



**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 Lausbub, 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 verdientermaßen 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 pingulett® Verlag, Keltern

F01_2024 V2024-01-22

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

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

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

www.pingulett-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.

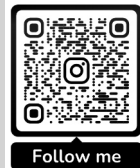
<https://www.facebook.com/madebyeyes.de>



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 äu-ßerst 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 meinen 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 marinierter 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 wummernenden 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.