

„Meine Söhne sollen mich fröhlich in Erinnerung behalten.“



HALT
Sabine Niese und
Mann Jörg, der jetzt
den Haushalt führt

Der lange Abschied

Wie geht eine junge Frau mit der Diagnose ALS um? Trotz der unheilbaren Lähmung will **SABINE NIESE** nur nach vorn blicken

Das Fenster zur Welt ist für sie jetzt der Laptop. Er steht auf einem schwenkbaren Tisch neben dem Bett. Das Bett und der elektrische Rollstuhl sind die Grenzpfosten eines Lebens, das von einer unheilbaren Krankheit bestimmt wird: Sabine Niese (36) leidet an ALS, Amyotropher Lateralsklerose, einer fortschreitenden Muskellähmung. Bekannt wurde dieses Leiden durch den Maler Jörg Immendorff, der 2007, neun Jahre nach der Diagnose, starb. „Krebs kennt jeder“, sagt Sabine Niese, „ALS keiner.“ Das will sie ändern, auch durch eine eigene Website. Solange sie noch schreiben kann, füllt sie die Seiten mit Tagebuchnotizen,

zwischen denen sonnige Smileys tanzen. Sie kämpft nicht nur für sich, sondern für alle ALS-Patienten – 6000 sind es in Deutschland. Sie kämpft für ihren Mann Jörg (44), den Schlagzeuger und Musicaldarsteller, der nun rund um die Uhr für sie da ist und den Haushalt führt. Sie kämpft für ihre drei Söhne, Christian (16), Steffen (13) und Gabriel (7), die irgendwann ohne sie zurechtkommen müssen. „Manche Patienten leben vier Jahre mit der Diagnose, andere zehn“, sagt sie. www.hetzjagd-ins-licht.de heißt ihre Website. Mit „Licht“ meint sie den Tod.

FEHLDIAGNOSEN

Als Ende 2008 die ersten Symptome auftauchen, arbeitet Sabine Niese in ihrem Frisiersalon in Heide. Plötzlich fällt ihr der Föhn aus der Hand, sie muss sich setzen, weil die Beine so schwer werden. Irgendetwas stimmt nicht. Bis zur Diagnose dauert es Monate, in denen die Ärzte testen und trösten. „Das ist psychisch“, heißt es einmal. Doch es ist nicht die Seele – es ist ALS.

Im Dezember muss sie ihren Beruf aufgeben, im April 2009 sitzt sie schon im Rollstuhl. Jetzt beginnt das, was sie als „Hetzjagd“ erlebt: Wovon soll die Familie leben, wer zahlt die Rente? Der Lauf durch die Behörden kostet Kraft. „Einmal wurde ich vom Amt Dithmarschen barsch aufgefordert, sofort zu erschei-



Sabine Niese erklärt Reporterin Meyer-Barg ihren Spezialrollstuhl

nen, dabei saß ich schon lange im Rollstuhl.“ Das Haus der Familie wird zwangsversteigert, das Auto kann sie auch nicht mehr halten, das ganze Leben scheint zu zerbrechen.

Wer Sabine Niese zuhört, bekommt eine Idee von der Kraft, die sie trägt. Sie macht Wege über ihre Krankheit, motiviert sich über ihr verändertes Aussehen. 20 Kilo hat sie zugenommen,

men, die Haare trägt sie kurz, nur das Permanent-Make-up hält stand. Ihr Mann sucht ihren Blick. Über eine irregeleitete SMS haben sie sich einst kennengelernt, schon die Gesundheit der beiden ersten Söhne machte Sorgen, nun also ALS. Und trotzdem jeden Tag sammeln beide glückliche Momente im



STOLZ
Gabriel (7) zeigt in der Küche, wie toll er dribbeln kann



VERBUNDEN
Steffen (13) ist ein Computerprofi und hilft der Mutter oft

Glücksfall war die barrierefreie Wohnung in einem quicklebendigen Hamburger Stadtteil. Jeder Sohn hat ein eigenes Zimmer, die Eltern sitzen in der Wohnküche. Überhaupt die Söhne: Je schwächer die Mutter wird, desto stärker werden sie. Christian, der Älteste, ist Klassenbesten. Gabriel, der Kleine, ein Fußball-Ass. Steffen begleitet seine Mutter beim Einkaufen und klaubt das Wechselgeld zusammen: „Das kann ich allein nicht mehr.“ Eine Stiftung wünscht sich Sabine Niese, damit die Krankheit erforscht wird. Vielleicht noch mal einen Urlaub, alle zusammen. „Ich will schneller sein als mein ALS“, sagt sie und hat sich vorsorglich mit einem Sprachcomputer vertraut gemacht, den sie irgendwann mit den Augen lenken wird. Schon jetzt fällt ihr die Aussprache von „st“-Lauten schwer. „Dann sage ich eben Fußball statt Street Soccer.“ Sie lacht. Sie macht auch vor dem letzten Schritt nicht die Augen zu. „Meine Söhne sollen mich als fröhliche Mama in Erinnerung behalten.“ Doch jetzt will sie los, mit dem Rollstuhl zur Eisdielen, unterwegs ein paar Fotos machen. Noch so viele glückliche Momente sammeln wie möglich. **A. MEYER-BARG**