

Von Rex Schober

**W**ie ist das, wenn man weiß, dass das eigene Leben sich dem Ende nähert, obwohl man erst 37 ist? Wacht man jeden Morgen auf mit dem Gedanken an den Tod? Wie groß ist die Angst? Wie groß die Trauer darüber, die geliebten Menschen um einen herum verlassen zu müssen? Es gibt viele Fragen, die man Sabine Niese stellen könnte, aber wenn man sie trifft und ihr ins Gesicht sieht, fällt einem erst mal nur eine ein: Wie kommt es, dass diese Frau trotz allem so fröhlich ist?

Sabine Niese aus Hamburg leidet unter einer unheilbaren Krankheit namens ALS. Der berühmte Maler Jörg Immendorff ist 2007 daran gestorben. Die vollständige Bezeichnung kann man kaum aussprechen (Amyotrophe Lateralsklerose), und dahinter verbirgt sich der reine Horror. Bei ALS-Kranken werden immer mehr Muskeln des Körpers gelähmt. Wenn die Schluckmuskeln versagen, kann der Mensch nicht mehr essen. Versagen die Sprechmuskeln, kann er nicht mehr sprechen. Wird die Lunge schwach, kann er nicht mehr atmen. ALS ist der Tod auf Raten, ein langer und trauriger Abschied.

### Bis zur Diagnose war ihr Leben fast perfekt

Man muss wohl jeden Patienten verstehen, der nach der Diagnose „ALS“ sein Schicksal verflucht, daran verzweifelt und verbittert. Anders Sabine Niese. Auch im Angesicht des Todes hat sie das Leben nicht vergessen. Jeden Tag kämpft sie. Aus jedem Stückchen Alltag zieht sie so viel Freude wie möglich. Die Kraft dazu gibt ihr ihre Familie, allen voran die drei Söhne. Gabriel (8), der so gerne Fußball spielt. Steffen (13), der ihr oft am Computer hilft. Christian (17), der immer die besten Noten aus dem Gymnasium nach Hause bringt. „Die Jungs sollen mich als fröhliche und lustige Frau in Erinnerung behalten“, sagt sie tapfer. So wie sie selbst auch von der Erinnerungen zehrt, der Erinnerungen an ein Leben, das zunächst ein Übermaß an Glück für sie bereit hielt. Allein die Geschichte, wie sie ihren Mann Jörg (44), einen Musiker, kennenlernte, klingt als sei sie aus einem Liebesfilm.

„Jörg wollte eine SMS an einen Kumpel schicken, aber er vertippte sich und die Nachricht landete bei

# Für meine Kinder um mein Leben

Sabine Niese leidet unter der unheilbaren Krankheit ALS. Dennoch meistert sie tapfer ihren Alltag – und will ihren Traum vom Glück nicht aufgeben



Ihre Kinder Steffen (hinten) und Gabriel geben Sabine Niese Kraft. Nicht im Foto: Sohn Christian (17)

So sah Sabine vor dem Ausbruch der Krankheit aus

Jörg Niese gab sie auf, um seine Frau



# kämpfe ich

Da habe ich einfach mal geantwortet...“, erzählt die gelernte Kosmetikerin. Kurze Zeit später trafen die zwei sich: Liebe auf den ersten Blick, gemeinsame Wohnung, Hochzeit, der kleine Gabriel kommt zur Welt. Die beiden anderen Söhne hat die Sabine aus einer früheren Beziehung mit in die Ehe gebracht. „Ich hatte einen tollen Mann und drei wunderbare Kinder“, sagt Sabine. „Mein Traum vom Glück war wahr geworden.“

## Inzwischen ist sie an den Rollstuhl gefesselt

Anfang 2009 zerstörte die Krankheit dieses Leben und warf die junge Mutter in ein neues: ein Leben, das von Krankheit und Behinderung gekennzeichnet ist. Sie muss ihr Kosmetikstudio aufgeben, auch Jörg hängt seinen Beruf an den Nagel, um seine Frau zu pfle-

gen. Bald leben sie von Hartz IV und Sabines Pflegegeld. Ein Auto können sie sich nicht mehr leisten. Immerhin bekommen sie im quirigen Hamburger Schanzenviertel eine behindertengerechte Wohnung, denn Sabine ist inzwischen auf den Rollstuhl angewiesen. „Hier falle ich als Rollifahrerin nicht so auf wie auf dem Land, wo wir vorher gewohnt haben – und ich bin mitten im Leben“, freut sie sich. Und obwohl sie immer schwächer wird, versucht sie jeden Tag ihren Traum vom Glück zu retten, den Kindern ein möglichst normales Familienleben zu bieten. Alle fünf interessieren sich für Musik, gemeinsam unternehmen sie Städtereisen, etwa nach Weimar. Doch solche Unternehmungen werden immer schwieriger – nicht nur aus finanziellen Gründen. Ob sie in Zukunft überhaupt noch möglich sein werden, weiß Sabine nicht.

Doch es gehört zu den Charaktereigenschaften dieser starken Frau, dass sie sich auch davon nicht unterkriegen lässt. Die wenige Kraft, die ihr noch geblieben ist, nutzt sie nun dazu, die Öffentlichkeit auf die Krankheit aufmerksam zu machen, die langsam das Leben aus ihr herauszusaugen scheint. Im Internet schreibt sie auf ihrer Seite [www.hetz-jagd-ins-licht.de](http://www.hetz-jagd-ins-licht.de) ein Online-Tagebuch, in dem sie über ALS aufklärt. Weil sie weiß, dass sie schon bald noch schwächer werden wird, hat sie sich bereits mit einem Spezialcomputer vertraut gemacht. Den kann sie mit den Augen steuern, wenn auch die Stimme ihren Dienst versagt.

Sabine Niese hofft, dass das nicht passiert. Und sie wünscht sich, dass die heimtückische Krankheit endlich besser erforscht wird. Dafür kämpft sie. „Wie gerne würde ich mit meinen Jungs noch einmal verreisen“, sagt sie. „Wenn es nur endlich ein Medikament gäbe, dass ALS aufhält, wenn schon nicht heilt. Das wäre doch schon ein Stückchen Hoffnung. Vielleicht nicht mehr für mich. Aber für die Generation meiner Kinder.“

## Auszüge aus Sabines Internet-Tagebuch

- ♦ 30. April 2009  
Nun, mit 34 Jahren, werde ich unaufhaltsam ins Licht getrieben. Das Ende meines Lebens rollt unaufhörlich auf mich zu. Tja, man denkt ja immer, man hat noch das ganze Leben vor sich...
- ♦ 25. August 2009  
Was soll ich meinen Kindern hinterlassen? Wir haben nichts mehr, aber es geht mir nicht nur um das Materielle, sondern auch darum, ob die Erinnerungen der Kinder reichen werden. Hatten wir genügend schöne Momente?
- ♦ 20. Dezember 2011  
Ich möchte mich nicht geschlagen geben, denn noch bin ich nicht besiegt, irgendetwas muss und wird passieren, damit es nicht so kommen wird. Betet für mich.