A photograph of a forest path. Sunlight streams through the trees, creating a warm, golden glow. The path is covered in fallen leaves and leads into the distance. The trees are tall and thin, with dense foliage. The overall atmosphere is peaceful and serene.

*„Ich geh' für dich hier  
diese Straße lang,  
merk' mir jeden Stein,  
präg' mir jeden Meter ein.  
Ich lauf' für dich noch einmal  
deine Wege ab,  
damit du nicht vergisst,  
wie gehen ist.  
Ich bin hier nur für dich.“*

AUSZUG AUS DEM WUNDERSCHÖNEN LIED  
„ERINNERUNG FÜR DICH“, DAS JÖRG NIESE FÜR  
SEINE ERKRANKTE EHEFRAU SCHRIEB  
(ZU HÖREN UND ZU SEHEN AUF YOUTUBE)



Kinder, Job, Ehe,  
Alltag – Sabine  
Niese steckt  
mittendrin im  
hektischen Leben,  
als man bei ihr mit  
Mitte 30 eine un-  
heilbare Krankheit  
diagnostizierte.  
Ehemann Jörg  
gab seinen Beruf  
auf, pflegt sie




# Ausgebremst vom Leben

## WENN EINE KRANKHEIT PLÖTZLICH ZUR LANGSAMKEIT ZWINGT

Sabine Niese ist eine aktive junge Frau und Mutter, als die Ärzte bei ihr eine unheilbare, tödliche Krankheit diagnostizieren. Statt weiter durchs Leben zu rennen, sitzt sie heute im Rollstuhl. Alles geht langsam, alles ist mühsam – und doch erlebt sie die „Zwangspause“ auch als eine Erfahrung, die sie vieles lehrt und reich beschenkt...



Es fing alles ganz harmlos an: Schusseligkeit, die geliebten High Heels verursachen plötzlich Schmerzen in den Beinen, Treppensteigen ist so anstrengend, manchmal zucken die Muskeln. Im Herbst 2008 ist Sabine Niese klar: Hier stimmt etwas nicht. Nach vielen, vielen Untersuchungen steht die Diagnose endlich fest: „ALS“. Tödlich und unheilbar. Ursache unbekannt (Mehr Infos: Seite 79). Schon wenige Monate

später sitzt Sabine Niese im Rollstuhl. Ein an der Rückenlehne befestigtes Stirnband hilft ihr, den Kopf gerade zu halten. Das Schlucken fällt schwer, Arme und Hände haben immer weniger Kraft zu arbeiten. Ständig ist sie auf Hilfe angewiesen. „Körperliche Schnelligkeit gibt es bei mir fast gar nicht mehr“, erzählt sie nach fünf Jahren mit der Krankheit. Und alles, selbst die kleinsten Verrichtungen des Alltags, 



## Brief an Herrn Geduld

Dieser Brief stammt aus dem Buch von  
Sabine Niese (siehe Cover auf der rechten Seite)

Geschätzter Herr Geduld,

willkommen in meinem Leben.

Obwohl wir uns noch nicht so gut kennen,  
möchte ich Sie in meinem Leben herzlich  
willkommen heißen. Bis vor einiger Zeit waren  
wir nur flüchtig bekannt.

Ich muss gestehen, dass ich Sie gerne schon  
früher zum Freund gehabt hätte, aber es war mir  
einfach nicht möglich.

Vielleicht war ich noch nicht reif genug für eine  
Freundschaft mit Ihnen. Manchmal habe ich  
andere Menschen beneidet, die mit Ihnen  
auf Du und Du waren. Aber ich fand es für mich  
einfacher, Ihnen aus dem Weg zu gehen. Und so  
hielt ich Distanz. Ich möchte mich auf diesem Weg  
bei Ihnen entschuldigen, dass ich mich oftmals  
verleugnen ließ, wenn Sie mich besuchen wollten.  
Ich muss zugeben, es wäre leichter für mich ge-  
wesen, hätte ich Sie früher kennenlernen wollen.

Und auch wenn ich es Ihnen bisher nicht  
leicht gemacht habe, hoffe ich nun, dass wir gut  
miteinander auskommen und eine echte  
Freundschaft aufbauen können.

Ich bin voller Hoffnung, dass es für eine feste  
und tiefgründige Freundschaft noch nicht zu  
spät ist. Ich kann mich ändern, und ich habe  
mich bereits verändert.

Meine Lebenssituation hat sich verändert und  
nun erkenne ich, dass ich Sie wirklich brauche.  
Ich möchte Ihnen hiermit das „Du“ anbieten und  
hoffe inständig, Sie werden es annehmen.

Somit verbleibe ich mit den besten Wünschen  
und in hoffnungsvoller Erwartung  
Ihrer positiven Antwort.

Ihre Sabine

erfordern unheimlich viel Zeit der Vorbereitung und Planung.  
„Zum Beispiel wenn ich gerne noch mal schnell in das Einkaufszentrum möchte: Zuerst muss ich in den Rollstuhl, mir muss die Jacke angezogen werden, mit der Rampe ins Auto, ich muss festgeschnallt werden. Dann: Hinfahren, ins Auto, Rampe rauffahren, ich rolle drauf, Rampe runterfahren und abschnallen, dann kann ich los.“ Ganz ruhig stellt sie fest: „Das Ganze ist schon in meinen Gedanken so umständlich, dass ich lieber zu Hause bleibe.“

Sabine Niese ist in einer Lage, die sicher viele Menschen ver-  
zweifeln ließe: Ihre drei Söhne werden einen Menschen ver-  
lebens ohne Mutter verbringen. Die Lebenserwartung von  
ALS-Erkrankten beträgt nur ein paar Jahre. Viel zu wenig für  
eine Frau, die eigentlich mitten im Leben steht. Die so gerne  
getanzt hat und gelacht, Pläne geschmiedet – und gerne  
nicht nur zu hundert Prozent behindert ist, sondern plötz-  
scheinlich auch bald sterben wird. Es gibt keine treffenden  
Worte, um das Schicksal von Sabine Niese zu beschreiben.  
Wie auch? Wie soll man etwas so Unbegreifliches erklären?  
Jeder könnte verstehen, wenn Sabine Niese depressiv gewor-  
den wäre. Wenn sie mit Zynismus oder Aggression auf ihre  
Situation reagiert hätte. Aber nichts davon ist der Fall. Sie hat  
einen Weg gefunden, trotzdem positiv zu bleiben. Indem sie  
das gezwungenermaßen langsamere Leben annimmt – und  
ihm sogar helle Momente abgewinnt. Sie hat an sich selbst  
nämlich eine Veränderung beobachtet: „Ich kann jetzt selbst  
besser den Moment genießen und einige Dinge intensiver  
wahrnehmen“, sagt sie. Die Geschenke des Lebens – sie sind  
jetzt vielleicht seltener – strahlen dafür aber umso kostbarer.  
„An schöne Momente möchte ich mich ewig klammern und  
sie ewig genießen, ewig in ihnen verweilen.“

### Ein wunderschöner Regenbogen

Ehemann Jörg Niese gab seinen Job auf, um ganz für Sabine  
da zu sein. Gemeinsam schreiben sie Songs und fahren trotz  
vieler Schwierigkeiten, finanzieller und gesundheitlicher Pro-  
bleme mit ihren Jungs in die Ferien. Sabine Niese hat gelernt,  
wann sie Pausen machen muss, um sich nicht zu überbe-  
lasten. Und sie hat gelernt, sinnvolle Pläne von unnötigen oder  
un-



reichbaren zu trennen  
das ihr früher oft sch  
Sie erzählt: „Ich habe  
dass ein gewisses Ma  
duld sehr gut sein ka  
kann noch mal übe  
und abwägen un  
manchmal noch ein

Unbeschwerte Zeite  
Als dieses Foto im J  
2001 von Sabine ur  
Niese entstand, wa  
noch keiner von ihr  
was das Schicksal  
beide bereit hielt



Mit ihrem Mann Jörg schreibt Sabine Niese Songs. Sie selbst verfasste ein Buch über ihr Leben mit ALS: „Solange mein Herz für euch schlägt“ (mvg Verlag, 17,99 €)



## Was ist ALS?

ALS heißt „Amyotrophe Lateralsklerose“. Langsam versagen die Nerven-Zellen, die für unsere Muskelbewegungen zuständig sind. Fast der ganze Körper wird Schritt für Schritt gelähmt – Hände, Füße, die Zungenmuskulatur und am Ende die Atmung. Verschont bleiben meistens Augen, Herz und Blase. Ungefähr 80 Prozent der Patienten sterben drei bis fünf Jahre nach der Diagnose. Der berühmte Physiker Stephen Hawking lebt allerdings schon viele Jahre damit. Woher die Krankheit kommt und wie sie geheilt werden kann, weiß bisher niemand genau.

Mehr Infos finden Sie auf [www.lateralsklerose.info](http://www.lateralsklerose.info) oder [www.als-selbsthilfe.de](http://www.als-selbsthilfe.de)

Julia Rizzolo

FOTOS: GETTY IMAGES; PRIVAT (4); ILLUSTRATION: FRED FUCHS; ISTOCKPHOTO