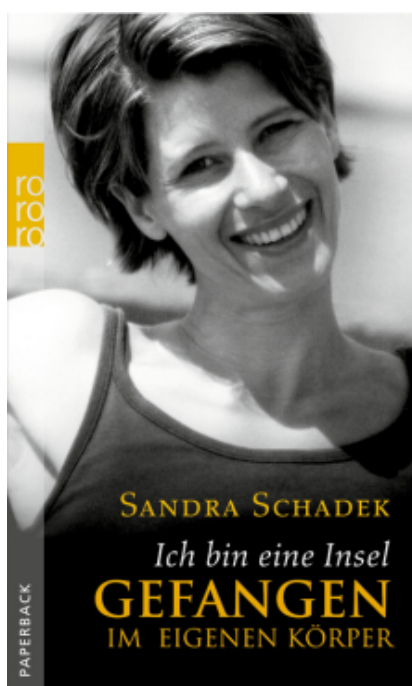


Leseprobe aus:

Sandra Schadek

Ich bin eine Insel



Mehr Informationen zum Buch finden Sie auf rowohlt.de.

Inhalt

	Ein paar Worte vorweg	9
1999	Seltsame Vorboten	13
2000	Endlich Gewissheit	17
2001	Loslassen und Annehmen	32
2002	Mein neues altes Zuhause	49
2003	Muskelkraft ade	63
2004	Helfende Hände	77
2005	Mein Kopf wird schwer	92
2006/1	Willkommen im Web	107
2006/2	Der schönste Tag meines Lebens	125
2006/3	Das Lachen nicht verlernen	141
2007/1	Das nächste, bitte!	159
2007/2	Vier Heulkrämpfe und ein Pflegefall	178

2007/3	Mein Baum im FriedWald	199
2007/4	Der Ort in mir	217
2008/1	Fliegender Wechsel	239
2008/2	Von einer übermütigen Schnapsidee zum Grimme Online Award	258
2008/3	Stärke oder Eigentor?	281

Anhang 293

Die Krankheit ALS 293

1. Allgemeines
2. Nervensystem
3. Grundlagen
4. Symptome
5. Diagnosestellung
6. Krankheitsverlauf
7. Therapievorsuche

Mein Krankheitsverlauf 302

Ein paar Worte vorweg

Eigentlich weiß ich nicht, wer ich bin, und vielleicht habe ich es sogar noch nie wirklich gewusst! Dennoch möchte ich versuchen, mich zu beschreiben. Ich war – das glaube ich zumindest – ein sehr aktives, aber auch vernünftiges Kind. Ich war relativ gut in der Schule, machte 1991 mein Abitur und schloss danach eine dreijährige Ausbildung zur Speditionskauffrau bei Volkswagen erfolgreich ab. Anschließend arbeitete ich zunächst ein halbes Jahr bei VW-Transport, ehe ich einige Wochen als Sportanimateurin im Robinson-Club auf Kreta aushalf. Als ich von Volkswagen ein Stipendium bekam, ging ich zum Studium der Wirtschaftswissenschaften mit dem Schwerpunkt Verkehrswissenschaften nach Gießen.

Meine Leidenschaft galt in all den Jahren dem Sport. Erst bestimmte die Leichtathletik mein Leben, und ich trainierte viele Jahre täglich. Danach ging ich mit genauso großer Leidenschaft ins Fitnessstudio und hielt so meinen Körper in Form. Ich nahm den Sport sehr ernst, rauchte nicht, probierte keine Drogen aus und trank auch nur selten Alkohol oder feierte Partys. Fastfood, Süßigkeiten, Chips oder Cola waren nahezu tabu, und ich ernährte mich eigentlich immer gesund: viel frisches Obst, Salat und Gemüse, kein Fleisch, morgens Müsli oder Vollkornprodukte, kaum Fett und Zucker.

Diese Mischung aus wenig Freizeit, einigermaßen disziplinierter Lebensführung und großem Ehrgeiz hatte zur Folge, dass so manche Freundschaft auf der Strecke blieb. Natürlich hatte ich Freunde und war auch nicht unbeliebt,

aber ich gehörte nirgendwo so richtig dazu. Das war schon in der Schule so, ebenso während der Ausbildung und auch beim Studium. Ich kannte immer extrem viele Leute und unternahm oft etwas mit den verschiedensten Cliques, doch ich war meines Erachtens nie ein Teil davon. Allerdings war mir das früher nicht bewusst, daher belastete es mich auch nicht sonderlich. Heute finde ich es jedoch schade, und ich wünschte, ich hätte damals mehr Zeit in Freundschaften investiert.

Nichtsdestotrotz habe ich eine Handvoll Freunde, die mir seit vielen Jahren sehr nahe stehen. Leider können wir uns nicht so oft sehen, wie wir uns das manchmal wünschen, aber ich bin sehr glücklich, seit fast zwanzig Jahren Kerstin, Sandra, Katja, Karin und Jan an meiner Seite zu haben. Obwohl ich manchmal schon traurig bin und mir die eine «beste» Freundin wünsche, mit der ich Tag und Nacht über alles reden kann, die immer da ist, wenn ich sie brauche, die stark ist, wenn ich schwach bin, und auf die ich mich voll verlassen kann. Es gibt noch immer Tage, an denen ich mich nach einem nahen Menschen zum Reden, Trösten oder einfach nur Anlehnen sehne. Wahrscheinlich vermutete kaum jemand diese sensiblen, verletzbaren, schwachen und einsamen Seiten an mir, geschweige denn, dass jemand sie schon mal zu Gesicht bekommen hätte. Ich versteckte mich früher oft hinter einem selbstbewussten, sicheren und starken Auftreten und wirkte deshalb vielleicht auch manchmal arrogant.

Nach außen funktionierte ich schon immer nahezu perfekt, dabei wäre ich manchmal am liebsten einfach nur wegelaufen. Ich unterschätzte mich oft selbst und traute mir nichts zu, insbesondere in der Schule und beim Studium – trotz guter Leistungen. Dagegen fühlte ich mich bei meinen diversen Nebenjobs stets sehr sicher und souverän. Egal ob als Aerobictrainerin oder Animateurin, als Messe-Hostess, Rezeptionskraft oder Bedienung – ich zweifelte nie an mir, meinem

Auftreten und meinen Fähigkeiten. Sicherlich weil ich genau wusste, dass ich es konnte.

Tatsächlich habe ich einige Fähigkeiten und Eigenschaften, die hoffentlich nicht nur ich an mir schätze. So bin ich zum Beispiel sehr natürlich und unternehmungslustig, auch wenn ich mich heute leider mehr auf geistige Aktivitäten beschränken muss. Außerdem bin ich ziemlich ehrgeizig, zielstrebig und begeisterungsfähig. Ich habe aber nicht nur viel Energie, sondern kann andere Menschen auch mitreißen und für eine Sache begeistern – manchmal sogar ohne dass sie es wollen oder bemerken.

Ich bin sehr kreativ und habe ein Auge für Formen und Farben. Ich schenke gerne und mache mir oft Gedanken, wie ich anderen helfen kann. Ich freue mich am meisten, wenn ich jemandem eine Freude machen kann. Ich vermag niemandem lange böse zu sein und bin auch nicht nachtragend. Ich lache, selbst wenn mir nicht nach lachen zumute ist, und ich kämpfe immer, wenngleich ich gar nicht gewinnen kann.

Natürlich gibt es auch einige Seiten, die ich nicht an mir mag. Ich habe immer schon viel geredet und bin hin und wieder etwas besserwisserisch. Mir ist es oft viel zu wichtig, was andere von mir denken, und ich möchte es jederzeit allen recht machen. Dadurch verstecke ich mich selbst öfter als nötig. Manchmal bin ich ungeduldig und erwarte von anderen sofort die gleiche Energie und Begeisterung für eine Sache. Auch kann ich mich ziemlich schlecht entscheiden und gehe nicht selten den Weg des geringsten Widerstands.

Ich versuche immer stark zu sein, auch wenn ich ganz schwach bin. Ich stehe mir häufig selbst im Weg und habe das Leben nie richtig zugelassen oder vielmehr genossen. Ich habe einen Hang zum Perfektionismus und bin selten wirklich mit mir zufrieden. Außerdem bin ich in allem sehr ordentlich und organisiert und mag es nicht besonders, wenn jemand oder etwas diese Ordnung nachhaltig stört. Darüber hinaus gibt

es noch andere Verhaltensweisen und Eigenschaften, die ich generell furchtbar finde: Geiz, Handeln aus Berechnung oder auch Oberflächlichkeit, Selbstmitleid, Gedankenlosigkeit sowie mangelnde Eigenwahrnehmung und Reflexion. Leider kann ich nicht ganz ausschließen, dass ich mich hin und wieder selbst furchtbar finden muss.

Aber: Ich mag mich heute mehr als vor meiner Erkrankung. Denn ich weiß jetzt, wie schön und glücklich mein Leben war und dass das Einzige, was dem Empfinden dieses Glücks im Wege stand, ich selbst war. Jeder ist eben doch seines Glückes Schmied, wie es so schön heißt. Leider war es mir nicht vergönnt, einige der schönsten Momente erleben zu dürfen, zum Beispiel einen Heiratsantrag zu bekommen und eine Hochzeit zu feiern. Auch das Gefühl, ein Baby unter dem Herzen zu tragen, werde ich nie teilen dürfen.

Im Grunde war ich schon immer eine Insel, aber durch meine Erkrankung habe ich auch die Insel in mir selbst entdeckt. Auf sie kann ich mich zurückziehen, wenn ich merke, dass mir Situationen oder Emotionen über den Kopf wachsen. Im Laufe der Jahre wurde diese Insel immer größer, und ich trat immer öfter den Rückzug an. Ob das positiv zu bewerten ist, weiß ich nicht, aber es hilft mir, die Realität besser ertragen zu können. Inzwischen habe ich so viel Sicherheit und Ruhe in mir selbst gefunden, dass ich von mir behaupten kann: Ich bin und bleibe eine Insel, aber eine besonders schöne!

1999 Seltsame Vorboten

Anfang 1999 lernte ich Stefan auf einer Messe in Frankfurt kennen. Ich steckte mitten im Studium, das mir trotz guter Leistungen keinen Spaß machte, und kämpfte jeden Tag mit mir. Mein großer Ehrgeiz und mein Stolz veranlassten mich jedoch immer weiterzumachen. Bereits 1998 hatte ich aus diesem Leben ausbrechen, etwas verändern, mich verändern wollen. Ich trennte mich vollkommen überraschend von meinem damaligen Freund und versuchte sogar die Uni zu wechseln. Da man mir meine bisherigen Leistungen wie Seminarscheine und Klausuren nicht anerkannt hätte, klappte es jedoch nicht.

Dann traf ich Stefan, und plötzlich war alles leichter. Wir waren schwer verliebt und schmiedeten bald gemeinsam Zukunftspläne. Ich beschloss, meine Diplomarbeit in Gießen zu schreiben und anschließend an die Uni in Dortmund zu wechseln, um dort meinen Abschluss zu machen. Diesmal wurden nämlich alle Scheine problemlos anerkannt. Gesagt – getan.

Im Juni begann ich mit der Diplomarbeit, was mir großen Spaß machte. Um nicht unnötig Zeit durch das ewige Pendeln zwischen Gießen und Dortmund zu vergeuden, quartierte ich mich kurzerhand in Stefans Büro ein. Er hatte mir zwar spontan angeboten, bereits während der Diplomarbeit bei ihm zu wohnen, doch am Ende war nicht nur er überrascht, als ich plötzlich mit meinem PC und einer halben Bibliothek vor seiner Tür stand. Mich selbst erstaunte ich mit der Aktion am meisten.

Im Juli hatte ich einen extrem schmerzhaften Bandscheibenvorfall im Lendenwirbelbereich. Von jetzt auf gleich bekam ich höllische Schmerzen und weiß eigentlich bis heute nicht, wie Stefan mich damals in dieser gekrümmten Haltung überhaupt ins Auto bugsierte. Beim Arzt machten sie die üblichen Aufnahmen, ich bekam einige Spritzen in den Rücken und sollte in den nächsten Wochen möglichst wenig sitzen. Sehr witzig. Immerhin musste ich mehrere Stunden täglich an meiner Diplomarbeit arbeiten. Aber ich biss die Zähne zusammen und gab sie schließlich Ende September ab.

Danach war ich physisch und psychisch ziemlich am Ende, doch statt Erholung stand erst mal mein Umzug nach Dortmund auf dem Plan. In wenigen Tagen hatte ich die Wohnung in Gießen leer geräumt, und Stefan half die diversen Kartons zu schleppen. Bei strömendem Regen luden wir in Dortmund alles aus und richteten unsere gemeinsame Wohnung ein. Genauer gesagt, Stefan ging arbeiten, während ich versuchte, unsere Haushalte zu vereinen. Natürlich suchte ich mir auch in Dortmund sofort ein gutes Fitnessstudio, in dem ich täglich trainieren und gleichzeitig als Aerobictrainerin arbeiten konnte.

In dieser Verfassung ging ich Anfang Oktober zu Stefans Hausarzt, um mich gegen Hepatitis impfen zu lassen, da wir zwei Wochen später zum Schnorcheln und Tauchen auf die Malediven fliegen wollten. Der Arzt impfte mich bei der Gelegenheit auch gleich noch gegen Polio, Tetanus und Diphtherie. Stefan hatte kurz zuvor die gleichen Impfungen bekommen und lag danach erst mal drei Tage mit hohem Fieber im Bett. Mir schien die hohe körperliche Belastung dagegen nichts auszumachen. Jedenfalls zeigte ich keine derartig heftigen Reaktionen und besuchte bald meine ersten Vorlesungen an der Uni in Dortmund.

Kurz darauf, noch während unseres Maledivenurlaubs, traten die ersten merkwürdigen Probleme auf. Ich stolperte oft im Sand oder bekam beim Schnorcheln heftige Wadenkrämpfe. Natürlich dachte ich mir zunächst nichts dabei und führte all diese Dinge darauf zurück, dass ich körperlich völlig ausgepowert war. Ich erholte mich im Urlaub mehr und mehr, und bald waren sie vergessen. Stefan und ich genossen die unglaublichen Farben, die himmlische Stille und das vollkommen stressfreie Leben auf der einsamen Insel.

Allerdings bemerkte ich nach dem Urlaub ebenfalls einige komische Dinge, etwa während der Aerobicstunden. Es begann auch hier mit einer erhöhten Krampfneigung in der rechten Wade und im rechten Fuß. Außerdem reagierte mein rechtes Fußgelenk gelegentlich leicht verlangsamt, und ich blieb häufiger am Boden hängen. Beim Barfußlaufen erging es mir ähnlich mit dem rechten großen Zeh, und ich geriet dadurch leicht ins Stolpern.

Als ich meiner Mutter davon erzählte, schickte sie mir Magnesium und sagte, ich solle mehr und regelmäßig essen. Aber es wurde nicht besser, im Gegenteil. Seit dem Urlaub verstärkten sich die Symptome im Bein kontinuierlich. Die Fußhebeschwäche wurde immer deutlicher, und ich bekam erneut Probleme beim Laufen. Mein rechter Fuß platschte häufig einfach auf den Boden, und ich war irgendwie unsicher auf den Beinen. Außerdem spürte ich eine zunehmende Verlangsamung, hatte oft das Gefühl von allgemeiner Schwäche, und auch die Krämpfe und Koordinationsprobleme nahmen zu. Zudem war ich schneller erschöpft und musste mich bei allem mehr anstrengen.

Mehrere Ärzte diagnostizierten daraufhin eine mögliche Nerveinklemmung durch die Bandscheibe, doch die verordnete Krankengymnastik und eine Therapie nach Dorn blieben ohne Erfolg. Schließlich kam der Verdacht eines möglichen

Impfschadens infolge der Vierfachimpfung auf, der allerdings nur schwer eindeutig nachzuweisen ist. Ich suchte deswegen verschiedene alternativ behandelnde Ärzte auf, die mir alle nicht helfen konnten.