

»Ich habe mich entschlossen, glücklich zu sein«

Christian Bär kann nicht mehr essen, nicht mehr sprechen, nicht mehr selbstständig atmen. Er hat ALS – die Krankheit, bei der die Muskeln immer weiter schwinden. Ein Interview per Sprachcomputer zur Frage, wie man auch in ausweglosen Situationen die Zuversicht wahrt.

Interview: [Ines Schipperges](#)

Als dieses Interview Mitte Dezember stattfindet, kommt Christian Bär gerade aus dem Urlaub zurück. Er war im Allgäu, schön war es, sagt er, traumhafte Winterlandschaften und Weihnachtsmärkte. Aber auch beschwerlich, mitten im Schnee, mit einem Rollstuhl, der mit ihm als Passagier gut 350 Kilo wiegt: samt Roboterarm, augengesteuertem Sprachcomputer, Infusionsständer, Kopfstütze, Beinhalter, speziellen Polstern und Schalen, in denen Bär eher liegt als sitzt.

Christian Bär kann nicht mehr essen, nicht mehr sprechen, teils nicht mehr selbstständig atmen und außer den Augen so gut wie keinen Muskel bewegen. Er hat »Amyotrophe Lateralsklerose«, kurz ALS, eine Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Die Krankheit führt zu Muskelzuckungen, Muskelschwäche und zum Muskelschwund –

bis hin zur vollständigen Lähmung aller Muskeln. Bekanntheit erlangte ALS unter anderem durch den britischen Physiker Stephen Hawking – und durch die »Ice Bucket Challenge«, einer Aktion in den sozialen Medien.

Pro Jahr erkranken etwa eine bis zwei von 100.000 Personen, meistens im Alter von 50 bis 70 Jahren. Die durchschnittliche Lebenserwartung beträgt ab diesem Zeitpunkt drei bis vier Jahre. Bär ist 45 Jahre alt, die ersten Symptome traten bei ihm bereits 2015 auf. Er lebt mit seiner Frau und seinem achtjährigen Sohn Hannes in Püttlingen, einer Kleinstadt im Saarland. Folgt man ihm in den Sozialen Medien oder liest seinen Blog, fällt vor allem seine ungebrochene Lebenslust auf.

SZ-Magazin: Herr Bär, auf Ihrem Instagram-Kanal stellen Sie sich mal selbst eine Frage: »Warum bin ich so fröhlich, so fröhlich, so ausgesprochen fröhlich ...?« Haben Sie eine Antwort gefunden?

Bär: Ich habe damit Alfred J. Kwak zitiert, die tapfere Zeichentrickente, der es nicht an Selbstreflexion mangelt. Auch ich hinterfrage öfters meine gute Stimmung, für die es aus objektiver Sicht wenig Gründe gibt. Müsste ich nicht eigentlich zu Tode betrübt mein Dasein fristen? Wenn ich abends im Bett liege, beschäftigt mich dieser Gedanke. Ich bin weit entfernt von meinem gewünschten Bild von mir selbst. Aber das geht schließlich vielen so und betrifft in meinem Fall nur das Äußere.

Christian Bär kann auf Fragen nicht mündlich antworten, dazu fehlt ihm die nötige Muskulatur. Auf jede Frage des Interviews, das bei ihm zuhause stattfindet, folgt daher minutenlang ein rhythmisches Klackern. Dabei bewegt Bär unermüdlich die Augen auf seinem Bildschirm nach rechts und links, oben und unten – bis mit sonorer Computerstimme die Antwort ertönt. Klaus II. hat er diese Stimme getauft, in Gedenken an Klaus I., seinen ersten augengesteuerten Sprachcomputer, der ihm vier Jahre lang treue Dienste geleistet hatte.

Also alles eine Frage der Einstellung?

Der Spruch »Man kann alles, wenn man nur will« stimmt leider nicht. Ich weiß: Das, was ich mir wünsche, ist unrealistisch – und sich zu ärgern hilft nicht weiter. Mein Leben fühlt sich nicht weniger lebenswert an. Ich bin frei von Schmerzen, werde geliebt und liebe. Ich darf zu Hause leben, habe Menschen, die mich unterstützen. Ich lebe in einem demokratischen Land, in dem Menschenrechte respektiert werden, kein Krieg herrscht, und ich hatte bis jetzt ein tolles Leben. Ich hatte und habe somit viel Glück im Leben und mich daher entschlossen, glücklich zu sein. Das macht meine Lage nicht weniger beschissen, aber es macht mich glücklicher.

Waren Sie auch vor Ihrer ALS-Diagnose schon so fröhlich, so optimistisch?

Ich war schon immer ein realistischer Optimist mit überwiegend guter Laune. Natürlich war unser Leben nicht frei von Belastungen. Aber die meisten Probleme sind lösbar. Für die Diagnose ALS gilt das nicht, da gibt es nur die Option, sie zu akzeptieren. Ich kann mich nicht ständig selbst bemitleiden, das würde mich auffressen. Doch so gern ich meine Probleme selbst löse, ich habe gelernt: Mit schwindender körperlicher Kraft bin ich dabei zunehmend auf fremde Hilfe angewiesen.

Dass etwas mit ihm nicht stimmte, bemerkte Bär beim Tragen der Babyschale zum ersten Mal – in seinem rechten Arm spürte er ungewöhnlich wenig Kraft. Seitdem verschlimmerte sich seine Situation immer weiter. Wenn es ihn heute am Rücken juckt, muss er eine seiner Pflegekräfte rufen. Oder wenn das Kissen unter seinem Kopf verrutscht ist.

Um lebensbedrohliche Situationen wie Ersticken durch Verschlucken zu verhindern, wird er rund um die Uhr überwacht. Während des Interviews beobachtet ihn seine Pflegerin Yvonne vom Nebenzimmer aus durch eine Kamera. »Yvonne, Ki-Re, bitte«, lässt er den Sprachcomputer plötzlich

sagen. Die Pflegerin erscheint und rückt sein Kissen ein Stückchen nach rechts.

Wie sah Ihr Leben vor ALS aus?

Ich habe es geliebt, wenn es stressig wurde, ich habe gerne und viel kommuniziert und diskutiert, habe gerne und viel gearbeitet. Auf der Heimfahrt nach Feierabend habe ich laut Musik gehört und dazu inbrünstig und laut mitgesungen. Zuhause ging es im selben Tempo weiter. Ich habe zusammen mit meiner Frau unser Haus renoviert, wir haben Freunde getroffen, Projekte oder Reisen geplant, es gab immer etwas zu tun, bis spät in die Nacht. Ich mag es, wenn es rund geht. Daran hat sich bis heute nichts geändert.

Was hat sich geändert?

Vor allem mein persönliches Tempo. Früher habe ich vierzig Minuten gebraucht, um nach dem Aufstehen bereit für den Tag zu sein, inklusive Duschen, Rasieren, Krawatte, Anzug, E-Mails prüfen und einer Tasse Kaffee. Heute gibt es genau zwei Orte, an denen ich mich aufhalte: mein Pflegebett und meinen Rollstuhl. Um vom Bett in den Rollstuhl zu gelangen, brauche ich den Deckenlift. Dafür werde ich in ein Tuch gelegt, das mit Gurten am Lift befestigt ist, werde angehoben und in den Rollstuhl platziert. Fast den ganzen Tag werde ich mit Maske beatmet. Weil ich über eine Magensonde ernährt werde, läuft morgens erstmal eine Stunde lang Flüssignahrung durch die Pumpe in meinen Magen. Bis ich im Bad war und angezogen bin, dauert es gut zwei Stunden. Bis ich das Haus verlassen kann, mindestens drei.

Sie sind weiter berufstätig.

Ich bin Diplom-Informatiker, auch wenn ich in der Schule nie für übertriebenen Ehrgeiz bekannt war. Zuletzt war ich Fachbereichsleiter, habe mich aber entschlossen, die Führungsposition aufzugeben, als die körperlichen Beeinträchtigungen zu stark wurden. Seitdem arbeite ich in

beratender Funktion im Bereich Informationstechnologie. Gerade habe ich zudem mehrere Monate damit verbracht, ein Buch zu schreiben, in dem es um ALS geht.

Den ganzen Sommer über verbrachte Christian Bär täglich vier bis fünf Stunden in seinem Bett, um dort mithilfe seines augengesteuerten Computers an seinem Manuskript zu schreiben – ein Kraftakt. Obwohl ihn jedes Wort ein Vielfaches mehr an Energie und Aufwand kostet als jeden anderen Menschen, benutzt Bär im E-Mail-Verkehr höfliche Begrüßungsformeln wie »Einen sonnigen guten Morgen« oder »Einen schönen guten Abend«.

Was und wen braucht es, damit Ihr Alltag funktioniert?

Der Aufwand, mich zu pflegen, zu versorgen und am Leben zu halten, ist ein Vollzeitjob für mehr als fünf Personen. Nachts muss ich jede Stunde gelagert werden, sonst bekomme ich Druckschmerzen, die Pflegekraft muss mich drehen, die Hände richten, den Kopf, die Beine. Es muss ständig eine Person im Haus sein, die an meinem Wohlergehen aktiv interessiert ist und im Notfall weiß, was zu tun ist – Einbrecher und Handwerker sind also nicht geeignet. Mit der Privatsphäre für uns als Familie ist es dadurch ebenfalls vorbei. Zu einem erfüllten Leben gehört für mich, am Leben teilhaben zu können. Das ist heute aufwändiger als früher. Heute fallen ein Friseurtermin oder ein Kinobesuch für mich schon unter Action und müssen mehrere Tage im Voraus geplant werden. Spontane Unternehmungen sind unmöglich. Urlaube sind das Maximum an Aktivität für mich. Fakt ist: Ich verursache ziemlich viel Arbeit, erst recht in ungewohnter Umgebung.

»Ich bin weder tot noch fühle ich mich so: Ich bin fidel«

Was aus Ihrem alten Leben vermissen Sie am meisten?

Meine Frau und ich hatten früher ein Ritual: Wir haben jeden Sonntagmorgen zusammen in der Küche getanzt. An unseren letzten Tanz kann ich mich nicht mehr erinnern, wir wussten nicht, dass es der letzte war. Von »nicht erkennbar krank« bis zum Rollstuhl sind bei mir nur sieben, acht Monate vergangen, dazwischen lagen Gehstock, Gehschiene, Rollator. Anfangs habe ich mich für alles geschämt. Später habe ich meine Hilfsmittel als das begriffen, was sie sind: eine Erleichterung. Kurz nach dem Rollstuhl folgten Sprachcomputer, Beatmungsgerät, Pflegebett, Roboterarm, Patientenlift, später dann die Magensonde. Die ist nützlich, wenn man Essen nicht mehr kauen und schlucken kann, bringt mir den Geschmack und Genuss aber leider auch nicht zurück. Am schwersten war der Verlust meiner Stimme. Mit meiner Familie kommuniziere ich nur noch stark reduziert, jedes Gespräch erfordert viel Geduld von beiden Seiten. Redelustigen Menschen wie mir kann ich ALS nicht empfehlen.

Mit einem Mal wird es still im Zimmer, mehrere Minuten lang, die Augenbewegungen sind noch zu sehen, doch die klackernden Geräusche bleiben aus. »Programmabsturz«, stellt Bär irgendwann trocken fest. »Aber jetzt geht's wieder.«

Machen Sie Ihrer Frau trotzdem die eine oder andere Liebeserklärung?

Ja, aber leider transportiert die Computerstimme keinerlei Emotionen. Wenn ich meiner Frau etwas Liebevolleres sagen will, klingt das, als wollte ich ein Pfund Gehacktes bestellen. Meine Schlagfertigkeit ist Vergangenheit, und meine Witze sind nicht mehr witzig.

Hier muss man einfach widersprechen: Bärs Humor funktioniert mit der nüchternen Computerstimme bestens. Auf die Frage, was er von einer Studie hält, bei der mithilfe eines Hirnimplantats von einer ALS-Patientin gedachte Sätze wiedergegeben wurden, antwortet er: »Geniale

Erfindung – aber ich fürchte, die Scheidungsrate könnte stark nach oben gehen.«

Sie wirken völlig unerschrocken. Sind Sie das?

Nein, ganz im Gegenteil. Meine Frau ist diejenige, die furchtlos und risikofreudig ist. Sie hat seit meiner Krankheit all meine Aufgaben wie selbstverständlich übernommen, inklusive Holzhacken. Sie ist der mutigste Mensch, den ich kenne. Ich wäge immer alle Optionen ab und wähle die für alle Beteiligten risikoärmste, ich bin das, was man einen Angsthasen nennt. Ich neige dazu, Konflikten aus dem Weg zu gehen. Aber das Leben dreht sich ja nicht nur um mich, und ich habe Verpflichtungen, mich aktiv in meine Familie einzubringen. Für mich als Ehemann und Papa ist es irrelevant, wie mein Gesundheitszustand ist. Ich möchte meinen Sohn noch lange auf seinem Weg begleiten, dafür kämpfe ich. Ich weiß, dass ich mich in einer ausweglosen Situation befinde. Ich bin nicht frei von Angst, aber eben auch nicht hoffnungslos.

In Püttlingen scheint die Wintersonne, der Ort strahlt Kleinstadt-Idylle aus: die Sandsteinkirche, die auf einer Anhöhe an der Ecke vor Bär's Einfamilienhaus liegt, die beiden Bäche, die weiter unten zusammenfließen. Die Sonne scheint auch in Bär's Zimmer hinein, auf die grüngemusterte Bettwäsche, auf das Familienbild im Regal, auf das rotbemalte Osterei, das an der Halterung des Sprachcomputers baumelt – immer noch. »Das Ei war ein Geschenk zu Ostern, aber ich habe es leider nicht geschafft, es rechtzeitig vor Weihnachten wegzupacken«, sagt Bär.

Links von seinem Bett steht der Infusionsständer, rechts der Hundekorb. Die Hündin Frieda kommt vorbei, leckt Hände mit warmer Zunge. Auch auf Bär's Bett ist sie immer willkommen, es darf gekuschelt werden. Wahrnehmungen von Berührung und Wärme, Sinnesempfindungen wie Sehen, Riechen und Hören sind durch ALS meistens nicht eingeschränkt.

»Wie ich wachen Geistes meinen körperlichen Verfall beobachte«, so fassen Sie Ihre eigene Situation zusammen. Wie

fühlt sich das für Sie an?

Die Krankheit ALS hat unser Leben in kürzester Zeit völlig auf den Kopf gestellt. Meine Situation verändert sich ständig, sie verschlechtert sich ständig. Bis zum Exitus. Aber nur weil ich schwerbehindert bin, schmälert das nicht mein Anrecht auf ein selbstbestimmtes Leben. Weil ich nicht leide, gibt es auch nichts zu bemitleiden. Ich bin weder tot noch fühle ich mich so: Ich bin fidel. Diese Akzeptanz meiner Situation habe ich mir hart erarbeitet. Was soll schon passieren, außer dass ich sterbe? Eine Bedingung allerdings gibt es für mein Glück: Ich will dort leben, wo es mir beliebt. Nicht in einem Pflegeheim, sondern bei meiner Familie.

Was ist nötig, damit diese Bedingung erfüllt wird?

Der Fachkräftemangel ist das allergrößte Problem, dagegen braucht es endlich große Reformen und eine Kraftanstrengung zur schnellen und nachhaltigen Verbesserung der Lage. Es braucht endlich qualifiziertes Pflegepersonal in mehr als nur knapp ausreichender Menge in Deutschland. Wir sollten uns überlegen, was uns die Würde eines Menschen wert ist. Im ersten Jahr wurde ich von meiner Frau gepflegt, danach haben wir Pflegekräfte privat finanziert, weil ein normaler Pflegedienst, der dreimal am Tag anrückt, meinen Bedarf nicht erfüllen konnte. Ab 2018 kam ein Intensivpflegedienst, der uns aus Personalmangel ein Jahr später ohne Vorwarnung kündigte. Heute nutzen wir das »Persönliche Budget«. Das ist eine offizielle Leistungsform der gesetzlichen Krankenkassen und weiterer Leistungsträger in Deutschland, die leider immer noch viel zu unbekannt ist. In meinem Fall bedeutet das: Nicht der Pflegedienst, sondern ich selbst erhalte die monatliche Geldleistung von der Krankenkasse und stelle mein Team bei mir zuhause an. Die Krankenkasse überweist monatlich einen vorher kalkulierten festen Betrag, für eine außerklinische Intensivpflege in häuslicher Umgebung können das 25.000 Euro sein. Die anfallenden Kosten, fast ausschließlich Personalkosten, werden dadurch gedeckt – was übrigbleibt, geht zurück an die Krankenkasse. Leider haben wir trotz

guter Bezahlung und guter Arbeitsbedingungen ebenfalls große Probleme, genügend Fachkräfte dafür zu finden.

Auf der Benutzeroberfläche von Bär's Computer sind zahlreiche Icons, mithilfe derer er sich durch sein eigenes Leben navigiert: für die Fernbedienung des Fernsehers, für seine Musikwünsche, für die Einstellung der Zimmertemperatur und für die Bitten ans Pflegepersonal (BH: Bett höher, BT: Bett tiefer). Hinter dem Symbol eines gezeichneten Fußballs verbergen sich gespeicherte Sätze für das Spielen mit seinem achtjährigen Sohn: »Würfeln, bitte!« – »Mit neuer Spielfigur rauskommen, bitte!« Plötzlich wird es stimmungsvoll. Bär sagt: »Alexa, Rollläden runter! Alexa, Tropendämmerung!« Der Raum wird in helllila Licht getaucht, und Bär schmunzelt zufrieden über die Vorführung.

Welche Wünsche und Pläne haben Sie fürs neue Jahr?

Zuerst einmal wünsche ich mir ein möglichst friedliches Jahr und gegen einen Durchbruch in der ALS-Forschung hätte ich auch nichts einzuwenden. Ansonsten plane ich persönlich nie mehr als zwei Monate im Voraus – wer weiß schon, was kommt. Nachdem ich dieses Jahr viel Zeit mit der Arbeit an meinem Buch verbracht habe, freue ich mich darauf, nächstes Jahr wieder mehr Zeit mit meiner Frau und meinem Sohn zu verbringen. Ein gemeinsamer Urlaub wäre noch schön.

Wer zum Zwecke der weiteren ALS-Forschung und -Behandlung spenden möchte, kann dies [hier](#), [hier](#) oder [hier](#) tun.

Süddeutsche Zeitung Magazin



SZ Plus-Abonnement:

[AGB](#) [Datenschutz](#) [Datenschutz-Einstellungen](#) [Abo kündigen](#)

Vertrag mit Werbung:

[Vertragsbedingungen](#) [Datenschutz](#) [Cookie-Policy](#)

[Vertrag mit Werbung kündigen](#) [Widerruf nach Fernabsatzgesetz](#) [Widerspruch](#)

[Kontakt und Impressum](#)