

LESEPROBE

pinguletta



**SPIEGEL
Bestseller**



© Jan Martin Will / Shutterstock

Intensiv.

Christian Bär

#ALS und andere Ansichtssachen

Basierend auf dem preisgekrönten Blog
[madebyeyes]



Grimme
Online Award

2019

[CHRISTIAN] [BÄR AUTOR]

Dein SPIEGEL
Bestseller-
Autor



Jahrgang 1978, Saarländer, pflegeleichter Lausbus, angemessener schulischer Ehrgeiz, Fachabitur Wirtschaft, Wehrdienst, Ausbildung zum Fachinformatiker für Systemintegration, Studium Digitale Medien mit Abschluss Diplominformatiker FH, Systemmanager, Teamleiter, Fachbereichsleiter Customer Services, Leichtathlet, Trainer, Squash, Segeln, Wandern, Outdoor, Hundebesitzer, Heimwerker, Bausparer, Hausrenovierer, Nachzweibierdiscofoxtänzer, Musikliebhaber, Pfeife, Ehemann, Papa, ein glücklicher Kerl, Diagnose ALS mit 38 Jahren, Pflegegrad 5, Schwerbehinderung, Rollstuhl, Hausumbau, Sprachcomputer, Atemmaske, Intensivpflege, Persönliches Budget, Arbeitgeber für seine Pflegekräfte, Kämpfen, Lachen, Leben.

[AMYOTROPHE] [LATERALSCLEROSE]

kurz ALS, ist eine unheilbare Erkrankung des motorischen Nervensystems. Dabei bauen sich die Nerven und infolgedessen die Muskeln ab und deshalb verlieren die Betroffenen sukzessive die Kontrolle über sämtliche Körperfunktionen. Die Lebenserwartung beträgt nach Diagnose ohne Behandlung zwischen drei und fünf Jahren. Jährlich sterben in Deutschland etwa 2000 Personen an ALS, etwa 8000 Menschen sind erkrankt. Ins Bewusstsein einer breiteren Öffentlichkeit kam die Krankheit durch die »Ice Bucket Challenge« im Sommer 2014. Soweit die Fakten.

Christian Bär erhielt die Diagnose ALS 2016 im Alter von 38 Jahren, mitten im Leben, gerade Vater geworden. Er ist ein sportlicher, umtriebiger, vielseitig interessierter, aktiver und sympathischer Mensch, den die Krankheit mit voller Wucht aus seinem bisher »normalen« Leben katapultiert. Das dokumentiert er, von Anfang an, einfach unnachahmlich: Seinen Krankheitsverlauf schildert Bär nüchtern und manchmal fast sarkastisch, vom ersten Zucken seiner rechten Schulter über den Verlust nahezu aller Fähigkeiten bis auf die ihm nunmehr noch verbleibende Kontrolle über seine Augen. Begonnen als Blog, für den er 2019 verdienentermaßen den 2. Platz beim Publikumspreis des »Grimme Online Award« erhielt, legt nun der pinguletta Verlag dieses außergewöhnliche Projekt in Buchform vor.

AUTOBIOGRAFISCHES SACHBUCH

CHRISTIAN BÄR

[madebyeyes]
#ALS und andere Ansichtssachen



LESEPROBE

Copyright © 2024 by Christian Bär
© 2024 pinguletta® Verlag, Keltern

F01_2024 V2024-01-22

Alle Rechte vorbehalten
Sämtliche – auch auszugsweise – Verwertungen
nur mit Zustimmung des Verlags.

Cover Artwork: © Helmut Speer | pinguletta Verlag
Layout: © Helmut Speer | pinguletta Verlag
Fotos Cover, Seiten 2, 46, 47: © Sarah Pulvermüller
Weitere Fotos: Privataufnahmen
Produktion: Helmut Speer | pinguletta Verlag
Lektorat: Sabine Hägele
Logo [madebyeyes]: © Christian Bär

Buch: ISBN 978-3-948063-45-0
E-Book: ISBN 978-3-948063-47-4

www.pinguletta-verlag.de



Mehr über Christian Bär und [madebyeyes]

Webseite und Blog

Wir wachsen stetig. Toll. Seit Juli 2019 waren über 400000 Besucher auf madebyeyes.de. Ich bin überwältigt von so viel Interesse und freue mich riesig. Streut es weiter, man soll uns hören. ALS braucht eine starke Stimme. Danke.

<https://www.madebyeyes.de>



Facebook

Die offizielle Facebookseite zum Blog mit Zwischenständen, Rückblicken und zusätzlichen Informationen. Eine gute Plattform um sich auszutauschen, zu kommentieren und sich zu vernetzen.

<https://www.facebook.com/madebyeyes.de>



Instagram

Auf der offiziellen Instagramseite von madebyeyes.de, gibt's ständig aktualisierte Ansichtssachen. Die Seite hat über 34000 Follower.

<https://www.instagram.com/madebyeyes.de>



[eins]

Wie alles begann.

Der Anfang vom wahrscheinlich zu
frühen Ende.

Im September 2015 kam unser Sohn zur Welt. Als ich meine Frau und ihn aus dem Krankenhaus abholte, fiel mir beim Tragen der Babyschale auf dem Weg zum Parkhaus erstmals bewusst auf, dass es meinem rechten Bizeps an Kraft mangelte. Im November bemerkte ich dann beim Squash, dass da wenig Bums in meinen Schlägen ist.

Ich tauschte mit meinem Freund und Mitspieler den Squashschläger, da ich annahm, meine Bespannung habe die besten Jahre hinter sich. Aber nach dem Tausch waren seine Schläge genauso hart wie vorher und meine genauso kraftlos. Auch schnelle Antritte strengten mich massiv an. Anscheinend hatte nicht der Schläger, sondern ich meine besten Jahre hinter mir. Es beunruhigte mich nicht wirklich, da ich schon ewig keinen Sport mehr gemacht hatte, und mein Freund war schließlich ein paar Jahre jünger, stand gut im Saft und hatte kein Extragepäck auf den Hüften zu verzollen. Ganz im Gegensatz zu mir. Aber wir waren vor Kurzem noch schwanger gewesen und ich war bei meiner Rückbildungsgymnastik etwas im Verzug.

Meine besten Jahre im Leistungssport waren lange vorbei, ich zehrte nur noch von den Überbleibseln meiner einst sehr leistungsfähigen Muskulatur und der guten Koordination, um meine 98 Kilogramm bei 1,81 Meter während sportlicher Aktivitäten möglichst galant und grazil zu manövrieren. Doch auch bei der Koordination gab es kurz darauf die ersten Probleme. Ich trainierte damals die Jugendlichen unseres Leichtathletikvereins und beim Vorführen der Koordinationsübungen merkte ich, dass ich bei schnellen Einheiten

nicht synchron war. Sowohl mein rechtes Bein als auch mein rechter Arm funktionierten nicht so schnell wie ihre linken Pendants, egal, wie sehr mein Kopf sie auch anfeuerte und sie anflehte, in die Puschen zu kommen. Und dann wurde es offensichtlicher, dass hier was nicht stimmt: Mein rechter Bizeps fing an, unentwegt zu zucken und hat damit bis heute nicht mehr aufgehört. Stattdessen hatte er seine Nachbarn motiviert, es ihm doch gleichzutun, und so zuckte ein Jahr später so ziemlich alles. Bis zum *All-you-can-zuck* lag aber noch ein Jahr vor uns, das von einem emotionalen Spießrutenlaufen, Wechselbädern zwischen Hoffen und Bangen, der ängstlichen Verdrängung des Offensichtlichen, der pausenlosen Selbstkontrolle, einigen Hiobsbotschaften der Extraklasse und somit in Summe von einer besonderen Härte geprägt war.

Im März 2016 hatte ich weder eine Diagnose im Gepäck noch einen Arzt konsultiert. Ich konstatierte nur beunruhigende Symptome und hegte die schwache Hoffnung, dass die Beschwerden von selbst wieder verschwinden. Offen gesagt klammerte ich mich zwar an diese Hoffnung, war mir aber zugleich bewusst, dass sich etwas Ernstes in mir ausbreitete, denn schließlich spürte ich seit fast vier

Monaten, dass etwas nicht stimmte. Und die Symptome nahmen kontinuierlich an Fahrt auf und ließen sich durch Hoffen nicht bremsen.

Die rechte Zungenhälfte begann sich kurz vor Ostern seltsam anzu-fühlen, mehr Speichel sammelte sich im Mund, der Bizeps rechts zuckte weiterhin unaufhörlich und die Finger meiner rechten Hand waren träge geworden, was sich beim Gitarrenspielen besonders bemerkbar machte. Das Heben einer kleinen Tasse mit zwei Fin-gern wurde zu unsicher, mein rechter Fuß blieb des Öfteren hängen und ich stolperte deswegen häufig. Auch hatte ich manchmal einen Rechtsdrall, reagierte empfindlich auf laute Geräusche und war extrem schreckhaft. Ich fühlte mich schnell erschöpft und empfand wahnsinnigen Stress. Stress vor Angst und vor der Gewissheit, dass eventuell ein übles Unheil nahte. Selbst Bier schmeckte mir unter diesen Umständen nicht mehr – spätestens da war auch mir klar, jetzt wird's ernst!

Ich kontrollierte mich ständig, achtete nur noch auf die Symptome und ein Systemcheck folgte dem nächsten. Mein Umfeld erhielt äußerst spärliche Informationen über meinen Zustand, denn ich wollte

niemanden verunsichern. Vieles konnte ich nicht mehr genießen, weil sich mein Hirn pausenlos mit düsteren Szenarien beschäftigte ... Parkinson, Hirnschlag, Tumor, Myasthenie, MS, ALS, WTF – oder vielleicht doch nur Atlaswirbel, Stress und Vitamin- und Schlafmangel?

Irgendwann konnte ich Symptome und Sorgen nicht mehr verbergen und die Damen meiner näheren Umgebung drängten mich, die Neurologin aufzusuchen. Ausgerechnet mich, der sich noch nie eine Krankmeldung geholt und – abgesehen von meinem Zahnarzt – das letzte Mal vor zwanzig Jahren, damals noch bei der Bundeswehr, einen Arzt besucht hatte, wegen der berufsbedingt nicht ungewöhnlichen blutigen Füße und einer unüblichen allergischen Reaktion auf die verwendete Tarnschminke, so war zumindest die Vermutung. Derlei Lappalien schienen es diesmal wohl nicht zu sein. Meine Schwiegermutter stellte mir ihren vereinbarten Termin zur Verfügung, und so saß ich ein paar Tage später bereits bei der Neurologin.

Die gute Frau war recht besorgt und bereits eine Stunde später lag ich im Krankenhaus, mit Verdacht auf Hirnschlag. Schon damals

vermutete ich, es könnte sich um ALS handeln. Dies hatte ich auch der behandelnden Ärztin auf Station mitgeteilt. Sie teilte meine Sorge, zumindest mir gegenüber, nicht und gab mir, dem etwas panischen Bären, Bachblütentropfen zur Beruhigung. Ich bekam ein hübsches Zweibettzimmer für mich allein, in dem ich wie ein eingesperrtes Tier sorgenschwer meine Runden drehte und zur Ablenkung sogar in der Bibel las, welche in einem Halter an der Wand im Zimmer hing. Wahrscheinlich waren die Bachblütentropfen unterdosiert und ich hätte einen ganzen Bach davon saufen müssen, um meine tierisch großen Sorgen damit ertränken zu können.

Eine Woche lang wurde ich komplett auf den Kopf gestellt, mitunter von Dr. Johannes Brettschneider, dem damaligen Chef der Neurologie und sehr ALS-erfahren. CT, MRT, ENG, EMG, Blutwerte und Liquor unauffällig, Borrelien IgG AK unauffällig, Zellzahl leicht erhöht. Ergebnis: Benigne Faszikulationen. Eigentlich eine Ausschlussdiagnose ohne Krankheitswert, gutartige Zuckungen, oder wie der Fachmann sagen würde: »Wir haben keinen blassen Schimmer, es zuckt nun mal«.

Allerdings muss den behandelnden Ärzten schon klar gewesen sein, dass hier dunkle Wolken aufzogen. Noch war der Umbau in meinen Muskeln nicht messbar. Wer will da schon den Verdacht ALS äußern? Ich jedoch ahnte, dass es nur eine Frage der Zeit war, bis die Messungen anschlugen und sich ein mutiger Arzt fand, der die Karten auf den Tisch legte. Dennoch war ich ob der Diagnose vorerst erleichtert und klammerte mich an die Hoffnung, dass ich mich vielleicht irrte. Sollte es doch zucken. Was zuckt, das lebt.

Nach meinem ergebnislosen Krankenhausaufenthalt ging es zuckend, offiziell gesund, aber begleitet von einer konstanten Angst, zurück in den Alltag. Am ersten Mai unternahmen wir mit Freunden eine Wanderung. Zum Abschluss war ein Grillabend daheim geplant. Ich wollte das Feuer zum Schwenken anfeuern, jedoch fehlte mir die Kraft in der rechten Hand, um das Feuerzeug zu bedienen. Auch beim Gehen und Laufen spürte ich, dass übelstes Ungemach drohte. Ich beobachtete mich ständig selbst und befand mich in sorgenvoller Ungewissheit. Selbst das Bier wollte mir an diesem Tag nicht schmecken. Da muss doch eigentlich jedem saarländischen Arzt klar sein, was hier Sache ist. »Herr Bär, schmeckt Ihnen Ihr Bier

beim Schwenken?« Antwort unter Tränen: »Nein, Herr Doktor, deswegen sind wir im Spital.« – »Tut mir sehr leid, Herr Bär, dann ist es was Toderntes!« Es könnte so einfach sein.

Kurzer Exkurs zum Thema Schwenken. Der Schwenker (Person) schwenkt (schwingende Grilltechnik) den Schwenker (speziell mariniertes Schweinenacken) auf dem Schwenker (Grillgerät). Ein Stück Kulturgut im Saarland, das bereits während der frühkindlichen Bildung vermittelt wird. Meist erfolgte dieser rituelle Akt bei uns an Samstagen, nach dem Rasenmähen oder nach körperlicher Betätigung. Ich liebte es: mit eigener Hände Arbeit Mehrwert schaffen und in der Freizeit am Haus oder im Garten arbeiten. Danach andächtig den Schwenker mit Holz bestücken und beim Anzünden jedes Mal aufs Neue Unmengen an Endorphinen ausschütten, als wäre ich Tom Hanks in der Rolle von Chuck Noland (im Film »Cast Away - Verschollen«) – Ich habe Feuer gemacht! Anschließend kam ein weiteres Kulturgut zum Einsatz, welches mit dem Metermaß geöffnet wurde, das rechts in meiner Beintasche steckte. Ein Bier. Die Kombination aus Buchenrauch, Schwenker, Bier, Endorphinen und Schweiß, garniert mit Abendsonne und

wahlweise dem Geruch von frisch gemähter Wiese, ist der Moment absoluter Zufriedenheit. Es riecht nicht nach Grillanzünder, es muss auch nicht schnell gehen. Und der Grillrost wandert natürlich nie in die Spülmaschine! Schwer zu beschreiben. Kennen Sie Zen-Meditation? Ich zaze am Schwenker. Das ist pure Achtsamkeit. Es bringt mich zur Ruhe und bereitet meinen Körper auf die mystische Erfahrung des Genusses von Landbierschwenker (der speziell marinierte Schweinenacken) vor. Achtung: Für Hektiker ungeeignet. Geht auch nicht mit Elektro-, Holzkohle- oder Gasgrill – dann kann man das Pils auch vor der Mikrowelle trinken.

Ende Mai zog es uns nach Zeeland in Urlaub. ALS schwirrte pausenlos in meinem Kopf herum. Ich versuchte, die Gedanken daran zu verdrängen, was mir nicht wirklich gelang. Beim Gehen blieb mein Fuß oft hängen, in der Imbissbude konnte ich nicht sicher auf dem rechten Bein stehen, meine Muskeln zuckten und beim Strandspaziergang fragte ich mich, ob dies mein letzter Spaziergang am Strand war. Leider sollte ich recht behalten. Ein Jahr später kam unter Tränen der erste Rollstuhl.

Zurück aus dem Urlaub gingen ein paar Wochen ins Land und meine Probleme nahmen weiter zu. Ich litt nun zusätzlich unter Nackenschmerzen, hatte noch mehr Speichel im Mund, was mich inzwischen beim Sprechen störte, und mein rechter Arm wurde in Gänze merklich schwächer. Beim Joggen stellte ich im Juni 2016 mit Erschrecken fest, dass mein rechtes Bein nicht sauber mitlief. Daheim präsentierte ich meiner Frau das lahrende Bein, indem ich mehrere Runden durch unseren Garten lief. Ich kann mich erinnern, wie ich noch lange und voller Verzweiflung in meinen Laufklamotten auf dem Bettrand saß und meiner Frau meine Befürchtung mitteilte, dass dies möglicherweise die letzte Joggingrunde meines Lebens gewesen war.

Also rief ich meine Neurologin an, die mir einen weiteren Termin im Krankenhaus besorgte. Im August 2016 checkte ich in der Neurologie ein, wo man mir nochmals das volle Unterhaltungsprogramm darbot, plus einige Extrauntersuchungen, da ich diesmal das Uniklinikum des Saarlandes als Herberge gewählt hatte. Alle Untersuchungen verliefen ergebnislos, bis auf EMG und MRT. Die elektromyografische Untersuchung, kurz EMG, ist ein

recht unangenehmer Leckerbissen der neurologischen Diagnostik. Mittels dünner Nadeln misst man in diversen Muskeln mehrfach die elektrische Aktivität, um aus den Ergebnissen – gepaart mit viel Erfahrung auf dem Gebiet – die richtigen Rückschlüsse auf Nervenfunktionen und mögliche Erkrankungen ziehen zu können.

Nach einer Woche war schließlich die Beweisaufnahme abgeschlossen, zu verhandeln gab es nichts, zumindest nicht mit irdischen Verhandlungspartnern, und das Urteil konnte gesprochen werden. Meine Frau sollte zur Diagnoseverkündung dazukommen. Ich wusste schon, was die Uhr geschlagen hatte. Ergebnis der Untersuchungen: Chronisch-neurogener Umbau im rechten Bizeps und unauffällige Degeneration des motorischen Kortex und der Pyramidenbahn links.

Diagnose: Verdacht auf ALS. »Biiiiiiingo«. Gewinn: Eine Packung Riluzol.

Die Krankheit war bereits im Jahr 1869 das erste Mal beschrieben worden. Das Medikament Riluzol ist seit 1995 das erste und einzige zugelassene Medikament in Deutschland zur Therapie von ALS. Nach damaligem Wissensstand aus diversen Studien kann es das

Überleben im Schnitt um 82 Tage verlängern. Wahnsinnig beruhigend für uns nach der Diagnose. Drei Monate mehr – na, Gott sei Dank – da können wir uns doch entspannt zurücklehnen.

Mittlerweile vermutet man, dass der positive Effekt etwas größer ist und es ein paar Monate mehr sein können, aber Vermuten ist nicht Wissen. Deswegen die Mitgliedschaft im Fitnesscenter um ein Jahr zu verlängern, das könnte gewagt sein.

»Herr Bär, ich empfehle Ihnen, Ihre Angelegenheiten zu regeln und Dinge zu tun, die Ihnen Spaß machen.«

Das Arztgespräch verlief professionell. Der Arzt war hervorragend, das Gespräch einfühlsam – Gebäck hab' ich vermisst. Aber egal, wie vorsichtig man es formuliert, Scheiße riecht nach Scheiße und ist scheiße. Mit der Zeit verblasst der Geruch, aber es bleibt Scheiße.

Es ist schwer auszuhalten, wenn der Preisträger in der Kategorie »Lebenswerk« verkündet wird – auch für emphatische Laudatoren.

Mir wurde empfohlen, eine zweite Meinung aus Ulm einzuholen und mich der ALS-Ambulanz im Saarland anzuschließen. Interessanterweise galt mein Kummer nicht mir selbst. Meine Sorge galt

meiner Familie, insbesondere meinem Sohn. Und wie, um Himmels Willen, sollte ich das meinen Eltern sagen? Dann kam das, was ich nur kurz erwähnen will: Schock, Wut, Trotz, Kampf, Humor, Alltag, Leben, Urlaub, Arbeit.

Anfang Dezember 2016 herrschte angespannte Stimmung im Hause Bär. Der Grund dafür war mein im Dezember anstehender stationärer Aufenthalt im Uniklinikum Ulm. Mir widerstrebt der Besuch eines Krankenhauses im Generellen und im Besonderen in der Rolle des Insassen. Ich verspürte keine Lust, die zum Teil reizenden Untersuchungen zum vierten Mal über mich ergehen zu lassen, denn das Uniklinikum im Saarland hatte mich zwischenzeitlich zur Sicherheit erneut ambulant durch die neurologische Mangel gedreht. Das Ergebnis war leider das gleiche: Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS. Somit wäre es verwunderlich gewesen, sollte Ulm zu anderen Ergebnissen kommen. Dennoch sollten sie die Diagnose überprüfen und ihre Zweitmeinung äußern.

Hoffnungen machte ich mir nur realistische – also keine. Der kleine, feine Hoffnungsschimmer blieb, dass ich in der Fachliteratur,

die ich mir seit der Diagnose aus reinem Eigeninteresse als für mich schwer verständliche Lektüre gegönnt hatte, etwas missverstanden hatte. Vielleicht hatte ich auch etwas übersehen im bunten Blumenstrauß neurologischer Unpässlichkeiten, und Ulm hätte mich aus diesem sehr realen Albtraum wecken können, schließlich bin ich Informatiker und kein Mediziner. Ich hätte fast alles mit Kusshand akzeptiert, denn es gibt nicht viele schlimmere Krankheiten ohne Chance auf Heilung oder Stillstand.

Am 7. Dezembers 2016 fuhr ich auf der A8 im Berufsverkehr an Stuttgart vorbei. Eine ganz eigene Art von Kummer, der sogar kurzfristig meine ALS verblassen ließ. Danach stand bei Schneetreiben der Einzug in die neurologische Abteilung des Uniklinikums Ulm an.

Das Klinikum in Ulm ist in Deutschland wohl eine der kompetentesten Adressen in Sachen ALS. An diesem 7. Dezember war es aber definitiv keine der besten Adressen für gute Organisation auf Station – noch nicht einmal eine passable. »Kann vorkommen«, dachte ich mir und fügte mich den Anweisungen. Vielleicht hatte ich einfach nur einen miserablen Tag erwischt.

Nachdem ich mein Mittagessen auf dem Flur verspeist hatte, bezog ich meine gute Stube für die nächsten drei Tage. Meine Laune war sichtbar *prächtig*. Ich war nervös und hatte Angst vor dem, was körperlich und seelisch auf mich zukam.

Nach einer unruhigen Nacht begann der folgende Tag mit einer Blutabnahme. Ich habe einen gewissen Respekt vor Nadeln in meinem Körper. Selbst heute noch, nach mittlerweile vermutlich mehreren hundert Braunülen in meinen Armen, klatsche ich nach wie vor keinen Applaus – wie auch. Diese Blutentnahme war handwerklich durchaus gut gemacht und somit von mir als stressfrei eingestuft worden. Diese Klassifizierung sollte sich aber bei mehreren Programmpunkten an diesem Tag noch ändern. Den Auftakt dazu machte eine Ärztin, die kurze Zeit später das Zimmer betrat und mir eine weitere Blutabnahme ankündigte.

Das hasse ich mitunter an Krankenhäusern: Der Kontrollverlust und das Warten darauf, dass sich die Tür öffnet und man über unangenehme Tatsachen in Kenntnis gesetzt wird. Wenn es wenigstens einen halbwegs verbindlichen Zeitplan gäbe, der alle geplanten (Un-)Annehmlichkeiten vollständig aufzeigt, wäre schon viel geholfen.

Doch das fällt in Deutschland beim derzeitigen Personalschlüssel in den Krankenhäusern und aktuellen Stand der Digitalisierung unter absolut utopisches Wunschdenken.

Zurück zur unverhofften Androhung der Ärztin, die am Fußende meines hübsch ockergelbfarbenen Krankenhausbettes voller Tatendrang darauf wartete, dass ich zustimmte oder zumindest eine erkennbare Bereitschaft signalisierte, damit sie mein Blut abzapfen konnte.

Ich zeigte ihr stolz mein Pflaster und informierte sie freudig, dass das schon erledigt und somit keine Blutabnahme mehr nötig sei, ihre Kollegin wäre gerade zur Tür raus. Daraufhin erhielt ich dann die Information, dass für die Blutgasanalyse noch arterielles Blut benötigt wurde.

»Arteriell Blut? Aber die Arterien liegen doch tief im Arm?«, fragte ich nervös.

Dies wurde von der Ärztin bestätigt und mit dem Hinweis versehen, dass die nun anstehende Prozedur unangenehm werden könnte. Stillhalten war angesagt, während in meinem Arm oberhalb des Handgelenks mit einer Nadel nach der Arterie gesucht wurde. Eine

ziemlich blutige Angelegenheit, insbesondere, wenn man danach nicht feste drückt und das Pflaster vergisst. Eine arterielle Blutabnahme eignet sich eher für einen seltenen Genuss.

Weitere Untersuchungen folgten an diesem Tag. Ein Lungenfunktionstest, ein Okulomotorik-Test und auch eine Runde im wummern MRT. Alles nach meinem Empfinden völlig unspektakulär und stressfrei. Lediglich beim Vorgespräch zum Okulomotorik-Test bekam ich kurz den Moralischen und verlor ein paar Tränen, als wir auf unseren damals gerade erst einjährigen Sohn Hannes zu sprechen kamen. Ich wurde aber mit herzlichen und mutmachenden Worten getröstet – dafür noch einmal ein herzliches Dankeschön. Anschließend ging es zur EMG-Untersuchung, und eine Lumbalpunktion war als Betthupferl auch noch geplant. Zwei mir hinreichend bekannte Leckerbissen, auf die ich mich fast so freute wie ein übergewichtiger Fakir auf sein Nagelbett.

Zur Elektromyografie war dieses Mal Publikum geladen. Man fragte mich, ob ich damit einverstanden sei, wenn eine Handvoll Studenten dieser für mich unangenehmen Untersuchung beiwohnen

würde. Selbstverständlich war das für mich in Ordnung, mir war jede Abwechslung und Ablenkung willkommen. Zuerst erzählte ich den Studierenden in bär'scher Manier im Schnelldurchlauf meine Geschichte und den Symptomverlauf. Als das Publikum dann auf Temperatur war, konnte der Hauptteil starten. Da bei der Untersuchung Nadeln in die Muskeln diverser Gliedmaßen gestochen werden mussten, stand ein vollständiges Entkleiden bis auf die Unterhose an. Ich bat die Anwesenden, von lauten Jubelbekundungen während meines Entblätterns abzusehen. Das war dann auch der letzte Scherz meinerseits. Denn als die erste Nadel gefühlt metertief in meinen *Musculus vastus lateralis*, meinen Oberschenkelmuskel, eindrang, war der Spaß für mich vorbei, was man mir wohl auch ansah. Nach mehreren Gliedmaßen und vielen kleineren und größeren Muskeln musste ich bei der Kiefermuskulatur kalt schweißig die Reißleine ziehen und die Vorstellung beenden. Ich kannte doch die Untersuchung, aber dieses Mal tat es besonders weh und mein Schmerzlimit war erreicht. Die Ärztin zeigte Verständnis. Sie hatte ihrer Aussage nach genügend gesehen, um die Resultate klar eingrenzen zu können.

Ich kehrte erstaunlich erleichtert in mein Zimmer zurück. Zwar passte der Befund zu einer ALS, wie ich im Nachgespräch mit der Ärztin erfuhr, aber das war nun mal so und es war auch höchst unwahrscheinlich, dass etwas anderes hätte herauskommen können. Deshalb sagte der Realist in mir, ärgere dich nicht über ein Ergebnis, das du ohnehin nicht ändern kannst, von dem du schon vorher wusstest und für das du überhaupt nichts kannst. Freue dich stattdessen über deine Tapferkeit, den überstandenen Schmerz, darüber, dass es wahrscheinlich die letzte EMG in deinem Leben war, und über deinen noch vorhandenen, tiefschwarzen Humor. Jetzt, so dachte ich, war das Bergfest der Unannehmlichkeiten erreicht und es konnte eigentlich nichts mehr kommen, was dies toppt. Ich wurde eines Besseren belehrt: Schlimmer geht immer!

Die Lumbalpunktion entpuppte sich als das Tageshighlight. Nach dem dritten Fehlversuch bat man mich, doch nicht immer mit dem Bein zu zucken, wenn die Nadel eingeführt wurde. Nervig, im wahrsten Sinne des Wortes, besonders, weil dabei stets mein Nerv getroffen wurde und ich deshalb vor Freude mit dem Bein zuckte. Einen weiteren Versuch lehnte ich dankend ab.

Mein dritter und letzter Tag in Ulm gestaltete sich bis zum Nachmittag als Wellnessstag. Etwas Ergotherapie, etwas Physiotherapie und noch ein wenig Logopädie, alles im Schnelldurchlauf. Ich zeigte volles Verständnis dafür, dass die Therapeutinnen zeitlich straff getaktet waren, schließlich war ich ja nicht zur Reha in Ulm. Alle Therapeutinnen behandelten mich sehr freundlich und kompetent, es wurde sogar gelacht. Ich erhielt eine Gehschiene zum Testen, welche meine Fußheberschwäche ausglich. Eine feine Sache. Von einer weiteren, sehr empathischen Dame bekam ich Infomaterial und ich erklärte meine Bereitschaft zur Aufnahme ins ALS-Register. Epidemiologische (bevölkerungsbezogene) ALS-Register erheben, speichern und analysieren Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von ALS-Erkrankungen in einem räumlich definierten Gebiet. Am späten Nachmittag erfuhr ich, dass ich am selben Tag noch entlassen werden sollte.

Das Entlassgespräch folgte am frühen Abend und verlief fachlich wie menschlich unterirdisch. Ein Selbstgespräch wäre sicherlich informativer und einfühlsamer gewesen. Bei allem Verständnis für alle Beteiligten: Ich sah, es ging rund auf Station, die Besetzung

war dünn, die Infrastruktur nicht optimal, das Überstundenkonto wahrscheinlich prall gefüllt und der finanzielle Ausgleich unangemessen niedrig für das Geleistete und die Erwartungshaltung, was geleistet werden sollte. Man kann auch mal einen schlechten Tag haben und private Probleme. Es gehört aber zur Professionalität, dass dieser Stress in den entscheidenden Momenten nicht zum Nachteil der Kundschaft gereicht. Wenn das für einzelne Personen, insbesondere Ärzte, nicht leistbar ist, dann lege ich eine berufliche Umorientierung nahe. Für euch war es ein stressiger Tag. Vermutlich einer von vielen. Für mich war es der Weltuntergang. Da die elektromyografische Untersuchung jetzt auch Auffälligkeiten an mehreren Gliedmaßen gezeigt hatte, wurde aus der Verdachtsdiagnose eine Gewissheit.

Grundsätzlich unterscheidet man zwei Formen der Erkrankung: die sporadische Form der ALS und die familiäre Form. Die ALS ist keine typische Erbkrankheit. Nur bei etwa 5 Prozent aller Patienten gilt die Vererbung der ALS innerhalb der Familie als wahrscheinlich. Ich habe das testen lassen und leide unter einer sporadischen Form der ALS, wie wohl mehr als 95 Prozent der Erkrankten.

Ab 2017 ging es mit mir spürbar und rapide bergab. Januar – Gehschiene, Februar – Pflegegrad zwei, April – normaler Rollstuhl, Juli – elektrischer Rollstuhl, Sprachcomputer, Hausumbau, Pflegegrad vier, rollstuhlgerechtes Auto und so weiter. Alles innerhalb weniger Monate. Aber mir ging und geht es, unter den gegebenen Umständen, gut. Außer Muskeln fehlt mir nichts. Ich habe eine großartige Familie, großartige Freunde, einen spitzenmäßigen Arbeitgeber, eine gute Krankenkasse, hervorragendes Pflegepersonal und stellenweise auch eine Portion Glück. Und fast hätte ich es vergessen: ausgezeichnete und engagierte Ärzte und Therapeuten. Eine gute häusliche Umgebung zu schaffen, in der ich gerne lebe und die nicht den Charme eines Kreiskrankenhauses aus den Fünfzigern hat, in der ich problemlos und komfortabel gepflegt werden kann, die gemütlich ist, in der ich nur mit meinen Augen so ziemlich alles selbst steuern und mich fast vollständig autark und selbstbestimmt bewegen kann, war herausfordernd – auch finanziell. Gutes und kompetentes Pflegepersonal zu finden war immer schon schwierig und wird immer schwieriger. Eine passende Form der Pflege, die meinen Erwartungen, meinen Wünschen und meinen Bedürfnissen in den jeweiligen Phasen der Erkrankung Rechnung trägt, war

wesentlich anstrengender als anfänglich erwartet. Wir fuhren nur auf Sicht und lösten zunächst die Probleme, die uns direkt vor die Füße fielen, denn davon gab es reichlich.

Im Juni 2017 ergab ein Lungenfunktionstest eine Vitalkapazität von 67 Prozent. Das reichte zwar nicht mehr zum Perlentauchen, war aber im Alltag zunächst unbedenklich. Aufgrund der Schwäche meiner Arme und Hände bin ich seit Anfang 2017 auf ständige Hilfe angewiesen. Handy, Computer, Laptop und Sprachcomputer bediene ich mittlerweile ausschließlich mit den Augen. Beachtlich, was die Technik da hergibt. Es folgten im Januar 2018 ein zweiter Lungenfunktionstest mit etwas unter 50 Prozent und im Juni ein weiterer mit ... *Trommelwirbel* ... 35 Prozent Vitalkapazität. Das heißt, grob gesagt, meine Lunge brachte bei bewusster Atmung nur noch 35 Prozent der Leistung im Vergleich zum Referenzwert. Das waren doch mal atemberaubende Neuigkeiten. Damit sich meine Atemmuskulatur zeitweise etwas entspannen kann, wurde ich seitdem nachts beatmet. Weitere Details erspare ich der geneigten Leserschaft. Aber es zeigt, wie schmal der Grat zwischen Luxus (gesund) und Harfenspiel ist.

Und wer denkt, ihn betrifft das nicht, dem drücke ich die Daumen. Anfang 2016, im jugendlichen Alter von 37 Jahren, entzog sich dies auch vollkommen meiner Vorstellung. Kurz darauf nicht mehr.

Wir hoffen auf ein Wunder und kämpfen natürlich wie die Tiere dagegen an. Der Familienname ist Programm und Kapitulation keine Option für mich. Es dauerte eine Weile, mich aufzuräumen und zu verstehen, dass sich im Prinzip nichts geändert hatte. Dass das Leben immer tödlich endet, ist keine neue Erkenntnis. Es verläuft jetzt anders als der Plan. Gemessen an dem, was zu erwarten war, bin ich dankbar und will mich nicht über die schattigen Passagen grämen. Sie gehören nun mal dazu. Auch wenn das, gemessen an dem, was üblich ist, so nicht zu erwarten war. Ich will aus meinen Möglichkeiten das Beste machen und die Zeit, die mir noch bleibt, glücklich und demütig mit meinen Lieben verbringen, gute Erinnerungen an Papa schaffen und an ein Wunder glauben.

Aber bei allem Optimismus muss man auch realistisch sehen, dass mir das Wasser bis zum Hals steht. Nur vom fröhlichen Pfeifen

allein hört es nicht auf zu steigen. Es bedarf des zuverlässigen Schöpfens oder des Ziehens des Stöpsels oder, wenn es dufte läuft, dreht wenigstens jemand am Haupthahn mal das Wasser ab. Leider ist nichts von alledem in Aussicht.

ALSO, liebe Kapelle, spielt »*Näher, mein Gott, zu Dir*«, wir saufen ab...

Einen Gin bitte – und nach mir die Gin-Flut.



[fünf]

Massensterben.

Wenn du dein Selbstbild neu malen
musst.

Nach der Diagnose war ich vorerst krankgeschrieben. Es war ein Schock für uns. Das Krankenhaus hat mir nach der Verkündung der Diagnose angeboten, noch eine Nacht zu bleiben, um das sacken zu lassen und um mich an meine zuckende Hand nehmen zu können, sollte ich in meiner neuen Welt Orientierungsprobleme bekommen.

Doch ich lehnte dankend ab, zu groß war der Wunsch nach meiner Familie und unserem Zuhause. Ich ging in mein Zimmer, nahm meinen Rucksack und musste mich beherrschen, um meiner Verzweiflung und meinem Frust nicht laut brüllend Ausdruck zu verleihen. Dann bekam ich noch fix Blut abgenommen, erhielt meinen vorläufigen Entlassungsbrief und lief zügig das Treppenhaus mehrere Etagen zum Ausgang herunter, um meinem Schrei der Verzweiflung im Auto loswerden zu können. Es bestand ein deutlicher Unterschied zwischen meiner Vorahnung und einem Entlassungsbrief, auf dem mein Name zusammen mit der Diagnose »ALS« stand.

Auf der ziemlich stillen Heimfahrt rief ich zuerst meine Schwester an, teilte ihr die beschissenen Neuigkeiten mit und fuhr direkt zu meinen Eltern, die bei uns um die Ecke wohnen, um auch sie zu informieren. Der bis dato schwerste Gang meines Lebens. Am nächsten Tag wurden alle weiteren Familienmitglieder sowie unsere Freunde, mein Arbeitgeber und jeder in meinem näheren Umfeld benachrichtigt. Wir fuhren zu meiner Neurologin. Sie schaufelte sich direkt einen Termin frei, um unsere Lage und das weitere Vorgehen zu besprechen. Ich hatte und habe wahrlich Glück mit

meinen behandelnden Ärzten im Saarland. Durchweg sehr kompetent, erfahren, einfühlsam, unkompliziert und äußerst engagiert. Dafür an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön.

Es war Ende August, Hochsommer und die Sonne lachte gnadenlos. Bestes Ferienwetter. Eigentlich waren wir jedes Jahr um diese Zeit entweder zum Wandern gefahren oder ans Meer. Und so haben wir kurzfristig beschlossen, Urlaub zu machen und sind Anfang September, zwei Wochen nach der Diagnose, nach Lermoos in Österreich gereist, um uns zu sammeln, uns als Familie nah zu sein und um das perfekte Urlaubswetter zu genießen, denn wir wussten nicht, wie oft uns das noch vergönnt sein wird. Eine sehr entspannende Auszeit, die dabei half, die Gedanken zu sortieren.

Wanderungen bewältigte ich nur noch mit Wanderstöcken und leichtem Gepäck. In dieser Zeit fand auch der Almatrieb in Lermoos statt und ich kann mich erinnern, dass ich beim Zuschauen auf einer abschüssigen Wiese bereits unsicher stand. Auch längeres Stehen strengte mich sehr an, und ich nutzte jede Sitzmöglichkeit, die sich mir anbot und von der ich ohne fremde Hilfe wieder unbeschadet

hochkam. Wir besuchten auch die Zugspitze, wie bei jedem Urlaub in der Region. Doch diesmal war irgendetwas anders. Ich fühlte mich nach einer Weile oben unwohl, mir wurde etwas schwindelig und leichte Übelkeit kam auf. Rückblickend weiß ich, dass dies die Vorboten meiner schwächelnden Lungenmuskulatur waren. In der Regel ist die Lunge großzügig dimensioniert und für normale Aktivitäten eigentlich sogar überdimensioniert. Aber auf rund 3 000 Meter Höhe wird die Luft eben dünner, und das spürte ich. Ein beängstigendes Gefühl. Ruhe bewahren war angesagt und schon nach kurzer Talfahrt ging es merklich aufwärts. Trotz des traurigen Hintergrunds war es dennoch eine schöne Woche in Lermoos, mit vielen schönen Erlebnissen, guten langen Gesprächen, aber auch den ersten Einschränkungen, die einen Vorgeschmack gaben auf das, was uns bevorstand.

Nach unserer Rückkehr aus Lermoos, entschieden wir uns, Ende September erneut in den Urlaub zu fahren. Wir wollten in diesem Sommer alles mitnehmen, was nur ging. Da die Lebenserwartung ab Diagnosestellung durchschnittlich nur drei bis fünf Jahre beträgt und die Pflegebedürftigkeit meist rapide zunimmt, war zu befürchten,

dass ich nur noch zwei Sommer erleben und im darauffolgenden dann im Garten Eden Urlaub machen würde, sofern mir das ver-gönnt ist. Hannes, unser Sohn, war doch gerade mal erst ein Jahr alt, und dann wird uns diese gottverdammte Scheiße aufgebürdet. Teufel noch eins, ich sollte das blasphemische Fluchen lassen, sonst hat sich das mit dem Garten Eden auch erledigt und ich muss im Souterrain einchecken. Doch so weit ist es noch nicht – zurück in den September 2017.

Unser zweiter Urlaub ging auf einen Bauernhof nach Roßhaupten in der Nähe von Füssen. Wunderschön gelegen und ein Paradies für unseren Sohn. Wir hatten eine sehr gemütliche Ferienwohnung in der obersten Etage gemietet. Treppen bereiteten mir jetzt schon Schwierigkeiten und ohne mich mit einer Hand konstant an den Handlauf zu krallen, wäre das Treppensteigen zu gefährlich gewesen. Ende Januar desselben Jahres konnte ich noch problemlos Ski-fahren und selbst Ende August lief ich im Uniklinikum noch ohne Probleme die Treppen hinunter, weil mir der Aufzug zu langsam war, und nun, nur vier Wochen später, hatte ich beim Treppensteigen Angst zu fallen und dabei eine Adrenalinausschüttung wie auf dem

Freifallturm. Schwer zu akzeptieren, insbesondere, weil ich genau wusste, es würde nie wieder, wie es war, und dies war nur der Anfang von viel massiveren körperlichen Einschränkungen.

Zu diesem Zeitpunkt zeigten sich meine Beeinträchtigungen aber immer noch nicht deutlich erkennbar. Wir trafen mit einem voll bepackten Peugeot 807 mit Dachbox bei bestem Wetter am frühen Nachmittag ein. Einige andere Feriengäste hielten sich im Garten auf oder genossen die Sonne auf dem Balkon ihrer Ferienwohnung. Unser Hund reiste in der Hundebox im Kofferraum mit. Also mussten die Koffer in die Box auf dem Dach und von dort auch wieder hinunter. Da mir hierfür bereits die Kraft fehlte, übernahm ich bei Ankunft am Zielort unseren Hund und schaute zu, wie meine Frau die Koffer herunterwuchtete und in den zweiten Stock schleppte. Die Blicke der anderen Gäste waren aufmerksam gespannt und für mich unangenehm. Es sollte nicht das letzte Erlebnis dieser Art gewesen sein.

Der Bauernhof war gut gelegen und bot viele Möglichkeiten für kurze Wanderungen über befestigte oder leicht begehbare Wege.

Ich traute mich zu diesem Zeitpunkt noch, allein spazieren zu gehen und ging gegen Abend häufig mit unserem Hund Frieda bis an den nahegelegenen Forggensee und zurück. Immer im Gepäck waren Hundekotbeutel und mein griffbereites Handy, falls ich beim Häufchen einsammeln umfallen oder sonst in einer ungewollten Art zu Boden gehen und nicht mehr hochkommen würde. Friedas Leine war zur Sicherheit zusätzlich um meinen Oberkörper gelegt, damit ich notfalls beide Hände freihatte, und unsere Wegstrecke war meiner Frau zur Sicherheit bekannt. Zeit für mich, meine Gedanken und für gelegentlich bitterliche Tränen. Es waren befreiende Spaziergänge, die mich aufgeräumter zu meinen Lieben zurückbrachten.

In diesem Urlaub unternahmen wir auch eine längere Wanderung zu einer bewirteten Almhütte. Vorher hatten wir bei Ortskundigen nachgefragt, ob die Tour mit Kinderwagen möglich sei. »Kein Problem« wurde uns versichert. Sie erwies sich allerdings nicht als Spaziergang und war wesentlich strammer als gedacht. Ich trug kleines Gepäck mit Wasser und Wanderstöcken. Meine Powerfrau stemmte großes Gepäck und einen Kinderwagen. Ich war nicht

mehr gut bei Kräften und sollte meine Muskeln auf Anraten der Ärzte nicht überlasten. So wanderten wir nun Höhenmeter um Höhenmeter und ich entnahm den Blicken der uns entgegenkommenden Wanderer leichte Irritationen. Zwischenzeitlich überlegte ich kurz, ob ich nicht ein vermeintliches Humpeln, kombiniert mit schmerzverzerrtem Gesicht, vortäuschen sollte, damit die Lastverteilung weniger verwunderte.



Oben angekommen, bediente mich meine Frau fürsorglich. Volle Gläser oder Teller zu tragen war zu diesem Zeitpunkt schon nicht

mehr möglich. Das vermittelte erneut ein Bild, welches mir überhaupt nicht gefiel und mir auch von meiner Art her widerstrebte: Ich komme mit kleinem Gepäck an, meine Frau beladen wie ein Pack-Lama in den Anden, und zum Dank lässt sich der feine Herr auch noch von der Gattin bedienen. So zumindest der oberflächliche Eindruck, den man gewinnen konnte, sah man uns zu. In diesem Urlaub erlebte ich erstmals, dass ich mich über mein Äußeres oder das, was andere denken könnten, grämte. War ich doch bis dahin der Macher, das Alphetier, der Andentransporter.

In Summe war auch dies ein schöner Urlaub, inklusive Höhen und Tiefen, wie es sich für einen Wanderurlaub in den Alpen gehört. Auch emotional lagen Fröhlichkeit, Traurigkeit, Dankbarkeit, Wut, Hoffnung und Verzweiflung nah beieinander. Es überwogen aber die Hoffnung, die Freude und die Dankbarkeit. Es wurde mehr gelacht als geweint, und die Verzweiflung legte sich. Sie wich zügig dem Willen zu kämpfen. Es ist doch so, dass das Ende feststeht. Jetzt wurde mir per Diagnose prognostiziert, dass dieser Abschied vermutlich nicht wie geplant stattfindet und ich wahrscheinlich nicht mit hundertundfünf Jahren friedlich, mit einem zufriedenen

Lächeln im Gesicht, auf der Achterbahn einschlafen werde. Doch wenn ich schon nicht gewinnen kann, dann will ich wenigstens selbst bestimmen, in welcher Manier ich verliere.

Ich erhielt in den darauffolgenden Monaten kontinuierlich und in kurzen Abständen Hilfsmittel, die mich auf meinem zeitlich kurzen Weg vom Selbstläufer zum Rollstuhlfahrer sicher geleiten sollten. Gehstock, Peroneus-Schiene – *»eine Vorrichtung, die das Absinken der Fußspitze mechanisch verhindert und somit das Gehen erleichtert«*, Rollator, Rollstuhl. Alles Dinge, die niemand brauchen will und schon gar nicht mit achtunddreissig Jahren. Am Anfang schämte ich mich bescheuerterweise. Später begriff ich es als das, was es war: Erleichterung. Häufig spielt sich alles nur im Kopf ab und es ist empfehlenswert, sich nicht um die Gedanken der Anwesenden zu kümmern – eigene gute Manieren und Anstand vorausgesetzt.

Im Januar 2017 verbrachten wir einen schneereichen Urlaub mit Freunden in Ehrwald. An Skifahren war nicht mehr zu denken, bewegte ich mich doch bereits mit Gehstock und einer Schiene am Bein. Aber ich konnte noch mit auf die Ehrwaldalm und das herrliche

Wetter auf der Terrasse der Alm genießen – das letzte Mal in meinem Leben. Es war der letzte Urlaub auf eigenen, wackeligen Beinen.

Im Sommer 2017 fuhren wir dann mit neuem und eilig gebraucht gekauftem und bereits behindertengerecht umgebauten Auto mit Dach- und Heck-Box mit Freunden und Familie nach Holland. Unser erster Urlaub mit mir im elektronischen Rollstuhl. Es ging nach Zeeland. Wir mögen die Region, und gerade für Rollstuhlfahrer ist es dort für mein Empfinden sehr angenehm. Diesmal ging es noch ohne Pflegekraft, meine tapfere Frau übernahm die Pflege.

Ein Jahr später ging es wieder nach Zeeland. Diesmal allerdings mit einer polnischen Hilfskraft, die die Pflege und meine Unterstützung im Alltag übernahm. Ich konnte weder selbstständig essen noch trinken und benötigte für jede Kleinigkeit Hilfe. In jenem Sommer verbrachten wir jeden Tag am Strand. Mein Rollstuhl lässt sich frei einstellen, so ist vom Stehen bis Sitzen oder Liegen alles drin. Ich erinnere mich an keine einzige negative Begebenheit. Im Gegenteil, ich habe sehr viele lustige, zuvorkommende und hilfsbereite Menschen getroffen. Auch wenn ich mir im Beachhouse den größten

Gin Tonic mit Strohhalmen anreichern und mich mit Muscheln vollstopfen ließ, gab mir die Crew das Gefühl, dies sei das Normalste auf der Welt. Und die Gäste interessierte der Sonnenuntergang mehr als meine Bemühungen, ordentlich zu essen. Zu Recht: Der Sonnenuntergang war einmalig und behinderte Mitmenschen gibt's viele – normal eben.

Eigentlich erfreuen sich meine Muskeln bester Gesundheit. Eigentlich. Da sie aber nicht vernünftig mit Informationen versorgt werden, lösen sie sich auf. Ein Systemfehler hat zur Folge, dass das Steuergerät ins Schleudern kommt und die Nerven die Muskeln nicht mehr adäquat versorgen. Vermutlich käme alles wieder ins Lot, würde mal jemand den Systemfehler beheben. Das ist ungefähr so wie mit »*Take That*«: Die Band kam aus dem Gleichgewicht, das System funktionierte nicht mehr und »*Take That*« löste sich auf. Das bedeutete nicht, dass sie verlernt hatten zu musizieren.

Der Unterschied zu ALS ist, dass nach der Bekanntgabe der Auflösung von »*Take That*« weltweit Millionen Menschen in tiefe Trauer verfallen sind, der Lebenssinn infrage gestellt wurde, Jugendzimmer

über Wochen verschlossen blieben und sich die Tränen der Schluchzenden in Bächen unter dem Türschlitz ihren Weg nach draußen bahnten. Es mussten (tatsächlich!) zusätzliche Seelsorge-Hotlines geschaltet werden. Die Krankheit ALS bekommt keine derartige Aufmerksamkeit und Anteilnahme, obwohl allein in Deutschland jährlich circa 2 000 Menschen daran sterben. Heute fünf Menschen, morgen fünf und so weiter. Nur in Deutschland im Schnitt täglich fünf Tote durch ALS. Zum Vergleich: »*Take That*« bestand aus insgesamt fünf Menschen, löste sich nur ein einziges Mal auf, die fünf lebten weiter und hatten ein Comeback. ALS benötigt mehr Aufmerksamkeit!

Vielleicht sollte man sich einmal jährlich im Olympiastadion in Berlin zum gemeinsamen Ableben treffen. Ich gebe zu, es dürfte schwer zu timen sein, dass es bei allen »passt«. Finanzieren ließe sich das eventuell über Werbepartner. Ein paar schöne Stände für Lebensversicherungen, Bestatter und Entrümpelr. Einen Flohmarkt, eine Altkleidersammlung und eine Hüpfburg für die vielen Sterbenden mit kleinen Kindern. Dazu ein paar Food Trucks, damit keiner verhungert, falls es länger dauert. Aber ob es dann interessieren

würde? Wir müssen auf jeden Fall in die Hauptsendezeit und in die Streamingdienste. Tagsüber wird es zu schwer, sich gegen imposant geistreiche Formate wie »*Der Blaulicht Report*«, »*Shopping Queen*«, »*Zwischen Tüll und Tränen*« und diversen Seifenopern durchzusetzen. Und Katzen, wir benötigen Videos mit Katzen, das geht immer. Wenn das Erfolg hätte, wäre es vielleicht auch ein Format für andere seltene Erkrankungen mit hoher Todesrate.

Wir schaffen es herauszufinden, ob auf dem Mars Wasser existiert, wir investieren Zeit und Geld in den Konsum von Unnutzern, wir fördern Technologien, die unsere Umwelt zerstören oder nachweislich unsere Gesundheit gefährden. Wann wollen wir endlich aus unserem Wissen die richtigen Schlüsse ziehen und anfangen, Probleme zu lösen und nicht nur die Symptome zu unterdrücken? Und das beginnt auch bei uns selbst. Es sind nicht nur die anderen. Wir können nicht ernsthaft glauben, dass es sich, wenn wir ein Brötchen aus einem Automaten ziehen, um ein gesundes, frisches Brötchen vom glücklichen Bäckermeister handelt. Danach kommt dann noch die Discountwurst vom vermeintlich glücklichen Schwein in die Plastiktüte zu den Bio-Äpfeln aus Chile. Da lacht die Koralle.

*Wenn der Hanns zur Schule ging,
Stets sein Blick am Himmel hing.
Nach den Dächern, Wolken, Schwalben
Schaut er aufwärts, allenthalben:
Vor die eignen Füße dicht,
Ja, da sah der Bursche nicht,
Also dass ein jeder ruft:
»Seht den Hanns
Guck-in-die-Luft!«*

Quelle: Heinrich Hoffmann,
Der Struwwelpeter, 1845





Sprachcomputer "Klaus"



MEHR DAVON



**SPIEGEL
Bestseller**

[madebyeyes]

#ALS und andere Ansichtssachen

Ein Buch über das Leben, die Familie und eine tödliche Krankheit, die mir als Familienvater im Alter von 38 Jahren diagnostiziert worden war: Amyotrophe Lateralsklerose oder kurz ALS.

Vielleicht denken Sie jetzt, wenn Sie schon etwas über Krankheit lesen müssen, dann lieber in der »Apotheken Umschau«, da stehen wenigstens Rezepte drin.

Doch halt – ich verspreche Ihnen: Dieses Buch ist anders!

Ich erzähle Ihnen meine Geschichte. Wie ich wachen Geistes meinen körperlichen Verfall und die Welt um mich beobachte. Es ist kein Buch, das ausschließlich das Sterben thematisiert, sondern vielmehr das Leben.

Keine Henkersmahlzeit – sondern *all you can live!*

Christian Bär. Autobiografisches Sachbuch



Taschenbuch
337 Seiten

ISBN 978-3-948063-46-7



E-Book

ISBN 978-3-948063-47-4



pinguletta.de

Sie möchten unterstützen?

Um ALS-Betroffenen und Angehörigen zu helfen, gibt es einige Informationsmöglichkeiten, Vereine sowie Organisationen. Wir würden uns sehr freuen, wenn das Buch **#ALS und andere Ansichtssachen [madebyeyes]** von **Christian Bär** Sie veranlasst, den Kampf gegen ALS zu unterstützen.

Nachfolgend finden Sie eine kleine Auswahl an Links, die gute und weiterführende Informationen bereit stellen und Sie mit Ihrer Spende oder Mitarbeit helfen können.



ALS-mobil e.V.
<https://www.als-mobil.de/>

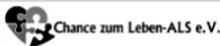


CHARITÉ
Ambulanz für ALS und andere
Motoneuroerkrankungen
<https://als-charite.de/>





Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.
<https://www.dgm.org/>



Chance zum Leben-ALS e.V.
- ALS Wegweiser -
<https://chancezumleben-als.de/wp-content/uploads/2023/07/ALS-Wegweiser.pdf>



GEMEINSAM UNTERWEGS
<https://www.gemeinsam-unterwegs.love/>



Der **pinguletta Verlag** engagiert sich seit mehreren Jahren beim Kampf gegen die ALS-Erkrankung, insbesondere für den Verein ALS-mobil.

Helpen auch Sie bitte mit!



HALLO.

Wir sind pinguletta.

**Mehr
Lesestoff
von
pinguletta.**

pinguletta



Privat.

Jens Jüttner

Als ich aus der Zeit fiel

Auch in englischer Sprache (E-Book):

When I Fell Out Of Time



© Danielle Barnes / Unsplash

Als ich aus der Zeit fiel

Jens Jüttners persönlicher Weg durch die paranoide Schizophrenie. Zehn Jahre Albtraum. Zehn Jahre voller Ängste. Eine Krankheit, bei der das ganze Leben aus den Fugen gerät. Die Diagnose Schizophrenie verbreitet gemeinhin Schrecken, und das nicht ohne Grund. Jens Jüttner berichtet aus eigener langer Erfahrung über seine paranoide Schizophrenie. Offen erzählt er über seinen langen Weg mit vielen Tiefen, und wie er es am Ende geschafft hat, aus der Krankheit herauszufinden. Das Buch klärt auf, wirbt um Verständnis und will anderen Betroffenen und deren Umfeld eine Hilfestellung sein und Mut machen.

Informativ, emotional, spannend, authentisch geschrieben.

Als E-Book auch in englischer Sprache erhältlich:
When I Fell Out Of Time in der Kindle-Edition.

Jens Jüttner. Autobiografisches Sachbuch



Taschenbuch
143 Seiten

ISBN 978-3-948063-11-5



E-Book

ISBN 978-3-948063-12-2



Hörbuch

181 Minuten

ISBN 978-3-948063-16-0

píngulettá



© Rachel Martin / Unsplash

Abschied.

Marianne Nolde

Elf Tage und ein Jahr

Eine tröstliche Erzählung über das Abschiednehmen von einem geliebten Menschen.

Elf Tage und ein Jahr

Eine sehr persönliche Mutmach-Geschichte über das Abschiednehmen von einem geliebten Menschen.

Als die 91-jährige Josefine erfährt, dass die Ärzte nichts mehr für sie tun können, ist ihr das recht. Jahrelange Pflegebedürftigkeit hat die einst so tatkräftige Frau an ihre Grenzen gebracht. Zufrieden schließt sie ihr Leben ab. Ihre Tochter Marianne beschreibt diese letzte Phase mit Humor, viel Liebe und einem zärtlichen, aber auch kritischen Blick auf den gemeinsamen Lebensweg.

Ein tröstlicher, sehr persönlicher Ratgeber einer Psychologin über den Tod mit wissenswerten Fakten rund um die Themen Palliativversorgung, Sterbeprozess, Bestattung und Trauer.

Marianne Nolde. Autobiografisches Sachbuch



Taschenbuch
232 Seiten

ISBN 978-3-948063-25-2



E-Book

ISBN 978-3-948063-26-9



pinguletta.de

**BUCHstaben zum Anhören.
Der pinguletta Podcast.**

QR-Code einscannen - und
ab geht's zum pingu-Podcast.



pinguletta

pinguletta Verlag

Durlacher Str. 32

75210 Keltern

Deutschland

Tel. 07231 932471

verlag@pinguletta.de

www.pinguletta.de