

Phönix aus der Asche

Auszüge aus einem Manuskript von Angela Jansen
mit einer Einführung von Farah Lenser

„Phönix aus der Asche“ nennt Angela Jansen ihre Manuskripte, in denen sie Episoden aus ihrem Leben nach Ausbruch ihrer Krankheit erzählt. Angela Jansen ist an ALS erkrankt. Amyotrophe Lateralsklerose ist eine Erkrankung des Motorischen Nervensystems, die innerhalb weniger Jahre zu einer fortschreitenden Lähmung der Extremitäten sowie einer Störung bis zur Lähmung des Sprechens, Schluckens und der Atmung führt. Der Erkrankte ist am Ende lebendig in seinem Körper eingeschlossen, muss über eine Magensonde ernährt und künstlich beatmet werden. Nur die Augenmuskulatur, die Kontrolle von Stuhl und Urin sowie die Körperwahrnehmung, die sensiblen Funktionen und auch die Gedächtnisfunktionen sind vom Krankheitsprozess in der Regel ausgespart.



Am 17. November 2004 feierte Angela Jansen ihren 49sten Geburtstag in der Berliner Volksbühne am Rosa-Luxemburg Platz. Es ist der Tag der Premiere eines Theaterstücks von Christoph Schlingensief „Kunst & Gemüse – A. Hipler“. Dort sehe ich Angela Jansen zum ersten Mal: Während sich auf der Bühne das Theatergeschehen rund um die Schönberg-

Plötzlich fällt einem die schwere Pfanne mit heißem Öl aus der Hand. Dann kriecht die Krankheit in die Zunge.

Am Anfang versucht man es zu überspielen, indem man langsam redet und schwierige Worte meidet. Irgendwann kann man es nicht mehr verstehen. Dann hört man auf zu reden.“

Erste Symptome der Krankheit zeigten sich 1994 – da ist Angela Jansen 39 Jahre alt, allein erziehende Mutter von zwei Kindern und will gerade in eine neue Berufskarriere durchstarten, als unerklärliche Lähmungserscheinungen sie aus ihrem bisherigen Leben herauskatapultieren. Es beginnt eine Odyssee zu den verschiedensten Ärzten – eine passende Diagnose finden sie zunächst nicht. Farah Lenser

Unerklärliche Symptome

Das Jahr neigte sich dem Ende zu und es war insofern nicht viel passiert, als dass keine ernst zu nehmende Diagnose erstellt werden konnte. Auch konnte dem Fortschreiten der Symptome kein längerer Einhalt geboten werden. Gegen Weihnachten kroch die Krankheit in die Arme. Das Schreiben fiel mir immer schwerer. Aber mein Gott, was hatte ich auch groß zu Papier zu bringen. Notfalls hatte ich ja zwei des Schreibens mächtige Kinder oder ein Telefon. Dort musste ich bei schwierigen Worten jedoch langsam und konzentriert sprechen, damit es keinen Knoten in der Zunge gab. Dann fiel auch überhaupt nichts auf.

Mit einem Freund aus Asien fuhr ich manchmal in einen Berliner Thai-Tempel. Ich fand es unerhört spannend dort und er brauchte nicht zwei Stunden mit dem Bus durch die Stadt zu

Oper: „Von heute auf morgen“ entfaltet, erscheint an der linken Wand ein Videobild. Es zeigt das schmale Gesicht einer Frau umrahmt von langen dunklen Zöpfen; sie wirkt konzentriert und lächelt manchmal scheu in die Kamera. Auf der rechten Wand zeigt ein weiteres Videobild die Tastatur eines Computers, darüber sieht man Augen, die sich bewegen. Es sind die Augen von Angela Jansen, die mit Hilfe einer Laserkamera die Tastatur mit ihren Augen bedient: Erste Worte erscheinen an der Wand:

„ALS ist eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Bei 40% der Erkrankten beginnen die Symptome in den Beinen. Bei 40% in den Armen. Bei 20% in der Zunge.

Wadenkrämpfe können erste Anzeichen sein. Die Beine werden bleiern schwer. Dann kriecht die Krankheit in die Arme.

gurken, wenn wir mit meinem Auto fahren konnten. Es waren jedes Mal sehr gemütliche Familienvormittage.

Hinzu kam, dass mich der thailändische Buddhismus mehr und mehr faszinierte. Im Gegensatz zum Christentum ist man nicht so eingengt und Vorfahren bzw. Verstorbene sind mit der Erde auf dem Sargdeckel nicht einfach -plopp- weg, sondern bleiben auf eine schöne Art Familienmitglied. Mit dieser Lösung fühlte ich mich sehr viel wohler, da ich einen sehr engen Bezug zu meinem verstorbenen Vater habe. Ich hatte schon mit acht Jahren zur Beisetzung meines Vaters Probleme mit Gott bekommen. Es wollte nicht in meinen Kinderkopf, was der Pfarrer da behauptete. Ich konnte wirklich nichts Korrektes daran finden, dass Gott mir meinen Papi weggenommen hat und ich dafür auch noch danke sagen sollte. Da konnte etwas nicht stimmen.

So entwickelte ich eine eigene Einstellung zur Religion überhaupt. Gott sollte ja wenig Zeit haben. Und doch musste da oben jemand sein, der mich beobachtete und mir immer im richtigen Moment die Kastanien aus dem Feuer holte. Jedenfalls wurde diese Theorie mein ganzes Leben hindurch immer wieder bestätigt. Auch wendeten sich zunächst schlimme Lebenssituationen immer zu etwas Sinnvollem oder gar Gutem. Auf diese Weise verlor ich meine Angst vor Schicksalsschlägen. Ich hatte ja gelernt, dass es zwar eine Weile ziepen kann, letztendlich jedoch stehe ich besser da als vorher und habe obendrein noch viel gelernt.

Dazu kam nun noch ein Klops. Seit meinem 13. Lebensjahr habe ich Déjà vu. Das empfinde ich als nichts Weltbewegendes. Es bestätigt oder beruhigt halt manchmal. So habe ich meine beiden Kinder vor deren Geburt gesehen und kannte deren Geschlecht und war sicher, dass sie gesund sind.

Sie werden mit diesem Vorlauf einiges besser verstehen. Zum Beispiel auch, warum ich keine Angst vor meiner Krankheit habe oder deswegen je geweint hätte. Alle Schicksalsschläge hatten einen Grund und waren zu etwas nütze. Auch wenn ich den Nutzen nicht immer sofort erkannte.

Eine brillante Situation widerfuhr mir diesbezüglich, als ich mich im März '95 erneut in ein Krankenhaus einweisen ließ, um endlich eine konkrete Aussage zur Diagnose zu bekommen. Diesmal sollte ich nicht enttäuscht werden. Nach den üblichen Untersuchungen wurde ich geheimnisvoll ins Büro des Chefarztes gebeten. Dann begann die Reise um den heißen Brei. Je mehr der Arzt von den Untersuchungen erzählte, mit völlig normgerechten Ergebnissen, desto mehr spürte ich, dass er versuchte mir so schonend er konnte etwas ganz Schlimmes beizubringen.

Was aber konnte schlimmer sein als Multiple Sklerose oder ein Tumor? Krebs vielleicht? Er redete und redete. Die anderen Weißkittel schauten mich an wie ein waidwundes Reh. Wenn er doch endlich zum Punkt kommen würde! Da war's: „Sie haben ALS!“ Pause. Musste ich jetzt was sagen? Er blickte mich so erwartend an. Mein Gott, was soll ich denn bloß sagen? Alle starrten mich an, als würde ich jede Sekunde explodieren, einen Nervenzusammenbruch bekommen oder doch zumindest die eine oder andere Träne vergießen. Worü-

ber aber sollte ich weinen? Er hatte doch nichts erzählt, was ich nicht schon wußte. Gut, das Baby hat nun einen Namen, aber wo ist für mich der Unterschied, ob ich mich nicht bewegen kann, weil eine Nervenzelle kaputt ist oder eine Nervenbahn? Ob dies in drei Monaten geschah oder in drei Jahren, kam doch auch aufs selbe heraus.

Na schön. Klar ist „ALS“ die gemeinere der beiden Möglichkeiten, doch stehe ich auch in diesem Fall auf dem Standpunkt: Lieber ein Ende mit Schrecken, als ein Schrecken ohne Ende. Ich war also etwas ratlos, welche Reaktion ich nun zeigen sollte.

So lächelte ich erst einmal. Das war nicht die erwartete Reaktion. Ich stellte dies an der darauf folgenden Frage des Chefarztes fest: „Haben Sie denn auch alles verstanden?“ Dies konnte ich reinen Gewissens bejahen. Ob ich denn Fragen hätte. Na was sollte ich denn dazu noch fragen? Wenn ich den Schulmedizinern erklären würde, was ich noch für Möglichkeiten sah, hätte sich mein Aufenthalt hinter geschlossenen Türen fortgesetzt. So verneinte ich seine Frage vorsichtshalber. Zum schulmedizinischen Bereich war mein Wissensdurst ja auch wirklich mehr als gestillt. Auch diese Antwort befriedigte nicht. Aber ich war nicht dazu da, Ärzte zufrieden zu stellen, eher umgekehrt macht es Sinn. Ich wußte alles, was ich wissen wollte, und konnte nun in anderen Richtungen weitersuchen.

Verstehen Sie mich nicht falsch, der Chefarzt ist auf dem MS-ALS-Gebiet eine Koryphäe und sein Team äußerst qualifiziert. Aber leider gibt es in der Schulmedizin einige Gebiete, wo das Klugsein aufhört, die Krankheit aber noch voll da ist. So ist es halt bei „ALS“ oder auch „MS“. Das hat nichts mit der Qualifikation zu tun. Da war das Buch zu Ende und keiner schrieb die Fortsetzung.

Angela Jansen ist die Vorsitzende von ALS-MOBIL – ein Verein, der Betroffene berät und Mut machen will, trotz Krankheit mobil zu bleiben: www.als-mobil.de



Angela Jansen mit Claudia Roth und Farah Lenser (oben links) bei "Die Piloten" Talkshow von Christoph Schlingensief