

Sabine (38) ist unheilbar krank, aber sie sagt:

Ich habe mich fürs Lachen entschieden



Vor knapp fünf Jahren bekommt Sabine Niese aus Hamburg die erschütternde Diagnose: ALS. An der Krankheit wird sie sterben. Trotzdem kämpft sie und will für ihren Mann Jörg (46) und ihre drei Söhne (17, 15, 9) stark sein

Sabine Niese und ihr süßes Maskottchen: Puppe „Klein-Sabinchen“

Vor viereinhalb Jahren fing es an. Im Herbst 2008 spürte ich, dass irgendwas mit mir nicht stimmt. Ich war total kraftlos, konnte kaum noch Treppen steigen. Anfangs wusste kein Arzt, was mit mir los war.

Die Diagnose „ALS“ schließlich fegte über uns hinweg wie ein Orkan – und ließ in unserem Leben nichts mehr an seinem Platz. Schon im Dezember konnte ich nicht mehr arbeiten, nicht die Kinder und den Haushalt versorgen. Meine Arme und Beine wurden immer schlaffer. Kurz darauf saß ich im Rollstuhl.

Eine Familie, die ganz fest zusammenhält: Sabine Niese mit ihrem Mann Jörg und den beiden jüngeren Söhnen Gabriel (9) und Steffen (15)

Dabei lief es bei uns gerade so richtig rund. Mein Nagelstudio startete gut. Mein Mann Jörg hatte sich im Marketing selbstständig gemacht. Wir hatten ein schönes Haus in der Nähe von Hamburg. Und dann kam „ALS“. Ich



ALS hat sie in den Rollstuhl gezwungen, aber ihren Lebenswillen lässt sich Sabine (38) nicht nehmen

übersetze das immer mit „Allerletzte Scheiße“!

Für meinen Mann war sofort klar, dass er zu Hause bleibt und sich um mich und die Kinder kümmert. Aber das hieß auch: kein Job mehr und kein Geld. Wir verloren das Haus, gingen in die Privatinsolvenz. Zum Glück fanden wir eine

4-Zimmer-Wohnung in Hamburg, die vom Amt bezahlt wird. Wir leben von meiner Rente und Hartz IV. Die finanziellen Sorgen sind das kleinste Problem.

Anfangs war ich in dem rechten Schockstarre überhaupt nicht. Was mir da passiert, sagt man geliebte



Spielerunde: Wann immer es geht, spielt Familie Niese



dass man sterben muss? Angst vor dem Tod habe ich nicht, aber Angst davor, meine drei Jungs und meinen Mann zurückzulassen. Es war ein langer Weg für uns, aber inzwischen habe ich mein Schicksal angenommen. Weinen ist so anstrengender als Lachen. Deswegen haben wir uns fürs Lachen entschieden. Wir wollen die Zeit, die uns noch zusammen bleibt, so intensiv wie möglich nutzen.

Ich wurde oft gefragt, wie ich meine Kinder auf den Tod vorbereite. Aber ich will sie nicht auf den Tod vorbereiten, sondern auf das Leben. Ich will ihnen noch so viel sagen, wie sehr ich sie liebe und wie unendlich stolz ich auf

Die Kinder brauchen glückliche Erinnerungen



Jörg singt für Sabine. Er hat ihr eine CD voller Liebeslieder gewidmet

sie bin. Ich hoffe, wir können sie stark machen, damit sie zurechtkommen, wenn ich nicht mehr für sie da sein kann.

Bis dahin wollen wir leben. Bei uns im Viertel bin ich mit meinem Elektro-Rolli schon überall bekannt. Jeder hilft mir, hält Türen auf, packt Einkäufe in meinen Rucksack. Ich gehe mit meinem Kleinen auf den Fußballplatz oder in Konzerte. Und auch aufs Shoppen will ich nicht verzichten.

Wir haben ja nicht viel Geld, aber letztes Jahr hat uns ein Radiosender eine Reise nach Lanzarote geschenkt. Das war für uns alle die schönste Reise, die wir je gemacht haben. Fast jeden Abend sprechen die Kinder im Bett davon, wie gern sie da noch mal hinmöchten.

Einmal in der Woche machen wir alle gemeinsam Musik. Mein Mann komponiert, ich schreibe die Texte und die Jungs spielen Gitarre, Klavier und Trommel. Das sind für uns unheimlich wertvolle

Momente. Ich möchte meinen Kindern so viele glückliche Erinnerungen wie möglich mitgeben. Erst durch meine Krankheit wurde mir bewusst, wie wichtig das für sie noch werden wird. Und ich hoffe, dass ich ihnen die Liebe zum Leben weitergeben kann, die Gabe, zu lachen und zu kämpfen, zu lieben und den Mut, sich lieben zu lassen.

Kurz nach der Diagnose fing ich an, meine Gedanken, Ängste und Wünsche in einem Tagebuch aufzuschreiben. Daraus ist jetzt ein Buch geworden. Meine Kinder haben es noch nicht gelesen, aber es ist da. Und wartet, bis sie bereit sind, es in die Hand zu nehmen ...

Aufgezeichnet von SÜNJE BANASCH



Ein tapferes Paar: Sabine und Jörg Niese im Gespräch mit BILD der FRAU-Reporterin Sünje Banasch

Was ist ALS?

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Krankheit des motorischen Nervensystems. Innerhalb relativ kurzer Zeit kommt es zu Muskellähmungen am ganzen Körper. Erst an Beinen und Armen, schließlich auch der Sprech- und Atemmuskulatur. Die durchschnittliche Lebenserwartung nach der Diagnose beträgt etwa drei bis fünf Jahre.



BUCH-TIPP

„Solange mein Herz für euch schlägt“, Sabine Niese, mvg-Verlag, 216 Seiten, 17,99 Euro