

Unverkäufliche Leseprobe aus:

**Nina und Karl-Heinz Zacher**

**mit Dorothea Seitz**

**»Such dir einen schönen Stern am Himmel«**

**Krankheit ALS Die Geschichte eines Abschieds**

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen.

© S. Fischer Verlag GmbH, Frankfurt am Main

# Inhalt

## *Das Versprechen* 9

Ein dumpfes Gefühl 15

In guten wie in schlechten Zeiten 33

Auf der Suche nach Antworten 47

Mama stirbt 63

Ein schweres Gespräch 75

Das letzte Mal. Zwei Jahre lang 99

Glaube, Liebe, Sarkasmus 119

Von anderen behindert 135

Ewiger Frost 153

Vorbildlich 171

»Wie geht's?« 183

Kleine Abschiede 195

Was ich dir noch sagen wollte 209

Loslassen 229

Bis dass der Tod euch scheidet. 245

*Ein neues Leben. Ohne und zugleich mit Nina* 259

## Das Versprechen

Ein Samstagnachmittag. Die Sonne strahlt. Die Kleinen spielen im Garten. Lenny und Helena haben sich in ihre Zimmer zurückgezogen. Ich setze mich an meinen Computer, um in die glücklichen Zeiten unserer Familie zurückzukehren. Vieles in letzter Zeit geschieht einfach. Ich kann es mir nicht erklären, so auch diesmal, als etwas in mir mich Ninas Aufzeichnungen öffnen lässt. Nina, unentwegt drehen sich meine Gedanken um dich.

Drei Wochen ist es her, dass meine Frau in meinen Armen eingeschlafen ist. Jetzt, zwei Wochen nach ihrer Beisetzung ist es immer noch unfassbar, ihren Tod, den Abschied, die Endgültigkeit begreifen zu müssen. Wir hatten sehr lange Zeit, uns darauf vorzubereiten, auch gemeinsam mit den Kindern, doch als das Unvermeidliche eintrat, war es trotzdem unfassbar. Es sprengt alle Vorstellungen, wirklich alles, ob bewusst oder unbewusst zurechtgelegt, ist nicht mehr da, mir nicht mehr möglich, darauf zurückzugreifen.

In der Küche stapeln sich körbeweise Kondolenzkarten und Briefe, die meisten sind von Menschen, die wir niemals persönlich kennengelernt haben. Sie haben über Nina gelesen, sie im Fernsehen gesehen oder sind ihrer Facebookseite gefolgt. Nun möchten sie uns ihre Anteilnahme, ihr Mitgefühl aussprechen, denn Ninas Schicksal

hat die Menschen nicht nur emotional berührt – nein, Nina hatte auch eine Botschaft.

Ab Mitte 2013, mit dem Auftreten erster elementarer Einschränkungen durch ihre ALS-Erkrankung, fing meine Frau an, ihre Gedanken und Gefühle aufzuschreiben. Zunächst nur für sich selbst, um zu verarbeiten, was ihr bei Diagnosestellung eröffnet worden war: dass ihr nur noch wenig Lebenszeit bleiben würde, und dass ihr Weg begleitet sein würde vom schmerzvollen Verlust ihrer gesamten motorischen Fähigkeiten. Sie langsam und unaufhaltsam vergehen würde. Die Brutalität dieser Nachricht, die Hoffnungslosigkeit, die Ausweglosigkeit und das Unabwendbare setzten bei Nina einen Prozess in Gang. Schonungslos stellte sie sich zahlreiche Fragen: »Was löst eine schnell verlaufende, tödliche Erkrankung in der Familie, in einer Partnerschaft aus, was passiert im persönlichen Umfeld? Was macht es mit einem selbst, wie fühlt man sich, was denkt man?«

Als sie anfang, ihre Gedanken mit der Öffentlichkeit zu teilen, wurde ihr nach und nach bewusst, wie sehr sie andere mit ihren eigenen Erfahrungen und Gedanken berührte und gleichzeitig zum Nachdenken über das eigene Leben anregte.

Einige der Texte, an denen sie zum Teil Monate feilte, veröffentlichte sie später auf ihrem Blog. Andere waren rein privat, sehr intim, wie Tagebucheinträge. Alles, was Nina schrieb, mailte sie auch an mich. Diese Aufzeichnungen waren als Basis für ein Buch gedacht.

Eigentlich wollte Nina ihr Buch selbst verfassen, doch aufgrund der dramatischen körperlichen Verschlechter-

rungen stellte sich das als praktisch unmöglich heraus. Mit diesem Gedanken suchte Nina im Sommer 2015 den ersten Kontakt zu Dorothea Seitz, deren Bücher sie immer sehr geschätzt hat. Nina schrieb Dorothea per WhatsApp: »Es soll ein Buch für alle sein, die glauben, sie sind in einer ausweglosen Situation. Ich möchte zeigen, wie wertvoll das Leben ist, wie schnell sich alles ändern kann. Wie man trotzdem weitermachen und das Beste daraus machen kann.«

Zunächst konnte Nina ihre ganzen Ansichten noch als Sprachaufzeichnung diktieren, bald aber kämpfte sie mit stetig zunehmender Atemnot und einer immer schlechter werdenden Sprachfähigkeit. Schließlich fing sie an, mit einem augengesteuerten Computer zu trainieren, doch damit etwas so Gehaltvolles zu schreiben, kostete zu viel Kraft und Zeit. Als Nina dann gänzlich die Fähigkeit verlor zu sprechen, war sie komplett auf das augengesteuerte Kommunikationssystem angewiesen. Es dauerte Stunden, bis einige wenige Sätze fertig waren. Trotzdem schrieb sie bis kurz vor ihrem Tod.

Als klar wurde, dass sie selbst ihr Buch nicht zu Ende schreiben können wird, versprach ich Nina, ihre Texte nach ihren Wünschen zu ordnen und ihr Projekt für sie beizugehen zu Ende zu führen. Die unzähligen Texte für das Buch, das sie geplant hatte, die ich in einem dafür angelegten Ordner auf meinem Computer gespeichert habe, habe ich mir noch nie angesehen. Es ist mir noch nicht in den Sinn gekommen, sie zu lesen. Nie habe ich einen Gedanken daran verschwendet, die von uns, in unserer Ehe gelebte gegenseitige Wahrung unserer Privatsphäre, die auch nach

Ninas Tod weiter tief in mir verankert ist, zu übergehen. Bis mir eben jetzt ein unerklärliches Gefühl, ein Gedanke es gestattet hat, es zu lesen.

Nach zwei Stunden habe ich nun das Gefühl, dass dies ein großer Fehler war. Nina war ja immer schon sehr offen und hat viele ihrer Gedanken nach außen kommuniziert, aber diese Texte sind noch mal ganz anders. Gehaltvoller. Drängender. Dieser unglaublich tiefe Blick in den letzten Winkel der Seele meiner Frau lässt mich erst jetzt vollständig begreifen, welchen Kampf Nina in Wahrheit geführt hat. Den Kampf einer Sterbenden. Das Ausmaß wird mir, obwohl ich ihr so nah war, und wir über alles gesprochen haben, erst jetzt bewusst, genau Ninas Art entsprechend, direkt und schonungslos. Seit ich angefangen habe, es zu lesen, empfinde ich eine Art von Trauer, die ich noch nicht kannte. Manche Zeilen verursachen neben dem psychischen gar einen körperlichen Schmerz. Aber es geht auch eine unglaubliche Kraft von ihren Worten aus, ein ungebrochener Lebenswille. Ich verstehe einmal mehr die Faszination, die diese Texte auch bei ganz fremden Menschen auslösen.

Ich kann nicht mehr weiterlesen, jetzt, da ich an dem Brief von Nina an mich angelangt bin, schmerzt es zu sehr, ist unerträglich. Ich werde die nächsten Tage brauchen, um die gelesenen Passagen zu verdauen, dennoch muss und will ich das Nina gegebene Versprechen halten, auch wenn ich es mir jetzt nicht im Geringsten vorstellen kann. Wie soll ich das schaffen, das bewusste, oft gnadenlos brutale Zulassen des Verlustes, jetzt undenkbar?

Vielleicht bin ich in einiger Zeit dazu fähig, Dorothea anzurufen, um Ninas Buch irgendwann zu Ende zu schreiben.



Ein dumpfes Gefühl



Als ich am Gründonnerstag vor vierundvierzig Jahren zur Welt kam, hat mich leider niemand gefragt, ob ich bereit bin für diese Welt. Und für dieses Leben, das ich mir – laut mancher Glaubensrichtungen – gegebenenfalls selbst gewählt haben könnte. Hätte ich gewusst, was ich heute weiß, hätte ich sicherlich »nein« gesagt. Aber wer von uns wurde schon gefragt, ob er bereit ist für das Leben, das für jeden bestimmt ist, ohne vorher zu wissen, was einen erwartet? Schon gar nicht zu ertragen, in der Blüte seines Lebens all seine mühevoll erworbenen Fähigkeiten wieder zu verlieren und das unfassbare Los zu ziehen, die einzige unheilbare schnell tödliche Krankheit zu bekommen, die es im 21. Jahrhundert noch gibt. Überraschungen mochte ich noch nie. Wahrscheinlich, weil sie nie wirklich positiv waren und immer eine Art russisches Roulette darstellten. Ich schaue mir die Dinge gerne vorher an, genauso wie ich Käufe im Internet nicht mag, eben weil ich nicht besonders auf Überraschungen stehe und vorher gerne weiß, was ich bekomme.

Als Nina Zacher diese Zeilen im November 2014 schreibt, ist ihre Erkrankung, die Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS genannt, bereits fortgeschritten. Seit gut einem Jahr lebt sie mit der Gewissheit, dass sie sterben wird. Das,

was einen Menschen erwartet, wenn er mit der erschütternden Diagnose »ALS« konfrontiert wird, lässt sich nur ansatzweise erahnen: ein quälender, harter und schmerzvoller Weg, der unaufhörlich und nicht revidierbar auf den »Tag X« zuläuft und einem schrittweise alle körperlichen Fähigkeiten raubt. Oder wie Ninas Mann Karl-Heinz es sagt: »Eine Krankheit, die einen packt wie ein mitreißender Fluss und bei der man verzweifelt versucht, an den ins Wasser ragenden Wurzeln Halt zu finden.«

Die Diagnose »unheilbar« trifft Nina nicht aus heiterem Himmel. Vor dem Satz: »Sie haben ALS« liegt die lange Suche nach Erklärungen. Fast zwei Jahre in Ninas Leben sind bestimmt von Ungewissheiten, Ahnungen und Ängsten. Ihre Odyssee führt sie durch Arztpraxen und Kliniken, und jede der Untersuchungen ist begleitet von großer Sorge und zugleich von großer Hoffnung. Über allem schwebt die bange Frage: »Was habe ich bloß für eine Krankheit?«

Die ersten Anzeichen treten in den Weihnachtsferien 2011/2012 auf. Die Familie verbringt ihren Skiurlaub in Sölden, das erste Mal zu sechst: die Eltern Nina und Karl-Heinz und ihre vier Kinder Lola, Luke, Lenny und Helena. Töchterchen Lola ist gerade ein halbes Jahr alt. »Erst mit Lola sind wir komplett«, sagt Nina oft, »Lola ist das i-Tüpfelchen, das uns bis dato gefehlt hat«. Die Fotos von damals zeigen eine glückliche Familie. Alles erscheint perfekt: blauer Himmel vor einer Traumkulisse, strahlende Gesichter, entspannte Atmosphäre. Nina mit schulterlangem, blondem Haar, sie wirkt gelöst.

Die Familie ist angekommen – privat und beruflich. Das

Restaurant St. Emmeramsmühle in München Oberföhring, das Nina und Karl-Heinz vor dreizehn Jahren übernommen haben, und in das sie ihr ganzes Herzblut gesteckt haben, ist zu einem beliebten Lokal im Münchner Norden geworden. Nach stürmischen Zeiten scheinen sie jetzt an einem Punkt zu stehen, an dem sie glauben, endlich einmal durchschnaufen zu können.

Eines Abends in diesem Skiurlaub spürt Nina eine Art Druck in ihrem rechten Daumenballen, eine Mischung aus Schmerz und Taubheitsgefühl. Wahrscheinlich, so tippt sie als Erstes, ist es eine Prellung, eine Zerrung, verursacht durch ein unglückliches Abbremsen mit dem Skistock auf der Piste am Nachmittag. Nina beschließt, dem keine besondere Aufmerksamkeit zu schenken und vertraut darauf, dass es einfach von alleine vorbeigehen wird. Doch es bleibt. Selbst Wochen nach der Rückkehr nach München will das komische Gefühl im Daumen einfach nicht weichen. Im Gegenteil, das, was sich zuerst anfühlt, wie ein heftiger Muskelkater, wird zunehmend intensiver und beginnt sich weiter auszubreiten: erst auf den Daumenballen, dann auf die Hand und schließlich auf den ganzen Unterarm.

Was Nina zu diesem Zeitpunkt noch nicht weiß: In ihrem zentralen Nervensystem hat sich ein hochkomplexer Prozess in Gang gesetzt, der ihre motorischen Nervenzellen schädigt und zu einem unaufhaltsamen Muskelabbau führt. In den kommenden Monaten ergreift die Erkrankung langsam, aber stetig Besitz über Ninas gesamten Körper. Als Erstes verliert sie die Kraft in ihrer Hand, so dass ihr Gegenstände einfach aus den Fingern gleiten.