Sarah Braun, Udo Lakovits,
Andrea Strachota

Leben und gleichzeitig sterben

Diagnose ALS

Mabuse-Verlag

Leben und gleichzeitig sterben

Sarah Braun studierte an der Universität Wien Bildungswissenschaft und schreibt derzeit ihre Dissertation über ihren eigenen Sterbeprozess. Ihren Lebensmittelpunkt hat sie mittlerweile wieder in der Nähe von München.

Udo Lakovits studiert an der Universität Wien Bildungswissenschaft und schreibt derzeit seine Masterarbeit zum Thema „Würdevolles Sterben am letzten Lebensweg".

Andrea Strachota arbeitet als Assistenzprofessorin am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien (Arbeitsbereich Heilpädagogik und Integrative Pädagogik). Sie beschäftigt sich im Rahmen ihrer Forschung und Lehre unter anderem mit Fragen zur pädagogischen Relevanz von Leben/Sterben/Tod am Beginn (Pränataldiagnostik) sowie am Ende des Lebens (Sterbebegleitung).

Sarah Braun, Udo Lakovits, Andrea Strachota

Leben und gleichzeitig sterben

Diagnose ALS

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet unter: http://dnb.dnb.de abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren Autor/inn/en und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

Deutscher Verlagspreis 19

© 2020 Mabuse-Verlag GmbH
Kasseler Str. 1 a
60486 Frankfurt am Main
Tel.: 069 – 70 79 96-13
Fax: 069 – 70 41 52
verlag@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de
www.facebook.com/mabuseverlag

Layout: Martin Vollnhals, Neustadt a. d. Donau
Umschlaggestaltung: Marion Ullrich, Frankfurt am Main
Umschlagabbildung und Abbildungen in den Steckbriefen: © Markus Frühmann
Hummelabbildung auf Umschlag, S. 5 und S. 296: © Johannes Mandorfer
Gestaltung Steckbriefe: © Barbara Meißl

eISBN: 978-3-86321-512-5
ISBN: 978-3-86321-452-4
Alle Rechte vorbehalten

Nach dem Tod werde ich eine Hummel

Für Annika

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 9
Noch ein Vorwort 13
Diagnose ALS – Was ist das? 15

Anfang vom Ende 18
Felix 28
Stefan Lorenzl 38

Tod 48
Benji 55
Michi 61

Körper & Verluste 67
Angelika 85
Claudia 90
Mary 94
Trizi 101
Lisi 105

Psyche & Schmerzen 111
Luki 133
Tobi 161
Noni 165
Jani 171

Kommunikation & Ängste 174
Ina 186
Caro 191
Kerstin 197
Stephan 200
Andrea 207

Liebe & Hoffnung 217
Julia 232
Thoha 239
Anna 242
Lefti und Babi 248
Lotti 254
Udo 264

Das Ende dieser Reise 295

Vorwort

„Hat man sein Warum? des Lebens,
so verträgt man sich fast mit jedem Wie?“
Friedrich Nietzsche

Jeder Mensch stirbt. Leben heißt sterben. Manchmal mehr vor Augen geführt, manchmal weniger. Früher zu sterben als die meisten anderen im Umfeld, ist herausfordernd, weil eine andere Lebenswelt betreten wird als die der Mitmenschen. Dabei zuzusehen, wie ein nahestehender Mensch stirbt, ist für die meisten Menschen eine Grenzerfahrung – aus vielerlei Gründen: Welche Gefühle und Emotionen gehen in den jeweils beteiligten Individuen vor? Wie wird das jeweilige Leben durch das Erleben und Miterleben einer tödlichen Krankheit beeinflusst? Wie kann gemeinsam ein Umgang gefunden werden, gemeinsam ein Weg gegangen werden, der nicht in die Einsamkeit oder in die Verzweiflung führt? Ist dies überhaupt möglich? Können der Tod und die damit einhergehenden Erfahrungen auch bereichern?

Seit Beginn meiner zum Tode führenden Erkrankung geben mir die Menschen um mich zu verstehen, dass sie mich für meinen Mut, mein Leben weiter zu gestalten, bewundern. Ich sehe das anders. Für mich sind sie es, die mutig sind. Schließlich habe ich keine andere Wahl, ich bin krank, ob ich will oder nicht. Sie können sich abwenden und sind nicht gezwungen, meiner Erkrankung Platz in ihrem Leben zu geben. Beeindruckt habe ich beobachtet, wie mir Menschen – bekannt und unbekannt – näherkommen und Unmögliches möglich machen. Häufig sind es Kleinigkeiten mit großer Wirkung. Manchmal sind es aber auch wahre Heldentaten. Mit dem Ziel, gemeinsam noch einmal die Freuden des Lebens zu erfahren. Nachdem ich immer wieder erlebte, wie sich durch diese

Gesten mein Lebensmut steigerte, entstand die Idee, ein Buch über diese gelebte Nächstenliebe zu schreiben. Einfach um zu zeigen, dass wir alle einen Unterschied machen. Es ist nicht egal, wer ist und wer nicht. Es ist nicht egal, was wir tun. Es ist nicht egal, was wir denken. Wir alle sind ein Teil dieser Welt. Gemeinsam können wir sie gestalten. Gemeinsam können wir uns das Leben schöner machen.

Mein Wunsch war es also, ein Buch über jene Menschen zu schreiben, die sich trauen, einen unvorhersehbaren Weg zu einem vorhersehbaren Ende mit mir gemeinsam zu gehen. Menschen, die mithilfe kreativer Ideen einen enormen Anteil daran haben, dass diese Krankheit für mich nicht in der Exklusion aus unserer Gesellschaft mündet. Menschen, die verstanden haben, dass es nicht viel braucht, um einen anderen und sich selbst gleichermaßen glücklich zu machen. Als dann Andrea, eine Professorin am Institut, an dem ich studierte, mit der Idee an mich herantrat, doch alle selbst zu Wort kommen zu lassen, war ich begeistert. Gemeinsam statt einsam. Professionelles Umfeld und persönliches – alle dürfen erzählen. Den Rahmen schreibe ich. Mit meinen Augen. Meine Finger kann ich nicht mehr bewegen. Das Buch ist quasi mit einem Augenzwinkern geschrieben.

Den Anfang in diesem Buch macht mein behandelnder Arzt, der erklärt, was für eine Krankheit ich mir da überhaupt ausgesucht habe. Ich erzähle dann darüber, wann diese Krankheit ihre Anfänge in mir nahm und was es bedeutet, auf einmal so nah mit dem eigenen Tod konfrontiert zu sein. Es geht um körperliche und psychische Veränderungen, die meine Krankheit mit sich bringt. Um die lautsprachliche Kommunikation, aber auch um die zwischenmenschliche. Erzählt in Form von kleinen Geschichten. Das Ende meiner Beiträge widmet sich dann der Suche nach dem Sinn in diesem Leben. Sämtliche Beiträge aus dem freundschaftlichen und professionellen Umfeld beginnen mit einem kleinen Steckbrief, damit man sich als Leser*in ein Bild von der Beziehung der*des Schreibenden und mir machen kann. Eine wirklich emotionale Reise durch die Gefühle. Dieses Buch soll niemanden allein zurücklassen. Im Gegenteil, vielmehr soll es zeigen, wie viele Wege wir in diesem Leben gemeinsam beschreiten können.

Am Ende dieses Projekts bin ich vor allem eines: dankbar.
Dankbar dafür, dass so viele Menschen einen Beitrag geschrieben haben, obwohl es die eine oder den anderen wirklich gefordert hat.
Dankbar, dass ich es bis zum Ende miterleben darf.

Im Besonderen bin ich jedoch acht Menschen dankbar:
Sabrina – du hast mir abgenommen, was ich nicht konnte.
Lefti – für die schönen Fotos, die auf und im Buch verewigt sind.
Tina – für die gewissenhaften Korrekturen und die eine oder andere Nachtschicht.
Johannes – für die süßen Hummeln, die durch das Buch fliegen.
Lotti – du hast manchmal, glaube ich, emotionaler mitgefiebert als ich und hättest die Welt umrundet, damit ich das Buch so gestalten kann, wie ich es mir wünsche.
Babi – für die wundervolle grafische Gestaltung.
Udo – für deine liebevollen Korrekturen und unsere auf so vielen Ebenen bereichernden Diskussionen über die Inhalte. Ohne dich wäre das Buch nicht, was es ist.

Mein spezieller Dank gilt Andrea:
Ohne dich hätte ich nicht den Mut gehabt, ein Buch zu schreiben. Ohne dich wäre ich an meinen Texten verzweifelt. Du hast mir dein Vertrauen geschenkt, hattest immer Geduld, hast mir alles abgenommen, was mir zu viel war. Wegen dir gab es nie einen Grund zu verzweifeln. Wegen dir bin ich traurig, dass das Buch irgendwann auch fertig geworden ist. Ewig hätte ich so weitermachen können. Danke für diese Erfahrung.

Die eine oder der andere mag sich wundern, warum meine Familie hier nicht zu Wort kommt. Das hat einen sehr einfachen Grund: Sie sind mein sicherer Hafen. Ich habe fantastische Eltern, den tollsten Bruder der Welt, eine liebevolle Schwägerin und eine zuckersüße Nichte und einen ebenso süßen Neffen. Sie alle kommen auch kaum in meinen eigenen Texten vor, obwohl sie die wohl wichtigsten Rollen in meinem Leben besetzen. Ohne sie würde ich

dieses Leben nicht ertragen wollen. Sie unterstützen mich, geben mir Halt und zeigen mir, was es bedeutet, bedingungslos geliebt zu werden. Sie müssen meine Launen ertragen, müssen mein Leben organisieren und diese Krankheit ungefiltert mitdurchleben. Ich kann mir kaum vorstellen, was in ihnen vorgehen muss. In diesem Buch gebe ich mehr von mir preis, als ich es jemals zuvor getan habe. Ein gewisses Maß an Privatsphäre möchte ich mir aber behalten und so trage ich diese sechs Menschen in meinem Herzen, selbst wenn ihnen allen ein eigenes Buch gewidmet werden sollte.

Dieses Buch zeigt 25 Perspektiven auf mein Leben und Sterben. Geschrieben von mir und Menschen, die ein großer Teil davon sind, warum ich mein *Wie* aushalte. Sie sind Held*innen, die mein Leben schreibt. Die Menschen um mich machen den Unterschied. Dieses Buch ist mein Versuch, mich dafür zu bedanken, dass ich diesen Weg nicht allein gehen muss. Gemeinsam haben wir etwas erschaffen, das ewig ist.

Dieses Buch wird kein Leben verändern, aber vielleicht die Sicht auf das, was es ausmacht.

Viel Spaß beim Lesen und vor allem am Leben!

Holzkirchen, August 2019 *Sarah Braun*

Noch ein Vorwort

Die Geschichte dieses Buches ist eine kurze. In zeitlicher Hinsicht: Von der ersten konkreten Idee bis zu seinem Erscheinen ist rund ein Jahr vergangen. Zwölf Monate voller Hochs und auch einiger bewegender Tiefs, voller Bereicherung, die wir in großer Demut und Dankbarkeit angenommen haben.

Die Geschwindigkeit, mit der sowohl Sarahs engste Wegbegleiter*innen als auch und vor allem Sarah selbst (per Augenschlag) ihre Texte – ohne Wissen um die jeweils anderen – geschrieben haben, hing damit zusammen, dass Zeit generell und im Falle Sarahs insbesondere schnell vergeht. Sarah hatte keine Zeit zu verlieren – sie verliert ihr Leben. Das war allen klar. Und dennoch oder gerade deshalb haben sich alle viel Zeit genommen, in beeindruckender wie gleichermaßen berührender Weise darüber zu berichten, was eine zum Tode führende Krankheit auszulösen vermag.

Die Geschichte dieses Buches ist somit auch eine lange: Sarah bat 24 Menschen aus ihrem Freundeskreis und ihrem professionellen Umfeld, anhand folgender Fragen einen Einblick in ihr Inneres zu gewähren:

- Wie ist es für dich, mich mit meiner Erkrankung zu begleiten?
- Was bedeutet es für dich, mich in meinem Sterbeprozess zu begleiten?
- Welche Emotionen und Gefühle rufen unsere gemeinsamen Erfahrungen in dir hervor?
- Welchen Einfluss nimmt dies alles auf dein Leben?

Dabei wurde gänzlich freigestellt, welche Themen angesprochen oder ausgelassen und wie lange die Ausführungen werden mögen. Dies zeigt sich auch in den Berichten ihrer Freund*innen: Manche sind kurz, manche sind lang;

manche Wegbegleiter*innen greifen Sarahs Fragen konkret auf, manche orientieren sich nur vage an ihnen; manche Freund*innen sprechen Sarah direkt an, manche schreiben über Sarah. Bei manchen Berichten könnte man laut oder zumindest leise laut auflachen, bei manchen könnten Tränen fließen – oder beides zugleich. Sämtliche Berichte haben allerdings eines gemeinsam: Sie kommen von Herzen. Wenn man diese Texte liest, weiß man: Sarah hat einen ganz außergewöhnlichen Freundeskreis.

Er ist so außergewöhnlich wie Sarah selbst. Das wird in allen Texten ihrer Wegbegleiter*innen deutlich – vor allem aber in ihren eigenen. Sie reflektiert über den Anfang vom Ende, über den Tod, über Körper & Verluste, Psyche & Schmerzen, Kommunikation & Ängste und über die Liebe. Sarah zeigt in ihrem Buch, dass es sich lohnt zu leben – bis zuletzt; dazu bedarf es eines mittragenden Umfeldes und einiger Fähigkeiten wie beispielsweise das Loslassen. Sarah hat gelernt, vieles loszulassen: unter anderem ihre Zukunftspläne, ihre Liebesbeziehung, ihre Lautsprach- und Gebärdensprachkompetenz und damit zusammenhängend ihren Sprachwitz („Witze mache ich gar keine mehr. Ich erzähle sie mir nur noch selbst. Sehr schade für alle anderen. Ich bin nämlich echt witzig.“), einen Buchtitel, letztlich irgendwann ihr Leben – aber niemals die Liebe und die Hoffnung.

Doch lesen Sie selbst.

Wien, November 2019 *Andrea Strachota & Udo Lakovits*

Stefan Lorenzl
Neurologe, Palliativmediziner

Diagnose ALS – Was ist das?

Amyotrophe Lateralsklerose

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurodegenerative Erkrankung, an der jährlich etwa ein bis zwei Personen pro 100.000 Menschen neu erkranken.[1] Im englischsprachigen Raum wird die Bezeichnung „motor neuron disease" oftmals als Synonym für die amyotrophe Lateralsklerose verwendet. Aufmerksamkeit erlangte die Erkrankung vor allem auch durch der Öffentlichkeit bekannte Persönlichkeiten wie den amerikanischen Baseballspieler Lou Gehrig in der Mitte des letzten Jahrhunderts oder den britischen Astrophysiker Stephen Hawking – zuletzt auch durch Aktionen wie die „Ice bucket challenge".

Das Hauptalter bei der Diagnosestellung liegt zwischen fünfzig und siebzig Jahren, die Krankheit kann allerdings auch bei wesentlich jüngeren Menschen auftreten, also beispielsweise in der Pubertät oder in der Adoleszenz. Da die Erkrankung bei jeder Person unterschiedlich schnell verläuft, schwankt die Lebenserwartung ab Diagnosestellung zwischen ein bis drei und allerhöchstens 15 Jahren. Die durchschnittliche Überlebensrate beträgt derzeit dreieinhalb Jahre. Dadurch ergibt sich eine relativ niedrige Prävalenz von drei bis acht Betroffenen von 100.000.[2]

ALS ist den Neurolog*innen seit Langem bekannt und wurde erstmals vom französischen Neurologen Jean-Martin Charcot im Jahre 1874 beschrie-

1 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke. Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Im Internet: https://www.dgm.org/muskelerkrankungen/amyotrophe-lateralsklerose-als; Stand: 16.07.2018
2 Gastl R., Ludolph A. Amyotrophe Lateralsklerose. Nervenarzt 2007: 12: 1449–1459

ben.[3] Seither gab es viele Bemühungen, die Ursache der Erkrankung zu finden und insbesondere ein Medikament zu entwickeln, das die Krankheit heilen kann. Aber bislang konnte weder die Ursache hinreichend geklärt werden, noch ist es bislang gelungen, eine wirkungsvolle Medikation herzustellen. Lediglich ein Medikament gibt es, das den Krankheitsverlauf ein wenig verzögert.

Die im Verlauf der Krankheit zu einer Muskelschwäche führende Neuropathologie betrifft das erste Motoneuron (Motoneurone im zerebralen Kortex, die motorischen Kerne im Hirnstamm) und das zweite Motoneuron (die Vorderhörner des Rückenmarks).[4] Ein Motoneuron ist eine Nervenzelle, die primär die Information vom Gehirn zu den verschiedenen Muskeln im Körper übermittelt. Das erste (obere) Motoneuron sendet durch synaptische Übertragung Impulse vom motorischen Kortex über das Rückenmark bis zum zweiten (unteren) Motoneuron, das die Informationen an die jeweiligen Muskeln weitergibt.[5] Bedingt durch die Degeneration des ersten oder zweiten Motoneurons kommt es zu einer peripheren und zentralen Störung des Nervensystems. Die Informationsweitergabe von Nerven- auf Muskelzellen ist beeinträchtigt und ein Bewegungsverlust der Extremitäten sowie der Rumpf- und Rachenmuskulatur ist die Folge. Sensorische Fähigkeiten wie Berührungs-, Schmerz- und Sinneswahrnehmung bleiben jedoch intakt.[6]

Bezüglich der Risikofaktoren, an ALS zu erkranken, gibt es diverse Vermutungen. Ein Zusammenhang mit Intoxikationen durch Schwermetalle oder mit Traumata (Verletzungen) wird vermutet, konnte aber bis jetzt noch nicht ausreichend wissenschaftlich bewiesen werden. Belegte Risikofaktoren sind ein fortgeschrittenes Alter, familiäre Disposition und männliches Geschlecht.[7] Jeder, der mit ALS zu tun hat, kennt allerdings weitere

---

3 Oliver D. Motor Neurone Disease. A family affair. 3. Aufl. London: Sheldon Press; 2011
4 Machtoub L, Kasugai Y. Amyotrophic Lateral Sclerosis. Advances and Perspectives of Neuro-Nanomedicine. 1. Aufl. Taylor & Boca Raton: Francis Group; 2016
5 Gastl R, Ludolph A. Amyotrophe Lateralsklerose. Nervenarzt 2007: 12: 1449–1459
6 Grün H, Laue K, Stallbohm M. ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. 1. Aufl. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag; 2011
7 Gastl R, Ludolph A. Amyotrophe Lateralsklerose. Nervenarzt 2007: 12: 1449–1459

Risikofaktoren wie ausgeprägte sportliche Betätigung (eingeschlossen Profisport wie bei Fußballspielern) oder das vermehrte Auftreten bei Soldaten im ersten Golfkrieg („Gulf War Syndrome"). Viele meiner Kolleg*innen und ich sehen auch ausnehmend altruistische Persönlichkeiten unter den Betroffenen.

Die Krankheit nimmt nicht nur auf die Betroffenen, sondern auch auf die gesamte Familienstruktur großen Einfluss. Allgemein werden an ALS erkrankte Personen hauptsächlich von ihren Ehe- bzw. Lebenspartner*innen, Eltern oder Kindern zu Hause gepflegt.[8] Nicht nur die Betroffenen, sondern auch deren pflegende Angehörige werden vor große physische und psychische Herausforderungen gestellt.

8 Chio A, Gauthier A, Vignola A et al. Caregiver time use in ALS. Journal of Neurology 2006: 67: 902-904. doi: 10.1212/01.wnl.0000233840.41688.df

Anfang vom Ende

Ich muss sterben. Ich bin 27 und sterbe. Ich habe ALS. Mit diesem Wissen lebe ich seit drei Jahren. Die ersten Symptome kamen schon ein Jahr vorher.

Stell dir vor, du bist 24. Stell dir vor, du stehst am Ende deiner Ausbildung. Machst dir Gedanken darüber, wie deine Zukunft aussehen soll. Mit wem und wo du sie verbringen willst. Wie du die Welt mitgestalten kannst. Wie du das, was politisch und gesellschaftlich schiefläuft, verändern oder beeinflussen kannst. Wie das, was du in den Jahren aus all den Büchern gelernt hast, Sinn ergibt. Wie und warum macht dein Leben überhaupt Sinn?

Und dann kommt der 23. Juni. Stell dir vor, du erhältst einen Brief mit deinem Todesurteil! Mit einer Frist von drei bis fünf Jahren, wie dir das Internet verraten wird. Eine Woche später wird es dir ein Mann im weißen Kittel mit Tränen in den Augen bestätigen. Du wirst sagen: Wir bekommen das schon hin. Um ihn zu beruhigen. Er wird dir antworten:

Nein! Das ist das Schlimmste, was dir passieren kann.

Du wirst bei vollem Bewusstsein beobachten, wie du deine Selbstständigkeit verlierst. Dein Körper wird nach und nach all seine motorischen Fähigkeiten verlieren. Du wirst deine geliebte Kaffeetasse nicht mehr halten können, mit deinem Fahrrad immer wieder stürzen, bis du nicht mehr aufsteigen kannst. Du wirst nicht mehr gehen, dich anziehen, dich im Bett drehen oder alleine aufs Klo gehen können.

Wie reagierst du? Und wie beantwortest du jetzt alle Fragen, die du dir vorher gestellt hast? Lebst du jetzt noch oder stirbst du nur? Kann man leben und sterben zugleich? Welchen Sinn macht jetzt dein Leben? Mit

wem willst du deine Zeit verbringen? Wer will sie noch mit dir verbringen? Und wie?

Dieses Buch ist eine Abenteuerreise durch Gefühle und Erfahrungen, durch Verzweiflung und Hoffnung, durch Aufopferung und Überforderung, Geborgenheit, Verluste, Angst, die Liebe, Schmerz und Freundschaft – kurz: eine Reise durch das Leben. Geschrieben von Menschen, die über sich selbst hinauswachsen und Hoffnung machen. Hoffnung darauf, dass es sich lohnt, dieses Leben zu leben.

Ich habe sehr viel Glück. Ich lebe in einem Land, in dem man Hilfe in vielen Formen bekommt. Ich habe eine Familie, die mich bedingungslos unterstützt, ein professionelles Umfeld, das es schafft, der Situation die Dramatik zu nehmen, und Freund*innen, die wahre Vorbilder für Menschlichkeit sind. Es geht nicht darum, diese Krankheit und ihre Folgen schönzureden oder den Tod zu romantisieren. Wir kommen in unserem Leben allerdings alle an Punkte, an denen wir nicht weiterwissen. An denen uns die Situation über den Kopf wächst und wir unseren Weg infrage stellen. Es gibt enorm viele Arten, darauf zu reagieren. Und die Wege, die sich daraus ergeben, sind wiederum auch unzählig. Wir alle schreiben unseren eigenen. Beeinflusst durch unzählige Faktoren. In diesen Phasen ist es umso schöner, nicht alleine zu sein und humor- und liebevoll begleitet zu werden.

Der Anfang von meinem Ende

Begonnen hat es im Mai 2015. Luki, mein damaliger Freund, Felix, einer meiner zwei Sandkastenfreunde, und ich standen mit unseren Mountainbikes am Anfang eines relativ schweren Trails über Wien. Es hatte schon lange nicht mehr geregnet und der Boden war staubig. Es sollte die letzte Abfahrt des Tages werden. Ich war schon müde. Eigentlich war mir klar, dass ich keine Kraft mehr hatte, aber das wollte ich mir nicht eingestehen. War ja nur noch eine Abfahrt. So rutschten wir den Weg hinunter und vor dem letzten Steinfeld bremste ich zu abrupt. Ein wunderschöner Überschlag, abgefangen von meinem Arm. Der Ellenbogen wuchs auf die Größe einer Orange. ‚Haarriss im Speichenköpfchen' war das Resultat. Halb so

wild und innerhalb von ein paar Wochen wieder verheilt. Zum Glück. Schließlich wollten Luki und ich im Sommer vier Wochen nach Schottland und Irland zum Mountainbiken. Darauf freuten wir uns riesig. Es war unser letzter Urlaub, bevor er vorhatte, sich ins Arbeitsleben zu stürzen.

Meine Eltern liehen uns ihren VW-Bus. Luki war kein Fan von Camping und umso höher rechnete ich ihm an, dass er bereit war, das Ganze – auch noch bei vier Wochen Dauerregen – durchzuhalten. Schlamm, Schweiß, keine Dusche und wenig Möglichkeiten, Klamotten zu trocknen. Das war die Zusammenfassung dieses Urlaubs. Wir machten wunderschöne Touren durch die Berge Schottlands und besuchten einen der beeindruckendsten Orte, an denen ich je war: Skellig Michael, eine Felsinsel vor Irland. Ein Bild von diesem Felsen sollte ein Jahr später im Zimmer des Arztes hängen, der mir die Diagnose mitteilte.

Während unserer Touren fiel mir immer wieder auf, wie schwach meine Finger in der rechten Hand wurden. Ich stürzte öfter und scheiterte an vielen Passagen, die früher kein Problem waren. Wir gingen davon aus, dass dies Nachwirkungen von meinem Sturz im Mai waren. Da half nur Krafttraining. Als ich am Ende unserer Reise in der offenen Tür des Busses saß und einen Backstreet-Boys-Songtext auf die Rückseite einer Postkarte schrieb, fiel mir der Stift aus der Hand. Er fiel neben meine nackten Füße in den Sand. Ich hatte nicht mal gemerkt, wie er mir aus den Fingern rutschte. Sonderlich ernst nahm ich es nicht. Ein weiterer Warnschuss, der unbemerkt irgendwo in den Wellen vor mir verschwand. Dass er mich verfehlte und ich mir nach wie vor keine Sorgen machte, schenkte uns ein Jahr. Ein Jahr ohne die bittere Wahrheit. Zum Glück war das Schicksal nicht treffsicher.

Das Ende vom Sommer kam. Zurück in Wien, suchte ich im Oktober meinen Physiotherapeuten auf. Bei der Beschreibung meiner Symptome weigerte er sich, mich anzurühren. Ich solle das abklären lassen. Könnte ja was mit dem Rückenmark sein. So wurden mir kleine Elektroden angelegt und Stromschläge durch die Arme gejagt. Die durchführende Ärztin stutzte. Sie meinte, meine Nervenleitgeschwindigkeitswerte wären gerade so an der Grenze. Noch schlechter und es wird ungemütlich. Dann gibt es lange Nadeln in die Muskeln. Aber Grenze war Grenze und das MRT vom Rücken

war unauffällig. So blieb die Vermutung, dass mein Nerv etwas gequetscht und das mit Physiotherapie in den Griff zu bekommen sei. Im schlimmsten Fall müsse operiert und der Nerv freigelegt werden. Alles nicht so schlimm. Wir machten weiter den Wienerwald unsicher und zum Jahreswechsel zog Luki für seine neue Arbeit nach Frankfurt.

Ich fing mit meiner Masterarbeit an. Ein neuer Mensch trat zu dieser Zeit in mein Leben. Zu dem Zeitpunkt war unvorstellbar, wie wichtig er für mich werden würde. Wie sehr er mein Leben vereinfachen würde: Michi, mein Trainer bei den Uni-Sportkursen. Am Anfang besuchte ich seine Kurse einmal die Woche. Im Laufe des Jahres dreimal die Woche. Nebenher noch Yoga und Kletterkurs. Die restlichen freien Minuten saß ich auf meinem Fahrrad. Auf der Uni hatte ich keine Kurse mehr und meine Arbeit konnte ich mir frei einteilen. Ich war so faul und fleißig wie nie zuvor. Es war ein schönes halbes Jahr.

Im Mai fuhren Luki, Joni, Felix und ich nach Südtirol. Wir machten Touren über die Berge meiner Kindheit – als Training für die bevorstehende Alpenüberquerung. Eine schöne Vorstellung, mit den zwei Lieben aus dem Sandkasten und dem Menschen, mit dem man den Rest des Lebens verbringen will, die Berge von zu Hause bis an den Gardasee zu überqueren. Während des Trainings wurde aber schnell klar, dass es vorerst eine Vorstellung bleiben würde. Die Finger wurden immer schwächer und 1.000 Höhenmeter bergab waren an meiner Schmerzgrenze. So suchte ich einen der besten Nervenchirurgen in Wien auf. Für Kassenpatient*innen bot er einmal im Monat einen offenen Termin im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien an. Das bedeutete eine Wartezeit von bis zu sechs Stunden.

Als ich in das Behandlungszimmer kam, zu ihm und vier sich in der Ausbildung befindenden Jungärzten, warfen sie einen kurzen Blick auf meinen Arm und waren sich einig, der gehört unters Messer. Noch schnell in den Ultraschall und dann Termin ausmachen. Den Ultraschall machte ein junger Arzt, der einfach keinen eingeklemmten Nerv finden konnte. Sein Chef kam hinzu. Auch er konnte nichts finden. Leise flüsternd saßen sie im Nebenzimmer. Ich lag verunsichert, mit nacktem Oberkörper und voll Ultraschallgel im Zimmer daneben. Ohne ein Wort hetzten wir durch die Hintertüren des

Krankenhauses zurück in das andere Behandlungszimmer. Der junge Arzt berichtete, dass er eben nichts finden konnte, er habe eine andere Vermutung. Da hob der Chirurg seine Hand und bedeutete ihm mit fester Miene, zu verstummen. Mit aggressivem Ton sagte er, dass er doch wohl einen eingeklemmten Nerv erkennen würde, wenn er vor ihm lag. Der Gott in Weiß hatte gesprochen und zückte seinen Terminkalender. Ich verließ an diesem Tag das Krankenhaus ohne OP-Termin. Ich wollte eine zweite Meinung.

Meine Freundin Lisi organisierte mir einen Termin bei einem befreundeten Neurologen in Amstetten. Der 23. Juni 2016 sollte kommen und aus meinem Gedächtnis nie wieder verschwinden.

Es war ein sonniger Donnerstag und ich fuhr alleine mit der Westbahn nach Amstetten, die Unterlagen hatte ich in meinen Fahrradrucksack gepackt. Mir öffnete ein großer starker Mann die Tür. Ich war sein letzter Termin. Wir waren alleine. Der Termin dauerte über eine Stunde. Ich machte meine üblichen Witze. Wir verstanden uns gut. Mit der Zeit wurde er immer ruhiger. Die Blicke wurden fast ängstlich. Er meinte, ich solle in einem Krankenhaus weitere Untersuchungen machen. Er würde mir den Arztbrief zuschicken. Auf die Frage, was er vermute, antwortete er: Sie sehen doch, ich will es Ihnen nicht sagen. Wahrscheinlich bauen sich Zellen in Ihrem Rückenmark ab.

Mit diesen Worten schob er mich aus der Praxis. Und ich war alleine.

Alleine mit meinen Gedanken und keiner Ahnung, was das zu bedeuten hatte. Leicht benommen und mit dem Bewusstsein, dass wahrscheinlich nicht nur ein Sommergewitter im Anflug war, sondern eher eine Sintflut, wackelte ich zum Bahnhof. Ich rief Lisi an, kann mich an dieses Gespräch allerdings kaum erinnern. Ihr Angebot, das Wochenende gemeinsam auf dem Land zu verbringen, lehnte ich ab. Wir hatten ein ganzes Geburtstags-Überraschungswochenende für einen Freund geplant. Ich wollte mein Wort halten.

Ich stieg in den Zug nach Wien, warf mich zu Hause in meine Sportklamotten und auf mein Fahrrad. Training bei Michi stand an – ich konnte im Moment nicht mit mir allein sein. Das Geburtstagskind Stephan saß zu

meiner Überraschung vor unserem Trainingsplatz und versuchte, aus meinem ausdruckslosen Gesicht abzulesen, was passiert war. Ich ließ ihn fast wortlos stehen. Auch Michi kassierte auf seine Frage, aus welchem Kellerloch ich denn gerade gekrochen sei, nur ein: Ich will nicht darüber reden. Stephan wartete bis nach dem Training. Wir radelten zu meiner Wohnung, vor der ich weinend in seinen Armen zusammenbrach.

Ganz sicher, ob ich nun nur dramatisiere, war ich mir nicht. Die gefühlte Realität machte mir einfach Angst. Wir gingen ins Pub nebenan und feierten zu zweit in seinen Geburtstag hinein. Stephan hatte ich im dritten Studienjahr über unsere gemeinsamen Freunde, Benji und Tobi, kennengelernt. Er begeisterte mich von Anfang an mit seinem Witz, aber auch mit seiner Tiefsinnigkeit. Mit ihm fühlen sich die Tage häufig so unbeschwert wie in meiner Kindheit an. Die Zeit verfliegt schwerelos und leicht. Gleichzeitig kenne ich aber auch kaum jemanden, der so viele Gedanken einem Thema widmen kann und Dinge so akribisch plant. An diesem Abend kombinierte er beide Qualitäten und zumindest für diesen Moment ließ er meine Sorgen verschwinden. Aus dem schwarzen Dolch, der über mir schwebte, machte er einen pinken Elefanten, der im Laufe des Abends noch ein Trampolin bekam. Es sollte eine Woche vergehen, bis es wieder zum Thema wurde. Der Tag, an dem der Brief kam.

Ich hatte meinen Koffer gepackt. Die Semesterferien standen bevor. Drei Tage zuvor hatte ich meinen letzten Arbeitstag an der Uni gehabt. Nach fünf Jahren war es zu Ende. Ich habe die Arbeit an der Uni geliebt. Ich hatte zwei tolle Chefs und konnte unheimlich viel lernen: So durfte ich im Rahmen einiger Vorlesungen die Studierenden betreuen, bei Forschungsprojekten helfen und montags in den Teamsitzungen jedes Mal aufs Neue darüber staunen, dass es eine Form der deutschen Sprache gibt, die meinen Wissenshorizont weit übersteigt. Meine Leidenschaft galt aber der Wissensvermittlung in den Tutorien, die ich halten durfte. Eine universitäre Karriere hätte ich hauptsächlich angestrebt, um unterrichten zu dürfen. Diese Arbeit war auch ein Hauptgrund, warum ich das Studium von Anfang bis Ende genoss. Schule war nicht meine Stärke gewesen. Im Studium hatte ich gelernt, wieder Spaß am Lernen zu haben. Vor allem wurde mir aber gelehrt, andere

Perspektiven einzunehmen, Dinge zu hinterfragen und offen für neue Ideen zu sein. Vieles davon hilft mir auch heute. Der Abschied von der Arbeit fiel mir entsprechend schwer. Es war Zeit für etwas Neues. Dass mein ‚Neu' sich so gestalten würde, hätte ich allerdings nicht für möglich gehalten. Und so saß ich auf gepackten Koffern, Lukis Auto vor der Tür. In zwei Tagen hatte auch er Urlaub und wir wollten uns bei meinen Eltern in Bayern treffen, um dann zwei Wochen durch Deutschland und Polen zu reisen.

Ich stapfte noch zum Briefkasten. Und da war er. Der Brief, der mein Leben neu sortieren sollte. Unscheinbar, weiß und meinen Namen tragend. Bei offener Tür setzte ich mich auf meine ausgeblichene Couch. Der Brief war zweiseitig. Ich überflog ihn bis zur vermuteten Diagnose. Rechtsseitige Vorderhornzellläsion. Damit konnte ich überhaupt nichts anfangen. Google kannte die Antwort. Die Beschreibung meiner Zukunft im Internet begann mit: „Lebenserwartung von zwei bis fünf Jahren". Für den Rest war ich nicht mehr aufnahmefähig. Ich drehte den Computer ab, ging zu meinem Kühlschrank, nahm die halbvolle Milchpackung und klopfte an der Tür meiner Nachbarn. Zwei Medizinstudenten. Beide standen in der Tür.

Ich hielt die Packung sicher umarmt vor mir. „Ich fahre jetzt länger in den Urlaub. Und will die Milch nicht wegwerfen. Habt ihr Verwendung?" „A faire Milch! Die kaufen wir auch immer." Wir wünschten uns einen schönen Sommer. Ich nahm meine Sachen und stieg ins Auto. Ich holte noch Benji von der Arbeit ab. Wir wollten gemeinsam Richtung Westen aufbrechen. Seine Familie wohnt in Tirol und so konnten wir bis zum großen deutschen Eck den Weg teilen. Wir kannten uns seit der zweiten Vorlesung an der Uni. Wir saßen damals nebeneinander an der hinteren Wand des Hörsaals auf dem Boden. Wir waren beide zu spät gekommen und versuchten, voneinander abzuschreiben, weil wir beide nicht schnell genug mitschreiben konnten. Definitiv das perfekte Team für eine Lerngruppe. Wir sollten uns von da an durch stressige Prüfungsphasen, gebrochene Herzen, durchtanzte Nächte und über die Wellen auf Surfbrettern begleiten. Benji und ich haben schon so viel miteinander erlebt. Es reicht für die Unendlichkeit. Ich habe von ihm gelernt, wie kreativ man ein Leben gestalten kann. Wie man erwachsen werden kann, ohne das innere

Kind zu verlieren. Gemeinsam haben wir ein Stück weiter zu uns gefunden. Gemeinsam sahen wir unsere Zukunft. Es war keine Option, dass eine*r von uns nicht in der der*des anderen war.

Als ich im Auto auf ihn wartete, wurde mir übel. Ich wusste beim besten Willen nicht, wie ich ihm in die Augen sehen und meine Neuigkeiten erzählen sollte. Also unterließ ich es. Wir fuhren los, der Brief neben mir in der Fahrertür. Als wir aufs Schloss Schönbrunn zufuhren und an einer Ampel halten mussten, brach ich in Tränen aus. Er schaffte es noch, mich in die nächste Seitenstraße zu navigieren. Er nahm mich in den Arm, ich erzählte. Für ihn war diese vermutete Diagnose keine Option. Wir beschlossen, dass ein Irrtum vorliegen musste. Trotzdem wechselte er auf den Fahrersitz und ich durfte zwei Stunden Ö3 hören. Ein wahrlich besonderer Moment, war er doch ein Verfechter des niveauvollen Musikgeschmacks.

Luki schrieb ich nur: „Google ALS!" Seine Antwort kam wenig später: „Alles wird gut!" Diesen Satz habe ich danach nie wieder jemanden zu mir sagen hören. Für den nächsten Tag hatte ich schon die Untersuchungen bei einem Münchener Neurologen ausgemacht. Wieder ein sehr netter Mann. Ich gab ihm den Brief und beobachtete ihn genau beim Lesen. Er zeigte keinerlei Veränderung in Mimik und Körpersprache. Das beruhigte mich. Wieder gab es Elektroden an die Finger. Es gibt wirklich angenehmere Sachen, als an einen gefühlten Stromzaun angehängt zu werden. Mein Highlight kam aber noch: eine Lumbalpunktion. ALS ist nur eine Ausschlussdiagnose. Soll heißen, wenn alles andere ausgeschlossen ist, dann hat man den Jackpot. Um Borrelien, die gerne auch die Nerven angreifen, ausschließen zu können, wird mit einer langen Nadel zwischen die unteren Lendenwirbel gefahren und so Hirnwasser entnommen. Mhmm. Wirklich immer wieder eine schöne Vorstellung. Als der Arzt so hinter mir saß und zustechen wollte, konnte ich nicht mehr an mich halten und fragte ihn, was er von der Diagnose im Brief halte. Ich spürte richtig, wie er hinter mir erstarrte. „Was haben Sie denn gelesen?", fragte er, um sich Zeit zu verschaffen. „Na ja, ALS." „Ich glaube, mein Kollege wollte nicht, dass Sie das lesen. Aber ja, das kann sein."

Die Ergebnisse würde ich in zehn Tagen bekommen. Luki war auf dem Weg nach Bayern. Die Kopfschmerzen nach der Punktion trafen mich recht

hart. Wir beschlossen, Rumsitzen und Warten würde die Zeit nicht schneller vergehen lassen. So packten wir wieder den VW-Bus und machten einen Kurzurlaub in meiner zweiten Heimat: Italien! Elba hieß unser spontanes Ziel. Unsere erste gemeinsame Reise ohne Fahrräder. Wir waren zu diesem Zeitpunkt zweieinhalb Jahre ein Paar. Wir hatten uns auf einer Party kennengelernt. Joni, eine meiner zwei Sandkastenlieben, war zu Besuch in Wien, und sein mir unbekannter Studienkollege Luki rief gefühlte zwanzig Mal an, um uns zu überreden, auf die Party zu kommen. Ich hatte an dem Tag schon zwölf Stunden gearbeitet und hätte mein Bett vorgezogen. Aber Joni war nicht jedes Wochenende zu Besuch. Also nichts wie hin, ich konnte ja früher abhauen.

Vor dem Club war auch noch eine lange Schlange – im Januar, bei Regen. Die Tür ging auf und Luki betrat in einem rostroten Pulli die Bühne meines Lebens. Strahlend begrüßte er uns. Er sollte mich den Rest des Abends für eine seiner Freundinnen halten, die auch auf der Party war. Caro war demnach mein Name. Ich dachte, es wäre ein Scherz, aber er war eigentlich nur sehr betrunken. Ich fand ihn trotzdem toll. Im Laufe des Abends entdeckte ich auch die junge Frau, mit der er mich verwechselt hatte. Ihre Nase sah meiner wirklich sehr ähnlich. Erst am nächsten Tag fand er meinen richtigen Namen heraus.

Unser Kennenlernen war alles andere als romantisch. Unsere Beziehung war dafür hollywoodreif. Allerdings hätte ich häufig gerne mal in den Filmstudios angerufen und darum gebeten, in diesem Film nicht mehr mitspielen zu müssen. Wir sollten im Laufe unserer Beziehung viel erleben und uns auf eine Weise kennenlernen, die mir so noch nie untergekommen ist. Unsere Zeit begann damit, dass Luki ein Abszess direkt unter dem Steißbein, zwischen den Pobacken bekam. Nicht unbedingt eine Stelle, die man der Freundin nach einem Monat präsentieren möchte. Ich hielt ihm die Hand, als ein Arzt ihm diesen riesigen Eiterballon öffnete, und als es notwendig war, die offene Wunde dreimal täglich zu säubern, war es keine Frage, dass das meine Aufgabe war. Der ärztliche Auftrag war, die offene Wunde – handflächengroß – soweit es ging zu öffnen und mit Wasser auszuspülen. So stand er, die Pobacken mit seinen Händen spreizend, vor mir.

Ich bewaffnet mit dem Wasserschlauch. Natürlich entzündete sich die Wunde und er bekam einen Absaugschlauch in die Wunde – nun für alle ersichtlich und der Schlauch war auch noch durchsichtig. Freie Sicht auf Wundflüssigkeiten, die schmatzend alle fünf Minuten abgesaugt wurden.

Das Wundervolle an Luki ist: Solche Situationen amüsieren ihn nur. Anstatt sich heimlich dafür zu schämen, erzählte er stolz davon. Häufig eher beschämend für seine Gegenüber. Das habe ich allerdings von ihm gelernt: Scham kann ich selbst verschwinden lassen, wenn ich andere zum Lachen bringe und je offener ich bin. Wir haben im Laufe unserer fünf gemeinsamen Jahre viel von- und übereinander gelernt. Seit Beginn unserer gemeinsamen Zeit haben wir uns kaum nur auf uns konzentrieren können. Es war, als würde eine Krise der nächsten die Hand reichen. Trotzdem war es eine schöne Zeit, die uns einander sehr schnell sehr nahegebracht hat. An welche Grenzen sie uns bald bringen sollte, darauf waren wir jedoch nicht vorbereitet. Wieder zum Glück. Auf so etwas will man nicht vorbereitet sein. So verbrachten wir unsere Woche auf Elba relativ unbeschwert. Spazierten am Strand entlang, redeten über uns, über Wünsche und Träume, die Zukunft, spielten Backgammon und waren bei uns. Auf der Heimfahrt nahmen wir Umwege vorbei an romantischen Dörfern und dem italienischen Hinterland. Wir hatten es nicht eilig, in der Realität anzukommen. Aber sie kam trotzdem. Hart, kalt und unwiderruflich.

Meine Eltern, Luki und ich saßen an einem Montagabend im Wartezimmer des Neurologen. Die Arzthelferinnen hatten mich so bedeutungsschwanger angesehen, es war keine Überraschung mehr, was kommen würde. An diesen Termin kann ich mich kaum erinnern. Alle stellten ein paar Fragen, der Arzt wollte beruhigende Worte finden, war aber selbst emotional überfordert. Ich wollte einfach nur weg. Ich wusste bereits genug. Ich weinte ein bisschen und sah auf das Bild der Felsinseln. Skellig Michael. Gott, war Irland schön.

FELIX

ALTER --- reflektierter Kindskopf
BERUF --- Körperformer
UNSER BEZIEHUNGSSTATUS --- bis in die Unendlichkeit
WIE LANGE KENNEN WIR UNS --- als Windeln tragen noch cool war
WIE HABEN WIR UNS KENNENGELERNT --- Unsere Mütter haben uns einander aufgezwungen.
WAS WAREN DEINE ERSTEN WORTE ZU MIR --- Chacha, hol deinen Puppenwagen, wir hau´n ab.
WARUM WILL ICH DICH IN MEINEM LEBEN NICHT VERMISSEN --- Du setzt mit mir jede noch so absurde Idee in die Tat um und bringst mich mit deinen Witzen um den Verstand.
DEINE REAKTION AUF MEINE DIAGNOSE --- Das trainieren wir weg.
EINE SCHÖNE ERINNERUNG AN UNS --- als wir gemeinsam deine Katzen, die ihr gerettet habt, mit der Flasche großgezogen haben

Felix

Als Sari mich gebeten hat, die folgenden Seiten zu schreiben, wusste ich von Anfang an, dass das für mich nicht sehr leicht werden wird. Ich bin ein Meister der Verdrängung, und nun muss ich mich mit meinen Gefühlen und meinen Ängsten beschäftigen – und mit der Zukunft, die ich nach wie vor nicht wahrhaben möchte und vor der ich immer wieder versuche, die Augen zu verschließen. Ich hatte gehofft, dass ich das irgendwann ganz alleine oder zusammen mit Jonas und einer Flasche meines teuersten Whiskys nachholen kann – so wie ich das bisher angegangen bin, wenn ich eine Wahrheit akzeptieren und eine Vergangenheit aufarbeiten musste, wenn mich ein geliebter Mensch verlassen hat. Nur, dass es bis jetzt auch der billigste Fusel getan hat. Bei Sarah muss es der teuerste sein, auch wenn ich weiß, dass ihr die Qualität des Alkohols egal wäre – „Hauptsache, es knallt!"

Ich kenne Sarah, seitdem ich denken kann. In meinen frühesten Kindheitserinnerungen kommt sie zusammen mit meiner Familie und meinen besten Freunden Jonas und Dominik vor. Ich kann mich daran erinnern, wie wir früher fast jeden Tag gemeinsam etwas unternommen haben. Nicht umsonst wurde sie von meiner ganzen Familie als „Hausmaus" bezeichnet: Fahrradfahren, Picknick am Spielplatz, im Zimmer der*s jeweils anderen übernachten. Wir haben Lego-Städte errichtet, haben gemeinsam nackt Erdbeeren im heimischen Garten gepflückt, wir sind im Alter von circa fünf Jahren kurzzeitig von zu Hause abgehauen, haben den ersten Urlaub ohne Eltern verbracht, wir haben gemeinsam „Kommissar Rex" geschaut sowie unsere ersten Horrorfilme „Red Dragon" und „Ich weiß, was du letzten Sommer getan hast" – und natürlich unseren ersten Softporno. Obwohl wir uns im