeit mit der härtesten Realität lebt. Und alle anderen in deinem Leben hören eher die herausgepickten, positiveren Dinge. Und man merkt in dem Moment nicht immer, dass das passiert. Und ich bin mir nicht sicher, ob Paige es gemerkt hat.

Aber bei ihrer Bestattung habe ich mit Verwandten gesprochen, die ihr recht nahestanden, mit Onkeln und Tanten zum Beispiel. Und viele von ihnen sagten mir, dass sie bis zu ihrem Tod gar nicht wirklich begriffen hatten, wie krank sie war. Und im Rückblick ist das einfach so eine Sache bei der Kommunikation: Wenn sich jeder Austausch ein bisschen mehr auf das Positive konzentriert, hat man als derjenige, der jemanden pflegt, am Ende das Gefühl, der Einzige zu sein, der wirklich in dieser Realität lebt.

Und aus Gesprächen mit Menschen im Internet weiß ich, dass das sehr häufig vorkommt. Und es gibt viele Arten der Pflege, viele Menschen, die jemanden pflegen, der krank ist oder stirbt. Aber diese Art von Isolation und Kommunikation ist, glaube ich, am schlimmsten,

wenn man mit der Person zusammenlebt. Wenn man der Partner ist oder im selben Haushalt lebt, dann bekommt man die ganze Realität mit.

Und ich glaube, dann sieht man auch wirklich, wie sehr sich das Bild der anderen davon unterscheidet. Und ich glaube, jeder Mensch will zu jedem Zeitpunkt ein bisschen Hoffnung haben. Und darum versuchen alle anderen, dem Ganzen immer etwas Positives abzugewinnen, bewusst oder unbewusst. Und es ist wie bei der Stillen Post: Wenn es immer wieder ein bisschen positiver dargestellt wird, machen sich die Leute am Ende ein wirklich unrealistisches Bild.

Aber jemand muss die Realität in vollem Umfang kennen, um die medizinischen Entscheidungen zu treffen. Man kann Entscheidungen über Behandlung oder Versorgung am Lebensende nicht auf der Grundlage einer rosigen, allzu positiven Sicht treffen. Und so ist es oft der pflegende Angehörige oder der Partner, wer auch immer außer dem Patienten selbst am nächsten dran ist, der, glaube ich, in eine Lage gerät, in der er die schwersten Wahrheiten immer vor Augen haben muss und oft als Einziger Bescheid weiß.

Es ist also sehr kompliziert. Ich hatte noch nicht viele Menschen darüber sprechen hören, und es ist etwas, weswegen sich viele bei mir melden. Ich glaube, viele empfinden das so und wissen nicht so recht, wie sie es in Worte fassen oder wie sie es anderen vermitteln sollen. Und deshalb haben sich viele gerade deswegen bei mir gemeldet, einfach um zu sagen, wie gut sie dieses Gefühl kennen.

Ja, das ist eine schwierige Frage. Hat es sich für dich jemals irgendwie unfair angefühlt, dass du derjenige warst, der in der Realität leben musste, und im Grunde der Einzige warst, der keine Hoffnung hatte? Ja, das hat es. Das Komplizierte an all dem ist, dass ich mich hingesetzt habe und ich … Ja, es hat sich alles unfair angefühlt. Es hat sich alles schrecklich angefühlt. Es hat mich alles wütend gemacht. Und doch, was hätte ich anders machen können oder sollen?

Weißt du, das ist irgendwie die Zwickmühle. Die Schwierigkeit bei so vielem davon ist, wenn es … Weißt du, es gab keinen … Es gab keinen besseren Weg. All ihre Freunde und ihre Familie anzurufen und ihnen zu sagen, dass sie kränker war, das war eigentlich nicht meine Entscheidung. Es hätte ihr nicht geholfen. Es hätte ihnen nicht geholfen.

Ich glaube, eines der schwersten Dinge an dieser ganzen Erfahrung ist, dass es für all die Probleme, über die wir sprechen, eigentlich keine Lösungen gab. Es sind einfach Herausforderungen, und es gibt nicht immer eine … Ich weiß nicht wirklich, was ich anders gemacht hätte, um diese Dinge zu lösen.

Ich glaube, meiner Meinung nach macht es die Situation besser, wenn man bei einer Erkrankung wie Krebs oder in einer Pflegesituation offen und ehrlich zu allen in seinem Umfeld ist. So können die Menschen wissen, wie ernst es ist. Sie können wissen, wie viel Hilfe man braucht. Und man fühlt sich einfach besser, wenn man sich die Dinge von der Seele geredet hat. Aber da bin ich ein bisschen anders. Ich teile meine Trauer ja auch öffentlich im Internet. Und viele Menschen tun das nicht. Sie teilen sie überhaupt nicht.

Ich verstehe also, dass es anderen nicht immer angenehm ist, wenn ich das Bedürfnis habe, offen zu sagen, wie es ist. Und ich glaube, eines der Dinge, die es so schwierig gemacht haben, war, dass mir diese Probleme und Herausforderungen, von denen ich dir jetzt erzähle, bewusst waren. Aber mir war auch bewusst, dass es in dieser Zeit eigentlich keine Lösung gab.

Und Paige brauchte diese Hoffnung. Und es würde … Ich glaube wirklich, dass sie wahrscheinlich länger gelebt und härter gekämpft hat, weil sie diese Hoffnung bewahren konnte. Und ein großer Teil davon, sich diese Hoffnung zu bewahren, bestand darin, anderen Menschen zu helfen, ebenfalls zu hoffen. Und was hätte ich wirklich an diesen Problemen ändern können, außer ihr diese Hoffnung zu nehmen, damit ich mich ein bisschen weniger isoliert fühle? Und dazu wäre ich nicht bereit gewesen.

00:28:36 Jörg

Ich würde auf jeden Fall sehr gern noch darauf zurückkommen, warum du dich eigentlich entschieden hast, das ins Internet zu stellen. Und ich glaube, das ist ein wichtiger Grund, warum wir heute miteinander sprechen.

Aber lass mich erst noch eine andere Frage stellen. Ich lese seit, glaube ich, inzwischen zwei Jahren ein Buch von einer Palliativpflegekraft, oder sie ist in der Versorgung am Lebensende tätig. Sie ist Amerikanerin. Und das ist sehr beeindruckend. Ich kann also immer nur ein Kapitel auf einmal lesen und muss dann aufhören, weil die Versorgung am Lebensende etwas ganz Besonderes ist.

Hattest du Hilfe? Ich meine, hast du dich im Internet informiert oder hattest du eine Pflegekraft oder jemanden, der euch tatsächlich unterstützt hat?

00:29:23 Mark

Ja, hatten wir. Also, Paiges Ärzteteam war wunderbar. Und weil wir auf dieser kleinen Insel waren, konnten wir buchstäblich einfach den Hügel hinunterlaufen. Unser kleines Krankenhaus liegt hier direkt am Fuß des Hügels. Für viele Behandlungen sind wir aufs Festland gefahren. Aber weil wir auf dieser Insel waren, in einer sehr kleinen Gemeinschaft, wussten alle, was los war. Wir hatten also eine enge Gemeinschaft um uns herum. Und unten am Fuß des Hügels hatten wir Zugang zu ihrem Behandlungsteam.

Aber ein häufiges Problem, von dem mir Leute erzählen, ist, dass sie erst merken, wie viel Hilfe sie brauchen, wenn es zu spät ist. Und im Rückblick hätte ich mir wirklich gewünscht, ich hätte ganz sicher davon profitiert, wenn wir schon früher professionelle Pflegekräfte oder Pflege zu Hause gehabt hätten.

Aber das ist eine dieser Situationen, in denen einfach so viel so schnell passiert, dass es schon wieder schlimmer geworden ist, bis man es wirklich begreift und merkt, wie schlimm es geworden ist. Und man wird irgendwie ständig mitgerissen.

Und so bekam Paige erst etwa zehn Tage vor ihrem Tod palliative Versorgung am Lebensende, also Hospizversorgung zu Hause. Weißt du, sie konnte noch laufen, und da waren nur sie und ich. Es waren also wirklich bis zu ihren letzten Lebenswochen nur Paige und ich. Und dann, etwa zwei Wochen vor ihrem Tod, ist sie sehr schlimm gestürzt.

Ich habe sie schnell in die … Und sie kam auf eine Intensivstation auf dem Festland. Das war vorher schon einmal passiert, genau dasselbe Problem, genau derselbe Ablauf. Und da wurde uns empfohlen, eine Hospizversorgung zu Hause zu organisieren. Und ich habe beim Hospizdienst angerufen. Ich habe alles arrangiert. Und da hatten wir dann auf einmal eine Pflegekraft, weitere Betreuungskräfte, all das.

Und acht Tage später ist Paige gestorben. Bis zu diesen letzten zwei Wochen hatten wir also wirklich keine Pflege zu Hause. Ich hatte dieses Team wirklich nicht. Und einerseits wäre es wunderbar gewesen, diese Hilfe zu haben. Aber in Wirklichkeit bestand dieser Kampf gegen den Krebs zu 99 Prozent daraus, mit Paige auf dem Sofa zu sitzen und fernzusehen. Im Alltag ist es wirklich irgendwie … Man wartet eigentlich nur. Es geht darum, durchzuhalten, die Hoffnung zu behalten und positiv zu bleiben. Im Alltag gibt es eigentlich nicht viel zu tun.

Wir sprechen von Kämpfen und Kriegen gegen den Krebs, aber eigentlich wartet man nur, während diese Kämpfe im Körper ablaufen, wo man sie nicht wirklich sehen kann. Man erfährt nur alle ein, zwei Monate durch die Untersuchungen, wie es aussieht. Und ich hätte sehr gern ein ganzes Team gehabt, das zu uns nach Hause kommt, allein schon wegen der sozialen und emotionalen Unterstützung. Aber ich weiß nicht, was sie bis ganz zum Schluss wirklich hätten tun können.

Aber die Pflegekräfte, die ich in diesen letzten Wochen kennengelernt habe, waren einfach unglaublich. Menschen, die diese Arbeit machen, die genau in der mit Abstand schwersten Phase von dem, was ich mit Paige durchgemacht habe, da sind und das dann immer und immer wieder tun und immer wieder Patienten verlieren. Die Menschen, die ich bei dieser Arbeit kennengelernt habe, sind einfach großartige Menschen, jeder Einzelne von ihnen. Ich habe so viel Respekt vor ihnen, und ich habe seitdem einige näher kennengelernt, wofür ich sehr dankbar bin.

00:32:50 Jörg

Diese Art von Arbeit ist auf jeden Fall unglaublich. Aber du bringst den Leuten auch bei, was du tust, oder habe ich das falsch verstanden?

00:32:59 Mark

Ich bin selbst kein Lehrer, aber meine Mutter, mein Vater, mein Bruder, meine Schwester und Paige sind alle Lehrkräfte. Ich würde also sagen, dass ich gewissermaßen durch Osmose zum Lehrer geworden bin. Ich habe diese Art zu leben irgendwie aufgenommen, und inzwischen liegt mir das wahrscheinlich auch im Blut.

Ich war also wirklich mein ganzes Leben lang von Lehrkräften umgeben. Und Paige war eine großartige Lehrerin. Und ich komme aus dem Marketing und habe Werbetexte geschrieben. Ich habe mich also eine Zeit lang in Los Angeles mit dem Schreiben von Drehbüchern beschäftigt. Ja, all diese Dinge passen wirklich gut zusammen. Das Pädagogische und die Lehrkräfte haben, glaube ich, definitiv dazu beigetragen, dass ich Wissen teilen und vermitteln kann. Aber meine Erfahrung im Schreiben und mein Interesse am Filmemachen haben auch einiges dazu beigetragen.

Es fühlte sich also wirklich so an, als hätte ich allein durch die Menschen, die mich in meiner Familie und in meinem Leben umgeben haben, schließlich die richtigen Fähigkeiten mitbekommen, um diese Geschichte so zu erzählen, wie ich es tue.

00:34:06 Jörg

Ja. Und gleichzeitig wissen wir alle, dass soziale Medien ein Segen, aber irgendwie auch ein Fluch sein können. Hast du Hassreaktionen oder Kritik bekommen, bei denen du gesagt hast: „Okay, das geht weit über das hinaus, was ich eigentlich akzeptieren werde“? Und was hat das mit dir gemacht?

00:34:26 Mark

Ehrlich gesagt ist es viel, viel, viel weniger, als ich erwartet hätte.

Weißt du, ich hätte viel mehr erwartet. Es kommt schon vor … Leute hinterlassen wütende oder hasserfüllte Kommentare oder schreiben, dass man solche Dinge nicht teilen sollte. Aber bis ich die Kommentare finde, haben oft schon 15 Leute darauf geantwortet und mich in Schutz genommen und erklärt, warum es ihnen geholfen hat. Überraschenderweise ist also all das Schlimme und Toxische, das man bei dem, was ich mache, vielleicht erwarten würde, gar nicht so oft passiert.

Die Unterstützung und die Rückmeldungen waren überwältigend positiv. Und wenn sich jemand mit etwas Negativem meldet, ist oft ganz klar, dass es der Person selbst schlecht geht oder sie mit etwas zu kämpfen hat. Und ich antworte solchen Leuten oft, womit sie nicht rechnen. Ich antworte ihnen einfach ziemlich offen und ehrlich. Und in der Hälfte der Fälle entschuldigen sie sich sofort oder merken vielleicht einfach, dass sie den Kommentar besser nicht hinterlassen hätten. Und die Leute, die erst recht darauf beharren, machen offensichtlich gerade etwas sehr Schweres durch.

Ich war also wirklich überrascht, wie positiv es insgesamt war. Und ich war auch sehr überrascht, dass die Algorithmen der sozialen Medien diese Art von Inhalten, glaube ich, tatsächlich wollen. Klar, wenn es einem in den sozialen Medien nur um die Zahlen geht, kann man den Algorithmus mit einer Menge Unsinn austricksen. Aber ich glaube, die Plattformen merken, dass sie mit KI und Müll überschwemmt werden. Und ich glaube, viele der Plattformen und Algorithmen sind … Sie wollen wirklich, dass Menschen Geschichten erzählen und ernsthaftere Sachen machen.

Und ich glaube, das ist ein Grund dafür, dass diese Geschichte Menschen erreichen konnte. Es gibt wirklich nicht so viele Leute, die versuchen, in den sozialen Medien ernsthafte Geschichten zu erzählen. Und mit Geschichten über Trauer bekommt man keine 55 Millionen Follower, aber man kann sich mit vielen Menschen über ernsthafte Themen austauschen. Und seit ich das selbst mache, habe ich natürlich auch Kontakt zu anderen gefunden, die das tun. Und diese Seite der sozialen Medien hat mich wirklich beeindruckt.

Es hat mir auf jeden Fall ein bisschen Hoffnung zurückgegeben, dass es da draußen auch gute Seiten an den sozialen Medien gibt.

00:37:00 Jörg

Und wenn wir gerade darüber sprechen, wie … Welche Reaktion war für dich besonders wertvoll? Gibt es eine, die du mit uns teilen möchtest?

00:37:07 Mark

Meinst du eine negative oder eine positive?

00:37:10 Jörg

Ja, eine positive. Ja.

00:37:11 Mark

Ach, einfach … Ich meine, es sind so viele, dass ich sie gar nicht zählen kann.

Das ist eigentlich auch eines der schwierigsten Dinge. Ich bekomme so viele Tausend Kommentare, und ich kann wirklich nicht auf alle antworten. Aber die … Die eindrücklichsten und wertvollsten sind die, bei denen sich die Leute direkt bei mir melden. Ich öffne die Nachricht, und die ist schon … Man sieht sofort, dass sie weit über den Bildschirm hinausgeht, einfach eine unglaublich lange Nachricht. Und da erzählt mir jemand einfach seine ganze Geschichte und sagt mir, dass er sich bisher nicht wirklich wohl damit gefühlt hat, sie irgendjemandem zu erzählen.

Und da gibt es … Also ich … Ich weiß ja selbst, welche Kraft darin liegt, es einfach rauszulassen und die Geschichte zu erzählen. Man fühlt sich dadurch entlastet, und das finde ich sehr wichtig und sehr wirkungsvoll. Und meine Videos und meine Kanäle waren für Hunderte Menschen eine Möglichkeit, das einfach mit mir zu teilen. Meistens erwarten sie gar keine Antwort. Und sie sind … Ich versuche, allen zu antworten, und das überrascht sie oft.

Aber allein, dass Menschen bereit sind, ihre Geschichte zu teilen, und vor allem das Wissen, dass sie die Gelegenheit hatten, sich alles von der Seele zu reden, und dass ich selbst weiß, wie viel das bewirken kann, hat mich sehr demütig gemacht und mir viel bedeutet. Und so bin ich auf die Idee gekommen, diese Community zu gründen, weil mir klar wurde: Die Leute … Ich habe einen Kampf gegen Krebs miterlebt. Ich habe einen Menschen gepflegt. Ich

bin kein Experte für Krebs. Ich bin kein Experte für Pflege. Aber wo kann ich etwas beitragen? Und ich glaube, es geht darum, Menschen miteinander in Kontakt und ins Gespräch zu bringen.

Und durch all diese Nachrichten von anderen ist mir langsam klar geworden, dass es einfach … Die Leute haben wirklich das Gefühl, dass sie es mit niemandem teilen können. Und ich verstehe das. Es ist so …

Das Schwierige an einem Kampf gegen Krebs ist, dass er jeden Teil deines Lebens betrifft. Und es ist schwer, Smalltalk zu machen. Es ist schwer … Es wirkt sich auf die Arbeit und auf alles andere aus. Plötzlich fühlt es sich an, als würde sich jedes Gespräch, das du mit irgendjemandem führst, um Krebs drehen. Und wenn andere nicht wissen, wie das ist, ist es schwer.

Also ja, die Nachrichten, in denen mir Menschen ihre ganze Geschichte erzählen und ich merke, dass sie sie wirklich zum ersten Mal erzählen, das sind die, die mich immer am meisten treffen. Weil ich merke, wie sehr sie es brauchen, und weil ich weiß, wie sehr ich es selbst gebraucht habe.

00:39:45 Caro

Ja.

Und vielleicht direkt daran anknüpfend, an das, was du gerade gesagt hast, Menschen miteinander in Kontakt zu bringen und ihnen auch einen Raum zu geben, in dem sie ihre Geschichten teilen können: Du hast gerade im Oktober dein Projekt gestartet, die Caregiver Community. Möchtest du uns ein bisschen darüber erzählen?

00:40:06 Mark

Ja, sie ist noch in einer, ich würde sagen, frühen Betaphase. Und ich lade bisher einfach Leute ein, mir dabei zu helfen, sie aufzubauen und zu testen. Und das Ziel ist, eine Community zu schaffen, in der Menschen diese Dinge einfach offen und ehrlich miteinander teilen können.

Die Herausforderung besteht darin, herauszufinden, wie das geht. Denn es braucht … Ich meine, wie ich schon gesagt habe, fühlen sich viele Menschen nicht wohl dabei, solche Dinge zu teilen. Und darüber zu sprechen bedeutet, darüber nachzudenken, sich damit auseinanderzusetzen. Die Herausforderung beim Aufbau ist also: Fange ich einfach mit einer leeren Seite an und lasse die Leute kommen und ihre Geschichten teilen? Oder brauchen sie mehr als das? Müssen sie ein bisschen ermutigt werden? Brauchen sie ein paar Anstöße? Wie hilft man Menschen, die gerade das durchmachen, was ich durchgemacht habe, am besten dabei, etwas zu teilen, sich dabei wohlzufühlen und es auch teilen zu wollen? Und wie hält man das Gespräch am Laufen?

Damit beschäftige ich mich gerade intensiv. Und als ich nachgeschaut habe, was sich bei solchen Communitys bewährt hat, habe ich nicht viele vergleichbare Situationen gefunden.

Ich habe schon Onlinecommunitys geleitet. Ich bin Mitglied in vielen Onlinecommunitys. Aber das ist eine seltene Situation, in der die Themen sehr schwer sind und Menschen sterben werden. Das ist der andere Punkt: Da ist zum einen die Pflege und dann ist da auch noch die Trauer.

Es wird also Menschen in dieser Community geben, die den Tod eines nahestehenden Menschen noch vor sich haben, und Menschen, die schon jemanden verloren haben. Und vielleicht wollen diese Menschen miteinander sprechen. Vielleicht auch nicht. Das Ziel ist also, eine Community aufzubauen, in der Menschen sich in jeder Phase der Pflege, einer Krebserkrankung und der Trauer wohl damit fühlen, etwas zu teilen. Die Herausforderung besteht darin, einen Rahmen zu schaffen, der ihnen dabei hilft.

Das ist also im Moment mein Ziel. Und im Moment sind ungefähr 400 oder 500 Leute dabei.

Wer möchte, kann derzeit kostenlos mitmachen, helfen und etwas teilen. Und ich bekomme gute Rückmeldungen, während ich die Community weiter aufbaue. Und wenn ich an einen Punkt komme, an dem ich das Gefühl habe, dass ich die richtige Mischung aus Gesprächsthemen gefunden habe und genau so viel Struktur, dass die Menschen sich beim Teilen wirklich wohlfühlen, dann werde ich sie, glaube ich, als offiziell gestartet betrachten.

Und ich bekomme gute Unterstützung von verschiedenen Leuten und Organisationen, auch von Mighty Networks selbst, der Plattform, auf der ich die Community eingerichtet habe. Sie unterstützen mich tatsächlich dabei und haben mir beim Aufbau sehr geholfen, weil sie solche Communitys ebenfalls fördern wollen.

Also ja, es fühlt sich … Das ganze Jahr über wollte ich herausfinden, was ich Menschen anbieten kann, das sich nützlich anfühlt und bei dem ich mich sozusagen auf meinem eigenen Gebiet bewege. Ich kann keine Ratschläge zu Krebs oder medizinische Ratschläge geben. Und deshalb fühlt sich das wie das Beste an, was ich anbieten kann. Es ist nur eine Herausforderung, genau herauszufinden, wie ich es aufbaue. Aber daran arbeite ich gerade.

00:43:27 Caro

Ja, und wir würden den Link zur Community für pflegende Angehörige sehr gerne teilen.

Und ich muss sagen, ich habe mich da ein bisschen umgesehen. Und ich hatte diesen Sommer selbst eine Krebsdiagnose in meiner Familie, in meiner engeren Familie. Damit hatte ich zum ersten Mal auf einer persönlicheren Ebene mit dem Thema zu tun oder musste mich damit auseinandersetzen, was eine Krebsdiagnose in der Familie bedeutet.

Und ich habe die Fragen gesehen, die du dort gepostet hast, die alle sich zu stellen fürchten oder bei denen sie vielleicht nicht wissen, wie sie sie stellen sollen. Und ich muss sagen, sie haben mir wirklich geholfen, weil ich Angst hatte, diese Fragen tatsächlich zu stellen.

Aber wie du vorhin gesagt hast, möchtest du dich diesen Winter auf deine und Paiges Geschichte konzentrieren. Hast du dazu schon Pläne für die Zukunft, vielleicht ein Buch, oder auch Pläne für die Community für pflegende Angehörige?

00:44:30 Mark

Das hoffe ich. Ich hoffe auf jeden Fall, ein Buch über diese Zeit zu schreiben. Ursprünglich dachte ich: „Ach, das wird ein Sachbuch, eine Art Ratgeber." Aber dann ist mir klar geworden, dass das, was ich zu bieten habe, glaube ich, eigentlich die Geschichte selbst ist, zumindest aus erzählerischer Sicht. Es geht irgendwie darum, sichtbar zu machen, was Menschen erleben. Das ist auf so viele Arten und in so vielen Gemeinschaften wichtig, einfach all das einmal gezeigt zu bekommen.

Es sprechen auch nicht viele Männer im Internet über diese Themen, zumindest nicht in Amerika. Weißt du, die meisten meiner Follower sind Frauen. Ich mache einen Onlinekurs zur spirituellen Begleitung am Lebensende. Ich bin einer von zwei Männern unter 180 Teilnehmenden, die diesen Kurs gemacht haben. Also ja, ich glaube, da kommt auch dieses Element hinzu. Da gibt es eine Mischung. Hier überschneiden sich einfach viele Gruppen, die sich nicht immer wohl dabei fühlen, über diese Themen zu sprechen.

Und ich glaube, allein die Geschichte zu erzählen und sie zu veröffentlichen ist der Bereich, in dem ich beim Schreiben am meisten beitragen kann. Und deshalb habe ich … Der Plan ist, die Geschichte auf Substack wirklich von Anfang bis Ende zu erzählen. Ich glaube, Substack Essays, das ist eine wirklich gute Plattform, bei der ich mich vor Kurzem angemeldet habe. Die ist wirklich für solche längeren Texte gemacht. Und mit der Zeit, wenn ich anfange, diese Geschichte in längeren Texten auf Substack zu erzählen, ist es, glaube ich, mein Ziel, beim Erzählen auf ein Buch hinzuarbeiten. Und was sozusagen die Gemeinschaft und den Austausch angeht, da kommt dann das Unternehmen für pflegende Angehörige, die Community für pflegende Angehörige, ins Spiel.

Da sind viele Dinge in Bewegung … Wie das alles zusammenpasst, ist eine gute Frage. Darüber denke ich viel nach. Aber ich glaube, das sind so die zwei besonderen Dinge, die ich aus dieser Erfahrung heraus für andere beitragen kann. Der Plan ist also auf jeden Fall, auf ein Buch hinzuarbeiten. Und ich glaube, diesen Winter werde ich mich in diese Richtung bewegen.

00:46:42 Simon

Ich würde gern noch eine letzte Frage stellen.

Mit Blick auf die Community, die du aufbaust, und die Inhalte, über die du gerade gesprochen hast. Und auch noch mal zu dem, was du über die Rückmeldungen in deinen sozialen Medien gesagt hast. Würdest du sagen, dass dieser ganze Bereich rund ums Sterben, den Tod und die Trauer in dem Zeitalter der sozialen Medien, in dem wir leben, noch einigermaßen vor den übleren Dingen geschützt ist, die im Internet auftauchen? Und dass jemand, der einer solchen Community beitritt oder sich dort einbringt, sich zurückhält und dann irgendwie den Ernst dessen spürt, was da passiert und worüber wir hier sprechen, weil es eine so grundlegende menschliche Erfahrung ist, zu der jeder irgendwie einen Bezug hat? Und dass die Leute einigermaßen instinktiv spüren: „Hier ist kein Ort für,

ich weiß nicht, blöde Witze oder den Hass, den ich wegen etwas anderem empfinde, oder ein Meme, das in der Situation keinen Sinn ergibt“?

Dass es ein Thema ist, das solche Dinge irgendwie verhindert, weil die Menschen im Grunde wissen: Auch wenn ich selbst nicht betroffen bin, ist das irgendwie kein Anlass für solche unangebrachten Aktionen.

00:47:55 Mark

Auf jeden Fall.

Ich glaube, wie man es sich wünschen würde, liegt die Zahl der Trollkommentare und ähnlicher Beiträge, würde ich annehmen, weit unter dem, was im Internet so üblich ist. Und wenn so etwas doch vorkommt, gab es schon Situationen, in denen jemand einen Witz oder eine Bemerkung gemacht hat, die ich tatsächlich lustig und irgendwie angebracht fand. Denn wenn man erst mal … Das ist so eine Situation, in der, also Paige und ich haben Witze über den Krebs gemacht. Wenn man dagegen kämpft, wenn man wirklich mittendrin steckt, muss man manchmal auch Humor dabei haben.

Und deshalb gibt es immer wieder Momente, in denen Außenstehende tatsächlich eher zögern, sich darüber lustig zu machen. Es gibt also Leute, die Witze machen oder Kommentare schreiben, die ich völlig in Ordnung und vielleicht sogar gesund finde, vor allem wenn sie selbst so etwas durchmachen. Und andere reagieren dann negativ darauf. Und dann schalte ich mich tatsächlich ein und sage: „Nein, das ist okay. Sie können … Sie können diesen Witz machen.“ Irgendwann muss man, man muss in diesen Dingen manchmal auch etwas Humor finden. Aber es ist ein sehr schmaler Grat. Und zum Glück überschreiten nur sehr wenige diese Grenze.

Ja, ich glaube, die Inhalte sind einfach ernst genug. Ich glaube, der Algorithmus zeigt sie Leuten, die tendenziell älter und reifer sind. Und so bin ich, weißt du, durch all die vielen Faktoren, die da zusammenspielen, zum Glück ziemlich verschont geblieben von den dummen, beleidigenden Kommentaren, die man im Internet so findet.

Andererseits schaue ich meistens auch nicht so genau nach. Wenn ich bei einigen meiner größeren Beiträge ganz nach unten scrollen würde, würde ich da sicher ein paar ziemlich seltsame Kommentare finden. Aber die landen eben nicht ganz oben. Deshalb sehe ich sie zum Glück nicht immer.

00:49:50 Jörg

Mark, vielen Dank, dass du bei uns warst und deine Erfahrungen und Gedanken mit uns geteilt hast. Und wir freuen uns schon sehr auf deine nächsten Projekte und darauf, was wir wieder von dir lernen können.

Und ja, danke noch mal, dass du bei uns warst. Hab einen schönen Tag.

00:50:09 Mark

Ja, vielen Dank, dass ich hier sein durfte.

Ich habe eure Fragen sehr geschätzt. Sie waren besonders durchdacht.

Es war ein sehr schönes Gespräch, und es war schön, euch alle kennenzulernen.

00:50:19 Caro

Danke.

00:50:23 Simon

Danke.