Uschi Kürbihs

Leben im Sekundentakt

Die Unerträglichkeit des Seins
oder die Erträglichkeit des Nichtseins

Mein Leben mit der PLS

In Erinnerung an meine liebe Freundin BINE,
die den Kampf gegen den Krebs an Heiligabend 2007
verloren hat. Sie war mir eine große Stütze, auch
um mit meiner Erkrankung umzugehen.

PLS eine unbekannte Krankheit

Dieses Buch soll auch ein Leitfaden und eine emotionale Stütze sein für alle die, die mit einer seltenen und tödlich verlaufenden Krankheit wie PLS (Primäre Lateralsklerose) oder ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) leben oder sich befassen müssen, egal ob als Betroffener oder als Angehörige oder als pflegende und betreuende Person.

Uschi Kürbihs

Leben im Sekundentakt

Die Unerträglichkeit des Seins oder die Erträglichkeit des Nichtseins

Mein Leben mit der PLS

Das Gesundheitsforum

Schulz-Kirchner Verlag

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2008
ISBN 978-3-8248-0296-8
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2008
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigter Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner
Umschlagentwurf und Layout: Holger Lenhardt
Fachlektorat: Prof. Dr. Claudia Iven
Lektorat: Doris Zimmermann, Isabelle Möller
Druck und Bindung: Rosch-Buch Druckerei GmbH, Bamberger Str. 15, 96107 Scheßlitz
Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 7
Einleitung 9
Mein Leben vor der Diagnose 11
Die Diagnose 13
Bewältigung dieser Diagnose 15
Einbeziehen der Freunde 18
Immer noch Versuch der Annahme dieser Diagnose 20
Hilfsmittelbeschaffung und Therapien 22
Benötigte technische Hilfsmittel 23
Antrag auf Rente, Pflegestufe, Schwerbehindertenausweis, Zuschüsse für Umbaumaßnahmen, Patientenverfügung und Generalvollmacht 25
Körperliche Unmündigkeit 28
Die Unerträglichkeit des Seins oder die Erträglichkeit des Nichtseins 28
Geistiges Kämpfertum 31
Mein erster Rollstuhl 33
Erste erhöhte Toilette 35
Erstes Duschen mit Sitz 37
Neues gebrauchtes höhenverstellbares Bett 38
Annahme und Akzeptanz meiner Krankheit PLS 39
Unmündigkeit des Sprechens und die Annahme meines Laptops 45
Gefühl des Eingesperrtseins 48
Gefühl der Teilbefreiung durch den Außenlift 50
Mitglied im DGM-Forum und im Chat von Hannes 51
Suche nach einem Rolli-Auto 52
Ich als Frachtgut und das Treffen in Bad Sachsa 54
Kurzer Einblick in die alternative Medizin 59
Resümee nach fast 2 Jahren bewusstem Leben mit meiner PLS 61
Körperliche Schmerzen und trotzdem leben wollen 61
Kann man die Lebensqualität eines kranken Menschen messen? 64
Nachtrag und eine Bitte an die Krankenkassen 66
Nachwort 1 von meiner ältesten Tochter Sandra 67
Nachwort 2 von meinem lieben Ehemann Bernd 68
Mein Dank 69
Anhang 70
ALS Ambulanzen 71
ALS Gesprächskreise und Beratungsstellen 73

Kommunikationsunterstützende Hilfsmittel.....75
Bücher über ALS/PLS 76

Vorwort

von Dr. med. Bertold Schrank, meinem mich betreuenden Neurologen

Als Neurologe kenne ich Frau Kürbihs seit Beginn ihrer Erkrankung. Sehr gerne erfülle ich ihren Wunsch, für dieses Buch ein Vorwort zu schreiben, weil es ein Zeugnis dafür ist, dass das Leben auch mit einer schweren Erkrankung und Behinderung lebenswert bleibt. Frau Kürbihs leidet an einer sehr seltenen Erkrankung, der Primären Lateralsklerose (PLS). Die PLS ist eine Variante der besser bekannten Amyotrophen Lateralsklerose (ALS). Was verstehen wir Ärzte unter diesen Begriffen?

Das Wort Lateralsklerose steht für Narbenbildung bzw. Verhärtung im Längsverlauf des Rückenmarks an der Stelle, an der die Ausläufer der motorischen Nervenzellen der Großhirnrinde nach unten zu den motorischen Nervenzellen des Rückenmarks ziehen – das ist der sogenannte Seitenstrang im Rückenmark (daher „Lateral-"). Diese Verbindungsbahn wird auch Kortikospinaltrakt genannt. Bei der häufigsten Form der Erkrankung kommt es zusätzlich auch zu einem Untergang der Zielzellen des Kortikospinaltrakts, der motorischen Nervenzellen im Rückenmark und dem untersten Teil des Gehirns, dem Hirnstamm. Wenn die motorischen Nervenzellen im Rückenmark ebenfalls betroffen sind, verlieren die Muskeln der betroffenen Region allmählich die Verbindung zum Rückenmark. Die so betroffenen Muskeln werden schwächer und dünner, was mit dem Zusatz „amyotroph" ausgedrückt wird, daher der Begriff „Amyotrophe Lateralsklerose" (= ALS). Die ALS ist die häufigste Muskelschwunderkrankung mit Beginn im Erwachsenenalter. Im Jahr erkranken ca. 2 von 100.000 Menschen daran, die Häufigkeit in der Bevölkerung wird auf ca. 5-6 von 100.000 Menschen eingeschätzt. Die klassische ALS beginnt in einer Körperregion, z.B. einem Arm oder einem Bein. Sie verursacht eine langsam zunehmende Muskelschwäche, die sich allmählich auf angrenzende Körperregionen ausbreitet. Wenn die motorischen Nervenzellen des Hirnstamms beteiligt sind, treten Schluck- und Sprechstörungen auf. Lebensbegrenzend ist bei der ALS die Schwäche der Atemmuskulatur – sie führt im Endstadium zu einer Zunahme des Kohlendioxid-Gehalts im Körper, das wie ein Narkosegas wirkt und die ganz große Mehrzahl der Patienten friedlich einschlafen lässt.

Die Primäre Lateralsklerose ist sehr viel seltener als die ALS. Dabei ist die Schädigung auf die motorischen Nervenzellen der Großhirnrinde beschränkt, die motorischen Nervenzellen im Rückenmark und Hirnstamm bleiben erhalten. Der Begriff Primäre Lateralsklerose wurde bereits 1875 von dem deutschen Neurologen Wilhelm Erb geprägt. Es ist noch nicht abschließend geklärt, ob es sich bei der PLS um eine gutartigere Variante der ALS handelt oder um eine ganz eigenständige Erkrankung. Klar ist aber, dass die Lebenserwartung bei dieser Erkrankung erheblich höher liegt als bei der

klassischen ALS – bei Letzterer verstirbt die Mehrzahl der Patienten 3-5 Jahre nach Erkrankungsbeginn. Trotz der längeren Lebenserwartung führt die PLS wegen der zunehmenden Störung der Verbindung von Großhirnrinde und motorischen Nervenzellen in Rückenmark/Hirnstamm ebenfalls zu einer zunehmenden und schweren Behinderung, die Frau Kürbihs in dem Buch sehr anschaulich beschreibt.

Das Buch spricht alle Probleme ganz offen an, die diese Erkrankung mit sich bringt. Das Besondere an diesem Buch ist, dass es trotzdem allen anderen Betroffenen Mut macht. Mut dazu, sich nicht zurückzuziehen, sondern in Kontakt zu bleiben mit den Nächsten und mit der Welt. Voraussetzungen dafür sind die Akzeptanz zunehmender Behinderung und der Wille, sein Leben weiterführen zu wollen, so gut es irgend geht. Es gibt tatsächlich sehr viele Hilfsmittel, deren Einsatz die Folgen der Behinderung zumindest lindern kann. Als Mediziner erleben wir viel zu oft, dass Patienten mit der Hilfsmittelbeschaffung bis zum letzten Augenblick warten oder sie manchmal auch rigoros ablehnen – entweder weil sie sich nicht „abhängig" machen wollen oder weil sie Scheu haben, die Behinderung nach außen zu zeigen. Vielleicht macht es die unverkrampft pragmatische Haltung von Frau Kürbihs leichter für andere Betroffene, Hilfsmittel als eine Chance zu sehen und nicht als eine Niederlage im Kampf mit der Krankheit. Das Buch selbst ist ja ein Ergebnis der Hilfsmittelnutzung – ohne die Nutzung eines auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenen Computers hätte es nicht geschrieben werden können.

Das Buch zeigt auch, wie wichtig für die ALS-Kranken die Familie wird – eine intakte und den Patienten unterstützende Familie wird die schlimmen Folgen des Verlustes an Selbstständigkeit für die Patienten verschmerzen lassen. Ich wünsche mir auch viele Leser unter den Sachbearbeitern von Krankenkassen und Kollegen des medizinischen Dienstes, um dort das Verständnis für die besonderen Belange der ALS-Kranken zu verbessern und ihnen das Leben durch zügiges Genehmigen der notwendigen Hilfsmittel zu erleichtern.

Dr. med. Bertold Schrank
Arzt für Neurologie
Deutsche Klinik für Diagnostik, Wiesbaden

Einleitung

Nachdem mir zum x-ten Mal jemand sagte, schreib doch ein Buch über dich, dachte ich mir: „Mein Gott, das will doch keiner lesen und außerdem ist dies leichter gesagt als getan." Aber so nach und nach kam mir mein Zustand des Nichtmitteilens so jämmerlich vor, dass in mir der Gedanke aufkam, es doch zu versuchen. So kann ich wenigstens meine geistigen Fähigkeiten an mir selbst weiter üben und verkümmere nicht.

Es gibt genügend Biografien und meine unterscheidet sich nicht gravierend von den anderen. Außer, dass ich eine der seltensten Krankheiten auf unserem Planeten habe. Deshalb ist mein Leben ab dem Zeitpunkt, an dem die Krankheit in mein Leben trat, vielleicht für die wenigen Menschen interessant, die ebenfalls mit der Primären Lateralsklerose, kurz PLS genannt, leben müssen. Um eine kurze Erklärung dieser Krankheit zu geben, versuche ich sie einmal vereinfacht für jeden Nichtmediziner zusammenzufassen.

Unsere sämtlichen Muskeln werden von Nervenfasern gesteuert, bewusst und auch unbewusst. Dies geht von der Schaltzentrale im Gehirn (1. Motoneuron) und von den Verteilern im Rückenmark (2. Motoneuron) aus. Nur die Bauchorgane haben ein selbstständiges anderes Verteilernetz. Ist ein Abbau dieser oben genannten Nervenzellen vorhanden, können die am Ende der Nerven liegenden Muskeln nicht mehr richtig angesteuert oder nach völliger Zerstörung gar nicht mehr erreicht werden. Es herrscht Funkstille.

Und das macht diese Krankheit ALS und PLS mit unseren Nerven, sie baut die Nervenzellen ab und zerstört sie. Da unser Körper und alle Organe aber nur über die Muskelkraft aufrechterhalten werden, bedeutet der Abbau aller Muskeln ein Sterben auf Raten. „Gut", sagt sich ein jeder, „sterben müssen wir alle, keiner bleibt davon verschont." Es ist aber ein Unterschied, dem Sterben jeden Tag über Wochen, Monate oder Jahre ins Auge zu sehen und diese quälenden Begleiterscheinungen mitzuerleben und täglich über so einen langen Zeitraum schmerzlich zu spüren. Die genauen Ursachen für die Krankheit sind bisher nicht bekannt. Ebenso gibt es noch keine Medikamente, die den Zerfall aufhalten oder gar rückgängig machen. Ein Medikament für ALS ist zugelassen, das den Verlauf minimal verzögern kann.

Es gibt die Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, die sich nur in einem Punkt von der Primären Lateralsklerose, kurz PLS, unterscheidet. Bei der ALS sind das 2. Motoneuron oder das 1. und 2. Motoneuron geschädigt und bauen sich langsam vollständig ab. Bei der PLS baut sich nur das 1. Motoneuron im Gehirn ab.
Dies führt zu ständigen Verkrampfungen von Muskeln und Schmerzen wie bei einem starken Muskelkater, da die Muskeln sich permanent zusammenziehen. Auch sind die

Reflexe vollkommen unberechenbar und total erhöht. Man ist sehr schreckhaft und in vielen Reaktionen wie Lachen und auch Weinen nicht mehr für sich selbst kontrollierbar.

Ist bei der ALS nur das 2. Motoneuron betroffen, erschlaffen alle Muskeln und haben mit der Zeit keine Reaktionen mehr. Damit baut dann auch das Muskelvolumen vollkommen ab. Sind bei der ALS beide Motoneuronen betroffen, hat man oft am Anfang auch Krämpfe, die sich mit der Zeit geben, da die Muskeln sich gleichzeitig abbauen und dann erschlaffen. Einige Wenige aber haben Krämpfe, bis auch der letzte Muskelfasernerv zerstört ist. Obwohl seit dem Jahr 1994 die PLS als eine eigenständige Krankheit anerkannt ist, kann auch aus ihr durch den zusätzlichen Abbau des 2. Motoneurons eine ALS entstehen.

Es gibt mittlerweile einige Homepages von Betroffenen, die an ALS und PLS erkrankt sind. Das finde ich eine sehr gute Form, um diese Erkrankung bekannt zu machen, aber man muss schon gezielt danach im Netz suchen. Deshalb habe ich mich für eine andere Möglichkeit entschieden, ein größeres Publikum zu erreichen, indem ich ein Buch über meine Erkrankung PLS schreibe.

Erstmals wurde ALS/PLS 1869 durch den französischen Neurologen Jean Martin Charcot beschrieben. Da ich überzeugt bin, dass diese ALS/PLS eine Zivilisationskrankheit ist, wird sie im Laufe der nächsten Jahrzehnte immer häufiger auftreten. Auch bin ich der Überzeugung, dass die Ursachen verschiedene Auslöser haben und es nicht nur eine ursprüngliche Ursache dafür gibt. Nur die Empfänglichkeit oder die Genprädisposition ist bei bestimmten Menschen größer als bei anderen.

Um dieses laienmedizinische Kapitel zum Abschluss zu bringen, möchte ich noch einen Vergleich anhängen. Man stelle sich ein dickes Seil oder einen dicken Wollfaden oder noch besser ein dickes Hauptstromkabel vor, an dem viele Verteiler hängen: zuerst Wohnzimmer, Küche, Bad, dann Waschmaschine, Radio, Toaster, Kaffeemaschine, Kühlschrank. Stellt man sich weiterhin vor, dass man nun Stück für Stück einzelne Fasern durchtrennt, die dann nach und nach erst den Ausfall sämtlicher Geräte und dann ganzer Bereiche zur Folge haben, dann hat man eine Vorstellung davon, was der Abbau der Nerven bei einem Menschen bewirkt. Solange aber der Zellkern der Nervenwurzel noch nicht komplett zerstört ist und dadurch die Nervenfasern noch nicht vollkommen abgetrennt sind, besteht ein ständiger Wackelkontakt und durch diese Fehlinformationen kommt es dann zu Zittern, Faszikulationen (Muskelzuckungen), Verkrampfungen und starken Spastiken. Krafttraining hilft da nicht, dies fördert nur den schnelleren Defekt, das heißt den Abbau der Nervenfasern und Nervenzellen. Es ist also nur möglich, mit dem Rest der Kraft vorsichtig umzugehen und zu versuchen, sie so behutsam wie möglich zu erhalten, dann kann man den Abbau vielleicht hinauszögern.

Mein Leben vor der Diagnose

Nun zu mir, aber wo soll ich anfangen? An einem Faschingsdienstag erblickte ich das Licht dieser Welt. Mein Vater brachte meiner Mutter noch leicht alkoholisiert von Rosenmontag einen riesengroßen Blumenstrauß roter Rosen ins Krankenhaus. So fängt meine Lebensgeschichte an. Nun überspringen wir einige Jahrzehnte und kommen zu dem Abschnitt, an dem die unbekannte Krankheit in mein Leben tritt.

Wir schreiben jetzt das Jahr 2007. Ich bin eine Frau von 55 Jahren, habe einen liebevollen Mann und drei hervorragende Kinder. Bis vor ein paar Jahren habe ich meinen Beruf selbstständig mit viel Freude ausgeführt. Nebenbei habe ich auch noch im Laufe der Jahre viele ehrenamtliche Tätigkeiten übernommen, die mir immer sehr viel Spaß bereitet haben. Ich kann nicht behaupten, dass ich mir gestresst vorkam, aber ich liebte immer besondere Herausforderungen von bestimmten Aufgaben. Deshalb hatte ich auch immer eine Beschäftigung neben meiner Beschäftigung.

Gesundheitlich war ich stets stabil gewesen, hatte keine Erkrankungen, nie Fieber und selten Infekte. Bis auf drei:
Vor ungefähr 20 Jahren hatte ich einen Infekt, der meinen Gleichgewichtssinn und meine Sehfähigkeit so weit beeinflusste, dass ich für einige Tage nicht mehr stehen und nichts mehr sehen konnte. Nach einer Woche Krankenhaus mit Infusionen war ich so weit wieder hergestellt, dass ich meinen normalen Alltag wieder aufnehmen konnte, aber mein Gleichgewichtssinn brauchte zur vollkommenen Wiederherstellung fast ein ganzes Jahr. Die Ärzte hatten keine Erklärung für den Infekt.

Vor 10 Jahren hatte ich das erste Mal entdeckt, dass mein linker Zeigefinger nicht mehr so funktionierte, wie ich es gewohnt war. Da ich Linkshänderin bin, war dies schon eine kleine Einschränkung, aber es störte mich nicht weiter. Ich versuchte es mit der rechten Hand zu kompensieren.

In demselben Jahr hatte ich dann auch einen Infekt mit mehreren Wochen Fieber, welches am Nachmittag immer anstieg und am Morgen nur leicht erhöht war. Ein zweiwöchiger Krankenhausaufenthalt brachte auch keinen Befund. Nach ca. 4-5 Wochen verschwand das Fieber, aber den Schüttelfrost, den ich innerhalb dieser Zeit hatte, bekam ich seitdem bei jedem kleinen Infekt oder auch bei starker Müdigkeit wieder.

Seit dieser Zeit hatte ich aber immer mal wieder mit großen Schmerzen in den Handgelenken zu tun. Dies schob ich aber auf mein neues Hobby, das Golfen, welches ich mit großer Freude ausübte. Ich versuchte meine Technik in diesem Sport zu verbessern und bildete mich weiter fort, um auch meinen Trainingskindern einen guten Unterricht zu erteilen. Aber meine linke Hand besserte sich nicht, manchmal war sie völlig kraft- und auch gefühllos. Auch hatte ich nachts öfters Schweißausbrüche.

„Ach ja, das sind die Wechseljahre“, dachte ich mir. Trotz allem war ich rundherum zufrieden und glücklich in dieser Zeit.

Vor drei Jahren trafen wir eine befreundete Neurologin auf dem Golfplatz, die mir sagte, mit meiner Hand sei nicht zu scherzen, ich sollte dies doch mal untersuchen lassen. Also auf in den Kampf und in die Maschinerie der Ärzte. Nach genaueren Untersuchungen wurde ein möglicher Minischlaganfall diagnostiziert. Genauere Bezeichnung: mögliche Brückenvenen-Thrombose an der äußeren Hemisphäre. „Na was soll´s, dann halt weniger rauchen und auf viel Trinken achten“, dachte ich. Zwischendurch hatte ich auch andere Ärzte aufgesucht und zum Beispiel ein Karpaltunnelsyndrom diagnostiziert bekommen. Ich möchte bewusst nicht auf den Ärztemarathon, den viele von uns Betroffenen hinter sich haben, eingehen, bis die erste Verdachtsdiagnose einer Motoneuronenkrankheit gestellt wurde.

Vorletztes Jahr fiel ich plötzlich wie ein Stein auf einer Golfrunde um, meine Hände machten keinen schützenden Reflex, um mich abzufangen, sodass ich voll auf das Gesicht fiel. Kurze Zeit danach fielen mir selbst Sprechschwierigkeiten auf, meine Zunge bewegte sich nicht mehr so schnell. Ich versuchte dies auszugleichen, indem ich langsam und deutlicher sprach. Auch schnelles Laufen ging plötzlich nicht mehr und beim Training konnte ich nicht hüpfen. Mein Ruhepuls war ständig erhöht und mein Blutdruck ebenfalls. „Sch.... Infekt“, dachte ich, „wieder so ein unnötiger Virus.“ Aber nachdem ich noch zweimal stürzte, ging ich dann von mir aus zum Arzt. Irgendetwas stimmte nicht mit mir. So wurde ich wieder genauestens untersucht und bekam im Juni letzten Jahres die Diagnose PLS auf die Stirn getackert.

Und ab hier soll nun dieses Buch erst richtig beginnen.

Die Diagnose

Meine Neurologin, Frau Dr. W., rief mich an und sagte mir, dass sie in der Klinik jetzt herausgefunden haben, was ich habe. Aber ich sollte auf keinen Fall alleine dort hingehen, sondern meinen Mann mitnehmen. Dies war gar nicht so einfach, einen Termin zu finden, an dem mein Mann auch frei hatte. Endlich hatten wir einen gemeinsamen Termin gefunden und wir gingen mit gemischten Gefühlen in die DKD (Deutsche Klinik für Diagnostik, Wiesbaden). Wir machten uns schon die absonderlichsten und ausgefallensten Gedanken über eventuelle Krankheiten, die eigentlich unmöglich seien, und warum sollte mein Mann unbedingt dabei sein!?

Nun saßen wir Herrn Dr. Schrank in seinem Behandlungszimmer gegenüber und warteten gespannt auf die Diagnose. Er teilte uns mit, dass ich wahrscheinlich eine Primäre Lateralsklerose habe und im Laufe der Untersuchungen sich der Verdacht bestätigt hätte. Da er die Amyotrophe Lateralsklerose ausschließen wollte, machte er noch einen abschließenden Muskelnadeltest mit mir.

Bei uns beiden stand nun ein großes Fragezeichen auf der Stirn. Was ist eine Primäre Lateralsklerose, abgekürzt PLS? Nun erklärte uns Dr. Schrank sehr gut, kurz und präzise, auch anhand des Beispiels von ALS bei dem Physiker Steven Hawking, was diese Krankheit bedeutet. Wie das Erscheinungsbild dieser Krankheit ist, welche Symptome diese Krankheit hat und was dies in Zukunft für mich bedeuten würde.

Meine erste Reaktion war rationale Überlegung nach außen, emotionale Ungläubigkeit im Innern. Wenn man von dieser Krankheit noch nie etwas gehört hatte, dann kommen einem Zweifel, ob diese auch wirklich existiert. Auf der einen Seite erklären sich viele körperlichen Einschränkungen und Beschwerden, auf der anderen Seite will man nicht wahrhaben, dass es in unserer heutigen Zeit kein Medikament gegen eine derartige Erkrankung gibt.

Nun stellten wir Fragen, natürlich auch über den Verlauf, über die Schnelligkeit des Voranschreitens und auch wie viel Zeit ich noch zu leben haben würde. Sehr behutsam gab uns Dr. Schrank Antworten auf Fragen, die er auch beantworten konnte, aber zu diesen drei Fragen konnte er keine Angaben machen. Von meinem jetzigen Wissensstand aus weiß ich auch warum: Es gab und gibt keine vergleichbaren Krankheitsverläufe bei dieser seltenen Krankheit, deshalb wird man auch in Zukunft darauf keine Antworten finden.

Nun erklärte uns Dr. Schrank, dass es eine Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) gibt und dort auch ein Forum im Internet existiere, wohin sich viele ALS/PLS Betroffene und auch Angehörige wenden, Fragen stellen und auch Antworten bekommen können. Mein Mann hat sich dies gleich notiert, aber ich wollte davon erst

einmal nichts wissen. So wie Vogel Strauß, Kopf in den Sand. Meine Reaktion war einfach Trotz.

Dann wurden wir noch aufgeklärt, uns so schnell wie möglich um einen Rollstuhl zu bemühen und weitere Hilfsmittel, die ich bald benötigen würde, zu beantragen. Auch auf die Erwerbsunfähigkeitsrente und die Pflegeversicherung wies uns Dr. Schrank hin. Ich dachte mir: „So schnell kann das nicht passieren. Ich bin doch noch fit."

Wir haben fast zwei Stunden in dem Behandlungsraum gesessen und Herr Dr. Schrank hat sich wirklich sehr viel Zeit für uns genommen, wohl, weil er wusste, dass er mit dieser Diagnose gerade einem Ehepaar sämtliche Zukunftspläne für die Familie zerstörte.

Bewältigung dieser Diagnose

Danach verabschiedeten wir uns und gingen einen Moment lang schweigend zum Auto. Als wir im Auto saßen, sagte ich, wie gut, dass mein Mann doch mitgekommen war. Da ich vieles in meinem Leben selbstständig ohne meinen Mann erledigen und auch manchmal entscheiden musste, weil er beruflich sehr viel unterwegs ist, war ich doch sehr froh darüber, ihn neben mir zu haben.

Weil ich zu diesem Zeitpunkt schon erhebliche Schwierigkeiten mit dem Sprechen hatte, sparte ich meine Kraft für Tränen und versuchte diese Situation mit klarem Sachverstand zu bewältigen. Im ersten Satz sagte ich, wie gut, dass es kein Krebs oder HIV oder eine andere tödliche Krankheit sei. Irgendwie war mir nicht ganz klar, was ich da von mir gab. Es musste sich erst einmal setzen, was wir vorhin alles erfahren hatten. Als wir in unserem neuen Zuhause ankamen, wir waren gerade vor zwei Wochen in ein anderes Haus umgezogen, nahm mein Mann mich in den Arm und endlich flossen bei uns beiden die Tränen. Jetzt fingen wir erst langsam an, diese ganze sch... Krankheit zu begreifen.

Nachdem ich mich gefangen hatte, war meine nächste Überlegung, wie und wie viel erzählen wir den Kindern von dieser Krankheit. Da wir mit unseren Kindern immer sehr offen über alles sprachen, haben wir uns entschlossen, es auch diesmal zu tun. Unsere älteste Tochter Sandra, zu diesem Zeitpunkt 25 Jahre alt, war gerade ein Jahr im Berufsleben als Logopädin tätig. Unser Sohn Sascha, zu diesem Zeitpunkt 24 Jahre alt, studierte Maschinenbau und unsere jüngste Tochter Sarah, zu diesem Zeitpunkt gerade seit einer Woche 20 Jahre alt, machte ihr Abitur.

Wir saßen bei uns im Wohnzimmer zwischen Umzugskisten und Renovierungsarbeiten und versuchten eine einigermaßen gemütliche Atmosphäre herzustellen. Das folgende Gespräch mit unseren Kindern und die Erklärungen, sowie über das Ausmaß dieser Krankheit und über meinen Tod zu sprechen, waren für mich so ziemlich das Schwierigste, was ich ihnen bis heute erklären musste. Ich musste ihnen doch klar machen, dass es Probleme auf dieser Erde gibt, die bis jetzt nicht in ihr Weltbild gepasst haben. Inwieweit sie dies alles an diesem Abend verstanden haben, kann ich nur vermuten. Mit Sicherheit weiß ich aber, dass sie unterschiedliche Zeit brauchten, bis sie das Ganze in ihrer Gesamtheit überhaupt begreifen konnten und es bei ihnen im Inneren auch ankam.

Ein Beispiel dafür war meine Kleinste. Als sie im Oktober, 4 Monate nach der Diagnose, von ihrer letzten Klassenfahrt zurückkam, konnte ich sie nicht abholen, wie sie es immer gewohnt war. Ich hatte schon im April mit dem Autofahren aufgehört, weil meine Reflexe insbesondere bei Schreckreaktionen so übersteuert waren, dass ich Angst hatte, einen Unfall zu verursachen. Ich dachte mir, wenn es mir besser geht, dann