

**Freitag, 24. August 2012,
der Tag, der mein Leben auf den Kopf stellte.**

Diagnose: Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Die Ärztin erklärt mir das Krankheitsbild, behutsam und mit Tränen in den Augen. Sie geht mit mir den möglichen Krankheitsverlauf durch. Bei mir ist zuerst das 2. Motoneuron betroffen. Die Muskeln der Extremitäten bekommen nach und nach keinen Impuls mehr - sie werden schwächer bis sie ganz versagen.

Stock - Rollator – Rollstuhl – Totale Lähmung – Sprachverlust – Verlust der Atemmuskulatur

Ein Gewirr von Fragen drängt sich an die Oberfläche. Werde ich in einem Jahr in der körperlichen Verfassung sein, eine 14-tägige Islandreise anzutreten?

Welche Therapie und welche Medikamente gibt es?

Die Ärztin erklärte mir, dass der Krankheitsverlauf bei allen ALS-Betroffenen sehr unterschiedlich verläuft und dass man bei der Diagnose keine Prognose abgeben kann. 80 % haben nach der Diagnose eine Lebenserwartung von 3 - 5 Jahre. Es gibt aber auch Fälle, die 10 Jahre oder mehr leben. Es gibt ein einziges Medikament namens Rilutek, das die Krankheit 3 bis 6 Monate verzögern kann.

Plötzlich begann mein Herz zu rasen, ich bekam kaum Luft und begann zu schwitzen. Die Ärztin bot mir ein Glas Wasser an und empfahl mir auf der Liege Platz zu nehmen. Wir führten das Gespräch weiter, sodass ich einen etwas klareren Einblick über diese Krankheit erhielt. Dies bekam ich nur mehr wie durch einen Schleier meines Bewusstseins mit. Viele Details beschaffte ich mir erst durch spätere Informationen im Internet und Folgegespräche im AKH. Eine Stunde nach diesem Gespräch wurde ich aus dem AKH entlassen. Mein Sohn Mathias holte mich ab. Wie erkläre ich ihm die Diagnose? Meine Familie ist ja mindestens so betroffen wie ich. Die nächsten Wochen erlebte ich wie in Trance. Meine Gedanken verselbstständigten sich und blieben immer wieder bei den gleichen Dingen hängen. Warum bin gerade ich einer von Hunderttausend Menschen, den diese seltene Krankheit trifft. Wie wird mein Verlauf sein - wie lange werde ich noch leben? - Zwei, Fünf oder vielleicht doch 10 Jahre. Dann könnte ich vielleicht meinen 60. Geburtstag erleben. Es drängten sich immer wieder die gleichen Bilder auf. Ich sitze im Rollstuhl. Das einzige, was ich bewegen kann sind die Augen. Ich bin meiner Stimme beraubt. Wie mache ich mich der pflegenden Person verständlich, dass sie mich am Rücken kratzen soll, weil es mich juckt?

Die ersten Wochen hatte ich immer wieder den gleichen Traum: Das Haus brennt, alle Bewohner stürzen in Panik ins Freie. In der Hektik werde ich vergessen und verbrenne hilflos in meinem Rollstuhl. Jedes Mal wache ich schweißgebadet auf.

Ich suche einen Psychologen auf und mit seiner Hilfe konnte ich nach Monaten dieses Trauma bewältigen. Ich lernte, die Krankheit als einen Teil von mir anzunehmen. Ich kann den Kampf gegen ALS nicht gewinnen und vergeude dabei nur unnötig Kraft, die ich für andere Dinge gebrauchen kann. Nach Wochen lichtet sich der Nebel und meine Gedanken kreisen nicht mehr um Behinderung und Tod, sondern sie konzentrieren sich nur mehr auf den Augenblick.