

Sabine Niese

Solange mein *Herz* für euch schlägt

Das bewegende Vermächtnis einer Todkranken
an ihren Mann und ihre Kinder



Sabine Niese

Solange mein Herz für euch schlägt

Sabine Niese

Solange mein *Herz* für euch schlägt

Das bewegende Vermächtnis einer Todkranken
an ihren Mann und ihre Kinder

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://d-nb.de> abrufbar.

Für Fragen und Anregungen:

SabineNiese@mvg-verlag.de

1. Auflage 2013

© 2013 by mvg Verlag, ein Imprint der Münchner Verlagsgruppe GmbH,

Nymphenburger Straße 86

D-80636 München

Tel.: 089 651285-0

Fax: 089 652096

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Redaktion: Palma Müller-Scherf, Berlin

Umschlaggestaltung: Sina Schneck, Kristin Hoffmann, München

Umschlagabbildung: © Ralph Baiker, Hamburg

Satz: Georg Stadler, München

Druck: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN Print 978-3-86882-422-3

ISBN E-Book (PDF) 978-3-86415-368-6

Weitere Infos zum Thema—

www.mvg-verlag.de

Gerne übersenden wir Ihnen unser aktuelles Verlagsprogramm.

Für Gabriel, Steffen und Christian

INHALT

Vorwort	9
Einleitung.....	13
Stehen gelassen.....	15
Service-Support	25
Tod, was ist das?	33
Liebe, begehrte Sicherheit	47
Lass uns was Verrücktes machen	59
Ein Fisch an der Angel.....	67
Gefesselt.....	77
Kuchenrezept	83
Geschätzter Herr Geduld.....	89
Frau Angst von Panik.....	97
Traummann	103
Ärsche und die Welt von unten.....	113
Lieber großer, rechter Zeh	127
Schuldig	137
Unbekannte.....	155
Solange die Welt sich dreht.....	177
Liebe Spontanität	187
Heiß geliebte Hoffnung.....	197
Hallo ALS	201
Brief an meine Kinder.....	207

Vorwort

Ich liege hier und der Regen prasselt an meine Fenster. Eine Weile schaue ich zu, wie die Regentropfen an dem Glas hinunterkrabbeln.

Was ist eigentlich der Sinn von Regen? Natürlich ist er wichtig, denn ohne Regen würde alles fad aussehen und sich in Wüsten verwandeln. Nicht umsonst bedeutet Wasser auch Leben.

Es inspiriert mich, mit diesem einen glitzernden Regentropfen Freundschaft zu schließen. Ich beobachte, wie er an meiner Scheibe herunterkriecht und gleich in dem Gitter vor meinem Fenster verschwinden wird. Ich denke über sein Leben nach. Ich stelle mir vor, wie dieser Regentropfen aus seiner Wolkenmutter geboren wird. Und mit ihm unzählige Geschwister. Zusammen stürzen sie sich auf die Welt. Unten auf der Erde angekommen, will er sich mit seinen Geschwistern treffen, um gemeinsam eine Pfütze zu bilden. Dort werden sie dann warten, bis die Sonne erscheint, sie wohligh wärmt und sie schließlich verdampfen, als Nebel aufsteigen und so zu ihrer Mutterwolke zurückkehren.

Doch was ist nun mit diesem einen Regentropfen da an meiner Scheibe passiert? Er wurde vom Wind in eine andere Richtung gepeitscht, irrte durch die Luft und klatschte dann gegen die Scheibe meiner Balkontür. Am Ende wartet das Metallgitter auf ihn, er wird sich nicht mit seinen Geschwistern in einer Pfütze treffen. Er wird durch die Regenrinne gejagt und irgendwann im Boden versickern. Wenn er dann

tief genug versickert ist und nach dieser angstvollen Reise endlich das Grundwasser erreicht, wird er vielleicht wieder Hoffnung schöpfen. Dann wird er mitgerissen zu einer Quelle, die in einen Fluss mündet. Erst dort wird er das Tageslicht wiedersehen. Er wird in den Himmel schauen und sich wünschen, bald wieder bei seiner Mutter zu sein. Irgendwann ist die Sonne stark genug, er kann verdampfen und als Nebel wieder aufsteigen, um wieder geboren zu werden.

Diese Geschichte hat ein gutes Ende.

Ich atme tief durch, denn ich bin dankbar, dass mein Freund, der Regentropfen, sein Happy End gefunden hat. Mein Blick fällt auf meinem Balkon, auf die Steinplatten. Auch dort schlägt gerade ein großer Regentropfen auf. Ich habe mich so in diese Geschichte hineingesteigert, dass ich am liebsten aufstehen würde, um nachzusehen, wie es diesem Regentropfen ergeht. Aber ich kann nicht aufstehen.

Mittlerweile bin ich nicht mehr in der Lage zu laufen, mein Kopf ist zu schwer, um ihn selbst zu halten, das Essen ist mühsam, ich verschlucke mich oft, meine Schultern versagen, meine Hände werden schwerfällig. Es gibt nicht mehr viele Optionen.

Ich kenne meine Diagnose seit etwa drei Jahren: amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS. Diese Krankheit möchte mein Leben bald beenden.

Ich habe mein Leben, das Leben, dieses neue Leben, betrachtet und kennengelernt. Ich habe neu abgewogen, was mir wichtig ist. Ich habe jetzt andere Prioritäten als vielleicht noch vor vier Jahren, dennoch bin ich immer noch eine Frau, Mutter und Ehefrau, die mit diesem neuen Leben, den Veränderungen, den immer kleiner werdenden Optionen zurechtkommen muss. Durch meine stark verkürzte Lebenszeit lerne ich nun Gefühle anders kennen, manchmal überrennen und

überwältigen sie mich in einer ungeahnten Dimension. Erinnerungen sind nun Schätze von unbezahlbarem Wert. Und all das, was selbstverständlich war, ist es für mich nun nicht mehr.

Ich versuche jeden Tag das sonnige Leben, das mir durch meine Kinder und meine Familie und den Menschen, die mich begleiten, begegnet, mit meinem schwerfälligen Körper und der dunklen Regenwolke, die über uns schwebt, zu verbinden. Und an manchen Tagen entsteht daraus ein wunderschöner Regenbogen!

Seit fast drei Jahren schreibe ich Tagebuch, Briefe an mich und Gedichte, und so werde ich in diesem Buch immer wieder Zitate, Briefe und Gedichte einbringen, um von den Stationen und Gefühlen meines »neuen Lebens« mit der Krankheit zu erzählen. Ich hoffe, dass ich damit die Gefühle zu dir transportieren kann.

Dieses Buch ist für mich die Möglichkeit, etwas ganz Persönliches zu hinterlassen.

Einleitung

Hallo Prinzessin,

du schlägst die Augen auf und schon steht jemand bereit.

Dein Essen wird zubereitet, mundgerecht geschnitten und dir gereicht. Es wird sich danach erkundigt, wie es dir geht und was du heute tun möchtest. Jeder Wunsch wird dir buchstäblich von den Augen abgelesen.

Nachdem du gegessen und getrunken hast, folgt die Morgentoilette. Du wirst gewaschen, deine Haare werden gekämmt und frisiert. Deine Haut wird eingecremt und ein zartes Make-up wird dir aufgelegt.

In aller Ruhe kannst du entscheiden, was du anziehen möchtest. Und auch das Anziehen wird dir abgenommen.

Nun begibst du dich auf deinen Thron, nachdem man dir deine Krone aufgesetzt hat.

Wenn du dich dazu entschließt, hinauszugehen, folgt dir dein Hofstaat. Immer bemüht, dir deinen Weg so angenehm wie möglich zu gestalten. Der Weg wird dir durch Menschenansammlungen gebahnt, Unebenheiten im Asphalt werden vorausschauend erkannt, du wirst vor zu starker Sonne geschützt und bei Regen wird dir der Schirm gehalten.

Bist du müde, wird dir das Bett aufgeschlagen, das Kissen gelockert und du wirst sanft zu Bett gebracht.

Bevor du einschläfst, bedankst du dich, denn dein Hofstaat sind dein Mann und deine Familie, die dich liebevoll pflegen. Deine Sänfte ist ein elektrischer Rollstuhl und deine Krone ist ein am Rollstuhl befestigtes Stirnband, das deinen Kopf oben

Solange mein Herz für euch schlägt

hält. Deine Wünsche werden dir tatsächlich von den Augen
abgelesen, und zwar von deinem Sprachcomputer.

Stehen gelassen

Stehen gelassen
da stehe ich nun, stehen gelassen vom Glück
denn es ließ mich hier allein zurück
Angst, Armut, Abschiedsschmerz
Glas, geknallt, gebrochenes Herz
Verlust, Verdruss, verlieren
Sommer, Schein, trotz Wärme frieren
nichts, niemand, Nutzlosigkeit
Fremde, Folter, keiner, der mich befreit
Berg, Blockade, bewegungslos
dunkel, Dunst, Dämonen riesengroß
zerkleinert, zerknüllt, zerrissen
Wirrwarr, Wollknäuel, den Weg nicht mehr wissen
mutlos, matt, mitgenommen
knirschen, kippen, alle Träume zerronnen
Pulle Bier, Pralinen, Konfekt
Tiefschlaf, träumen, Hoffnung, die mich sanft erweckt.

Meine große Hoffnung war, dass es eine behandelbare, heilbare Krankheit ist. Wie konnte das nur passieren?, fragte ich mich. Habe ich das etwa gewollt? Ich wollte nur eines, wieder gesund werden. Wozu gibt es Krankenhäuser und Ärzte? Ich fühlte mich wie in einem Film. Irgendjemand hatte den Koffer am Bahnhof vertauscht. Diese Szene bekam ich nicht aus meinem Kopf: Da bleibt plötzlich ein Mann im Trenchcoat neben mir stehen, er stellt seinen Koffer ab, der genau so aus-

sieht wie meiner, schaut einmal nach links, dann nach rechts, nimmt statt seinem nun meinen Koffer und verschwindet. Ich greife nach dem Koffer, ohne bemerkt zu haben, dass er vertauscht wurde, steige in den Zug des Lebens und denke auch noch, ich wüsste, welche Haltestelle als nächste kommt. Ich mache mir keine Sorgen, denn mit meiner Fahrkarte, die im Koffer ist, werde ich mein Ziel schon erreichen. Doch wie das Leben so spielt, werde ich kontrolliert. Ich soll meine Fahrkarte vorzeigen. Aber ich scheitere an dem Zahlenschloss des Koffers. Und so werde ich mit einem Mal aus dem Zug des Lebens geschmissen. Ich stehe an einer unbekannten Station, während mein bisheriges Leben wie ein D-Zug im Nichts verschwindet.

Mit »Nichts« meine ich wirklich das Nichts.

Nach Monaten ohne Diagnose, aber auch nicht mehr in der Lage, mein Geschäft weiterzuführen, waren wir pleite. Jörg, mein Mann, konnte die Banken ein paar Wochen hinhalten, aber das reichte natürlich nicht. Wir verloren unser Haus, mussten unsere Lebensversicherung kündigen und konnten schon bald nicht mal mehr die wichtigsten Rechnungen bezahlen. Nicht nur, dass ich durch die Krankheit immer schwächer wurde, wir waren auch seelisch durch die ganze Situation und Ungewissheit extrem belastet. Der materielle Verlust war das eine, aber sich der Sache überhaupt nicht gewachsen zu fühlen, total überfordert zu sein, das andere. Die Fragen, wie es finanziell, aber auch gesundheitlich und mit unserem Leben überhaupt weitergehen sollte, nagten furchtbar an uns. Alles war so fürchterlich. Die Sorge um unsere Kinder ließ alle anderen Sorgen noch größer erscheinen. Was sollte man ihnen sagen und wann? Sie merkten ja längst, dass wir uns gar nichts mehr leisten konnten, die kleinste Kleinigkeit nicht mehr drin war und auch, dass mit ihrer Mutter

irgendetwas nicht stimmte. Wie erklärt man Kindern, dass man finanziell und gesundheitlich am Ende ist?

Wir wurden wirklich aus der Bahn geworfen. Da standen wir nun auf einem uns völlig unbekannten Bahnhof in einer uns fremden Welt, in der nichts mehr so war wie zuvor. Alles war anders, und es fühlte sich an wie eine Art Zwischenwelt.

Gefühlsmäßig stand ich auf einer Hängebrücke. Hinter mir mein gewohntes Leben. Belastbar, gesund, mit Zukunftsplänen. Vor mir Nebel, Verwirrung, Unsicherheiten und Ängste. Unter mir der Abgrund. Jede Bewegung, jeder Gedanke brachte die Brücke zum Wanken. Wir mussten alles loslassen, um wenigstens uns und die Kinder davor zu bewahren, nicht auch in den Abgrund zu stürzen. Alles Vertraute, alles, was wir hatten, was wir kannten, was uns Sicherheit gegeben hatte, rauschte an uns vorbei in den Abgrund, um mit einem riesigen Knall irgendwo tief unten zu zerschellen. Unsere Pläne, unser Haus, unsere gemeinsame Zukunft, meine Gesundheit, alles futsch. Verzweifelt sahen wir hilflos den Trümmern unseres Lebens hinterher. Wie bei einem Erdbeben stieg eine riesige Staubwolke auf, die uns einhüllte und noch mehr Sorgen verursachte. Wir konnten kaum atmen, die Wolke hinterließ einen bitteren, trockenen Geschmack im Mund. Wir klammerten uns aneinander und an den vertauschten Koffer, denn der war so gut wie das Einzige, was wir noch hatten.

Am 30. April 2009 wurde das Zahlenschloss des Koffers geknackt, die Diagnose verkündet. Falscher Koffer, falscher Zug, falsches Leben, es hörte nicht auf.

Aus dem Befund:

»(...) in der Flair und der t2w zeigen sich abnorme strichförmige, seitengleiche Signalsteigerungen am hinteren Schenkel der Capsula interna und in den Crus cerebri bds (...) (...)

eindeutige gliöse Veränderungen entlang der Pyramidenbahn bds (...)«

Dies soll nach Literaturangaben pathogonomisch für eine ALS sein!

» (...) anhand der Anamnese, der elektrophysiologischen Befunde mit Denervationszeichen und Spontanaktivitäten in verschiedenen Muskelgruppen und Schädigungszeichen des 2. und fraglich auch des 1. Motoneurons, bestätigte sich der v. a. eine systemische degenerative Motoneuronen-erkrankung / ALS (...) In Zusammenschau der klinischen und elektrophysiologischen Befunde begannen wir mit einer medikamentösen Therapie mit Riluzol (...) Bezüglich der chronisch-degenerativen Erkrankung und der daraus resultierenden Belastung im alltäglichen Leben wurde der Sozialdienst eingeschaltet und mit der Patientin über das weitere Vorgehen gesprochen. In einem ausführlichen Abschlussgespräch im Beisein der Eltern wurde über den Schweregrad der Erkrankung gesprochen.«

Wahrscheinlich sollte ich an dieser Stelle nun so etwas schreiben wie: Wir waren total geschockt und konnten es nicht fassen, haben zusammen geweint und uns gefragt, wie es weitergeht ...

Ich glaube, meine Eltern waren wirklich geschockt und tieftraurig. Aber ich? Ich war eigentlich gar nichts. Immer noch dachte ich, das ist eine Verwechslung, das wird sich demnächst aufklären. Über wen sprechen die eigentlich?

Nur eines ist bei mir angekommen: »Frau Niese, genießen Sie jeden Tag und machen Sie es sich so schön wie möglich!«

Damals ahnte ich noch nicht, wie oft ich später schmerzlich an diese Empfehlung denken würde. Vielleicht habe ich mir diesen Satz auch einfach gemerkt, weil er das Positivste war, was in diesem Gespräch gesagt wurde. Alles andere

war zwar auch irgendwo in meinem Kopf, aber es war wie bei den Matheformeln früher in der Schule, ich konnte es einfach nicht verstehen. Wahrscheinlich hatte ich so was wie »Diagnosesthenie«. Selbst wenn man dann irgendwann was kapiert, kapiert man den Weg dahin nicht wirklich und das Grundsätzliche daran erst recht nicht. So erging es mir auf jeden Fall.

Der Weg dahin ... war erst schleichend und dann auf einmal rasend schnell. Im Nachhinein betrachtet hätte es mir viel früher auffallen müssen, dass ich irgendwann auf meine hochhackigen Schuhe verzichtete. Ich tat das gar nicht bewusst. Obwohl ich mich schon gelegentlich über Schmerzen in der Wade beklagt hatte. Dennoch war das für mich kein wirklicher Grund zur Sorge gewesen. Irgendwann hatte ich auch abends im Bett bemerkt, dass an manchen Stellen meine Muskeln zuckten, aber Gedanken habe ich mir auch darüber nicht weiter gemacht. Meiner Meinung nach durften Muskeln nach einem 13-Stunden-Tag zucken, wenn sie sich endlich im Bett entspannten. Nachdenklich wurde ich erst, als mich eine Kundin ansprach, der aufgefallen war, dass ich leicht humpelte, mein Bein, ihrer Beobachtung nach, etwas nachzog. Dazu kam eine Schwäche in meinem rechten Arm. Arbeiten, für die ich sonst zwei Stunden brauchte, dauerten nun vier bis fünf Stunden. Kleine, genaue Dinge konnte ich nur mit höchster Konzentration verrichten, da ich einen beachtlichen Tatter in der rechten Hand entwickelt hatte. Die Spaziergänge mit den Hunden wurden kontinuierlich kürzer und Treppen wurden bald zu einem kaum zu überwindenden Hindernis. Ich fühlte mich kraftlos und erschöpft.

Aber so eine Diagnose? Auf so etwas war ich ganz und gar nicht vorbereitet. In meiner Welt ging man zum Arzt, um wieder gesund zu werden.

Ich verstand diese Diagnose nicht nur nicht, dieser Datenfluss legte mein Gehirn regelrecht lahm. Ähnlich wie bei der Schockstarre von Tieren reagierte mein Gehirn auf diese Informationen damit, sich erst mal tot zu stellen.

Heute kann ich mich nur noch an Bruchteile meines damaligen Krankenhausaufenthaltes erinnern, als die Diagnose gestellt wurde. Ich erinnere mich noch an die Namen der Ärzte. Daran, dass ich das Gefühl hatte, ab dem dritten Tag eine Sonderstellung zu genießen. Alle waren sehr nett zu mir, nahmen sich viel Zeit für mich.

Ich kann mich noch an die Elektromyografie-Untersuchung erinnern. In alle möglichen Stellen meines Körpers wurden Nadeln gesteckt. Es tat nicht weh, aber es war auch nicht besonders angenehm. Mehrere Ärzte waren anwesend und beratschlagten über die Ergebnisse aus den verschiedenen Einstichstellen. Mir sagte das alles nichts und ich fragte mich, wie man mit so einer Untersuchung wegweisende Erkenntnisse gewinnen wollte. Zum Schluss erkundigte ich mich, ob sie nun irgendetwas herausbekommen hätten. Der Chefarzt konnte mir auf jeden Fall bestätigen, dass ich nicht psychisch krank sei. Na bitte, dachte ich, sag ich doch!

Ich fragte, ob ich nun endlich Medikamente bekäme, damit es mir bald wieder besser ginge. Falls nicht, dann würde ich doch lieber die psychische Variante nehmen ... hahaha. Der Arzt fand das überhaupt nicht lustig, ich im Nachhinein allerdings auch nicht. Ich glaube, als der Arzt etwas unsicher auf den Boden schaute und mir dann sagte, dass es sich so schnell nicht beheben ließe, wurde ich das erste Mal misstrauisch. Aber hey, das Wetter war, obwohl wir April hatten, bestens, und mein Mann wollte schon da sein, um mich zu besuchen. Also schnell weg mit den doofen Gedanken.

Innerlich war ich beunruhigt. Ich hatte das sichere Gefühl, dass sich hier etwas nicht so entwickelte, wie ich mir das vorgestellt hatte. Aber mir langte es schon, dass ich nun völlig verunsichert war, da musste ich ja jetzt nicht auch noch meinen Mann mit belasten. Noch war rein gar nichts amtlich. Kein Arzt ist zu mir gekommen und hat offiziell die Diagnose verkündet. Noch war alles offen. Ich bin schon so oft im Leben mit einem blauen Auge davongekommen, warum dieses Mal nicht? Sonst konnte ich es kaum erwarten, alle Leute mit einer Neuigkeit verrückt zu machen, aber diesmal wollte und konnte ich es nicht. Etwas in Gedanken zu haben, ist etwas ganz anderes, als es auszusprechen. Ich wollte auf keinen Fall die Erste sein, die aussprach, was alle befürchteten, sozusagen »den Teufel an die Wand malen«. So blieb es in mir. Verkapselt in dem ganzen Gefühlschaos war es kaum zu spüren.

Diesen Moment mit meinem Mann vor der Diagnose wollte ich unbedingt genießen, diesen Kaffee in der Krankenhauskantine, dieses Stück Kuchen, dieses Gespräch. Ich traute mich kaum, nach den Kindern zu fragen. Wenn ich jetzt auch noch hören würde, dass sie mich vermissten ... Ich hatte Angst zu fragen, was es Neues gäbe, denn seit ich krank geworden war, kamen nur noch schlechte Nachrichten und Botschaften, furchtbare Briefe von irgendwelchen Ämtern, einer Bank oder von sonst wem. Ich war ein Fass, bei dem nur noch ein Tropfen fehlte, um es zum Überlaufen zu bringen.

Ich wusste, wenn ich es nicht schaffte, den Nachmittag mit Jörg zu genießen, würde ich zusammenbrechen und weinen. Dann würde diese verkapselte Angst und Verzweiflung mit herausgeschwemmt werden und alles würde aus mir herausbrechen. Ich wollte meinen Mann und meine Familie nicht damit konfrontieren, denn selbst wenn ich stark bleiben könnte, müsste ich erkennen, wie tragisch alles ist, wenn ich

meinen traurigen und verzweifelten Mann sehen würde. Ich wollte nicht, dass er kopflos die Autobahn nach Hause fuhr und den Kindern nicht berichten konnte, dass es mir ganz gut ginge. Solange noch die Hoffnung bestand, dass alles gut werden würde, wollte ich die Welt der anderen auf keinen Fall noch mehr durcheinanderbringen, als dies schon geschehen war. Vielleicht würde ich ihn abends anrufen, wenn die Kinder bereits schliefen, und ihm von der Untersuchung berichten. Alles etwas verharmlosen, obwohl ein Teil von mir selbst kaum mehr an ein gutes Ende glaubte. Etwas witzeln, alles etwas ins Lächerliche ziehen, um dann aufzulegen und alleine deprimiert zu sein.

Auf dem Gang wartete bereits mein Mann. Ich weiß noch genau, was er anhatte, aber nicht mehr, worüber wir geredet haben.

Die Ärzte, die bei mir die Diagnose stellten, rieten mir, auf jeden Fall zuzunehmen. Sie erklärten, dass ich vielleicht bald nicht mehr kauen und schlucken könnte und es dann sehr wichtig sei, genügend Gewicht zu haben. Im ersten Moment dachte ich: »Hä, genügend Gewicht? Ich wiege 53 Kilo, das langt ja wohl.« Ich meine, es ist ja nicht so, dass ich nach drei Kindern immer noch über das Schlank-Gen verfüge. Ich war stolz darauf, trotzdem schlank zu sein, und wollte zu dem Zeitpunkt mein Gewicht auf keinen Fall verändern. Ich krabbelte also abends in mein Krankenhausbett unter die raschelnde Decke und dachte: Die spinnen ja wohl, jetzt soll ich auch noch zunehmen!

Das Gespräch zeigte jedoch Wirkung, denn am nächsten Morgen erwachte ich mit einem unbändigen Hunger und dem großen Bedürfnis, ausgiebig zu frühstücken. Und so gönnte ich mir ein dekadentes Krankenhausfrühstück. Immerhin auf ärztlichen Rat. So ganz ohne schlechtes Gewissen.