

Im Körper gefangen

Dabei hatte ich mich schon so sehr auf die Pension gefreut. Und was ich da nicht alles vor hatte. Meine Tage waren erfüllt von Arbeit und natürlich durch die Kinder, da blieb nicht viel Zeit für mich. Mein persönliches Leben lief so nebenher und nicht selten habe ich Tage absolut auf mich und meine persönlichen Bedürfnisse vergessen. Wie das eben so ist als multitasking Managerin, Mutter, Hausfrau.

Und in den wenigen Sequenzen in denen es mir schrecklich bewusst wurde, wie sehr ich mich selbst in meinem Leben vernachlässigte und aus den Augen verlor, da stieg die pure Angst in mir auf. Wie kann ich es schaffen mich selbst nicht aus dem eigenen Focus zu verlieren und doch den Anforderungen die tagtäglich an mich gestellt werden zu entsprechen. Es war über lange Distanzen einfach unmöglich mich selbst in meinem Leben unterzubringen. Da war die Firma, deren Managerin ich war und die in Phasen schlechter Zyklen schleppend ging, meine beiden Kinder denen ich trotz meiner beruflichen Vollaustattung so gut wie immer zur Verfügung stand und natürlich mein Mann, der in mich die üblichen Erwartungen setzte, wie jeder andere Mann auch in seinem Alter. Auch bei uns entsprach die Rollenverteilung einem Patriarchat und da konnte ich als Alpha-Frau mich unterordnen oder gehen. Ich zog es vor mich unterzuordnen, zumindest so weit wie erforderlich und doch hatten wir eine hervorragende Ehe.

Was hatte ich für die Pension tolle Pläne. In den wenigen Sekunden in denen ich neben meinen zahlreichen Rollen zu mir fand, da sah ich meine altersbedingte Ruhe sehr deutlich vor mir und es war eines der wenigen Ziele, das mich streng auf Kurs halten konnte, auch wenn ich keine Kraft mehr hatte. Allein diese Vision gab mir neue Energien und ließ mich weiter funktionieren.

Die allererste Bremse in meinem Leben bildeten auffällige, degenerative Veränderungen meiner Muskeln. Ich konnte plötzlich mein Bein nur noch nachschleppen und dachte mir nichts weiter dabei. Es wird mir eben alles zuviel und die Nerven werden sich schon wieder beruhigen und das Bein mobiler und wieder mit mir mitmachen wollen. Soll es sich ruhig für einen Augenblick ausklinken, es sei ihm verziehen. Es erholte sich nicht und mein linker Arm tat dem Bein gleich und wollte auch nicht mehr und so nach und nach schaltete sich mein gesamter Körper ab und verlangte nach dem, was ich ihm über viele Jahre nicht geben konnte. - Absolute Ruhe.

Heute liege ich mit der Diagnose ALS (Amyotrophe Lateralsklerose), einer degenerativen Krankheit des motorischen Nervensystems im Bett und kann mich nicht mehr rühren. Gut, mit meinen Augenlidern kann ich klimpern und mich verständigen. Mehr geht nicht, meine Sprache habe ich verloren, die Bewegung meiner Hände ist mir unmöglich. Ich liege einfach nur da und bin in meinem eigenen Körper unfähig jeder Bewegung, vollkommen gefangen. Und noch vor zwei Monaten saß ich zumindest im Rollstuhl und konnte mich des Lebens erfreuen, lachen, sprechen, weinen, das Leben herzlich umarmen.

Und wenn ich daran denke was ich nicht noch alles tun wollte, wie sehr mich das Leben innerhalb weniger Monate erbarmungslos abstoppte und mir bedeutete, dass es hier nicht weiter geht. Ich fasse es nicht und in den Momenten der Fassungslosigkeit kann ich nicht anders als zu weinen, manchmal zu brüllen und hemmungslos zu schluchzen. Dabei hätte ich noch so viel zu sagen.

Nun liege ich hier, zu hundert Prozent abhängig von Menschen die mir sichtlich wohl geneigt sind, die ich aber nicht kenne. Ich weiß, dass die Krankheit auch meine Atmung angreifen wird und, dass ich eines Tages und der Tag wird nicht fern sein, dass ich eines Tages ersticken werde. In meiner Patientenverfügung habe ich bestimmt, dass ich nicht künstlich beatmet werden möchte. Ich will in dem bisschen Würde sterben dürfen, das mir am letzten Tag noch verbleibt und dazu gehört meine Verweigerung einer Beatmung.

Dabei hätte ich noch so viel vor gehabt.

(ALS-Patientin, 64 Jahre)