



Jörg und Sabine lassen sich das Lachen auch durch noch so düstere Prognosen nicht nehmen

**Sabine (38) ist unheilbar krank, trotzdem sagt sie:**

**„Das Leben ist zu schön, um aufzugeben!“**

# Die Mutter von drei Kindern hat ALS, eine tödlich verlaufende Krankheit. Mit Humor und unbändigem Lebensmut kämpft sie Tag für Tag

Text und Fotos: Julia Meyerdiercks

Wenn es Fotos mit Ton geben würde, könnte jeder hören, wie ausgelassen und scheinbar sorglos Sabine und Jörg Niese auf ihrem Bett herumalbern. Sie kuscheln, sie lachen, halten sich liebevoll an der Hand. Seit 13 Jahren sind die zwei zusammen. Doch das Leben stellt ihre Liebe auf eine harte Probe – eine sehr harte Probe. Denn Sabine hat ALS, Amyotrophe Lateralsklerose. Eine heimtückische Krankheit, die nach und nach zur kompletten Lähmung führt. Die Lebenserwartung nach der Diagnose lautet drei bis fünf Jahre. In Deutschland gibt es schätzungsweise 6000 Betroffene. 2000 Menschen sterben pro Jahr.

## Die Krankheit führt schleichend zur Lähmung

Die düstersten Prognosen hat Sabine Niese bereits hinter sich. Seit vier Jahren lebt sie mit dem Gedanken, dass ihr Leben schon bald vorbei sein kann. „Damals dachte ich, ich geh' ins Krankenhaus, bekomme ein paar Tabletten und alles ist wieder gut“, erinnert sie sich. Bevor sie krank wurde, arbeitete Sabine als Kosmetikerin, war schlank, sprühte vor Energie, kümmerte sich um ihre drei Kinder und drei Hunde. Doch jetzt hat die Krankheit ihren Körper fest im Griff. Ihre Beine kann sie kaum noch bewegen, auch die rechte Hand will nicht mehr. Ihr Kopf wird von einer Gummischlinge gehalten – ihr Rücken ist zu schwach. Auch das Kauen fällt schwer. Sie hat Probleme beim Schlucken. Sabine zieht mit ihrer Familie in eine rollstuhlgerechte Wohnung mitten in die Schanze – Hamburgs szenigsten, buntesten und quirligsten Stadtteil. Hier tobt das Leben direkt vor ihrer Haustür. Ein Leben, das für Sabine zu einem Wettlauf gegen die Zeit geworden ist. Ihr Mann Jörg hat seinen Job aufgegeben, um rund um die Uhr für sie da zu sein. Er tut dies mit einer Engelsgeduld. Hilft ihr beim Anziehen, Waschen, erledigt die Einkäufe, macht Essen, begleitet sie zum Arzt. „Ich bin dankbar, dass er da ist und das für mich tut. Es ist nicht selbstverständlich. Und ich bemühe mich, ihm so ein Umfeld zu schaffen, dass er es gern tut. Also meckere ich nicht herum, weil er die Wäsche anders zusammenlegt als ich – auch wenn mir das manchmal schwerfällt“, sagt Sabine. Auch

ihre drei Söhne Christian (18), Steffen (15) und Gabriel (9) und ihre Eltern, die extra in die Wohnung neben ihr gezogen sind, helfen, wo sie nur können. „An Einsamkeit werde ich jedenfalls nicht sterben“, sagt sie und lacht. Es ist ein Lachen aus tiefstem Herzen, das sich Sabine trotz allem bewahrt hat.

## „Nur man selbst kann sich glücklich machen“

Immer wieder wird sie gefragt: Wie schaffst du es, so positiv und gut gelaunt zu bleiben? Nicht aufzugeben, obwohl es eigentlich keine Hoffnung gibt? „Für mich war das die einzig logische Konsequenz“, sagt sie dann. „Es gibt niemanden, der einen glücklich machen kann. Das kann ich nur selbst. Das Leben ist zu schön, um einfach aufzugeben. Ich weiß, dass ich sterben werde – wie jeder andere aber auch. Deshalb genieße ich jeden Tag umso mehr.“

Im Alltag tauscht sich Sabine mit anderen Betroffenen aus und lernt viel über die Krankheit. Darüber, dass es nichts Genetisches, nichts Ansteckendes ist. Doch niemand kann ihr sagen, woher ALS kommt – und vor allem, was dagegen hilft. Sabine weiß zumindest, was ihr persönlich hilft. „Ich sage mir jeden Tag: Ich bin gesund. Ich fühle mich auch tatsächlich so. Ich habe nur einen Körper, der sich nicht bewegen kann.“ Täglich schreibt sie in ihr Online-Tagebuch. Und sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Krankheit bekannter zu machen. Für die Erforschung zu kämpfen. Vielleicht wird es irgendwann ein Medikament geben. Auf ihrem schwarzen Van, auf Buttons, Aufklebern und Flyern steht in großen weißen Buchstaben die Frage: „Kennst Du ALS?“ Und mit einer Portion Sarkasmus übersetzt Sabine ALS mit „Aller Letzte Scheiße“.

Sabine Niese könnte verzweifeln. Einfach aufgeben. Sehen, was nicht mehr ist. Doch sie tut das Gegenteil: Sie sieht, was ist. „Ich will meinen Kindern zeigen, dass es wichtig ist, nicht aufzuhören. Es gibt Menschen, denen es noch schlechter geht. Natürlich habe ich auch Tage, an denen ich nur heulen könnte, das mache ich auch, und dann geht es weiter und ich frage mich: Was kann ich heute noch Schönes tun?“ Sabine schreibt zurzeit an ihrem zweiten Buch. Sie hat die Liedtexte für Jörgs erste eigene Musik-CD geschrieben.



Sabines selbst entworfene Puppe soll anderen Mut machen

Zusammen mit ihrer Mutter hat sie eine kleine rothaarige Puppe entworfen, es ist ihr Herzensprojekt. „Klein Sabinchen ist mein gesundes Ich, das überall mitkann, wo ich nicht mehr hinkomme. Ich gebe es zum Beispiel meinen Kindern mit, wenn sie unterwegs sind. So haben sie das Gefühl, ich bin immer dabei.“ Diese Geborgenheit will sie ihren Kindern erhalten, auch für die Zeit danach. „Vor dem Sterben habe ich keine Angst. Ich finde es nur schrecklich, jemanden zurückzulassen“, sagt sie. Und wie bereitet sie ihre Kinder aufs Sterben vor? Diese Frage macht Sabine wütend. „Ich bereite meine Kinder doch nicht aufs Sterben vor. Ich bereite sie aufs Leben vor!“

Sabine hat noch so viele Ideen. So vieles, was sie ihren Kindern sagen, mit ihrem Mann erleben möchte. Und sie tut es. Sie fährt Loopingbahn im Disneyland, schaut sich nachts in eine Decke eingemummelt den Sternenhimmel an, rockt im Rollstuhl und Hand in Hand mit Jörg auf dem „Wacken Open Air“-Festival in Schleswig-Holstein zusammen mit 80 000 Heavy-Metal-Fans. „Früher hatte ich Angst, so etwas zu tun. Jetzt ist es ja eh egal, also mache ich es. Schon komisch, oder?“, fragt sie. Sabine weiß heute: „Das Leben findet jetzt statt. Worauf warten? Ich finde es schlimm, dass so viele Menschen durch ihr Leben hetzen, von A nach B laufen, ohne, dass ihnen bewusst ist, was für ein Glück sie haben.“ Sabine hat kein Glück. Aber sie ist glücklich. ●

## GUT ZU WISSEN

### So können Sie helfen:

Mehr Infos über Sabine und die Krankheit ALS finden Sie auf [www.Hetz-Jagd-ins-Licht.de](http://www.Hetz-Jagd-ins-Licht.de). Ihr Buch „Solange mein Herz für euch schlägt“ (mvg Verlag, 17,99 €) ist ein sehr persönlicher Erlebnisbericht. Mit ihrem Mann Jörg hat sie die CD „Regenbogenende“ veröffentlicht.