

# Wahre Stärke liegt darin, Gefühle zu leben

Marco Schulz will seinen Kindern etwas hinterlassen, das sie für alle Zeiten an ihren Vater erinnert. Marienkäfermädchen Marie hilft ihm dabei.

**Seit 2017 wissen Sie um Ihre Erkrankung ALS (amyotrophe Lateralsklerose). Wie hat sich die Erkrankung bei Ihnen bemerkbar gemacht?**

**Marco Schulz:**

Alles begann mit einem Muskelzucken im linken Oberarm, das war im Januar 2017. Bis Mitte des Jahres war der Muskel am linken Daumen völlig atrophiert und die Motorik war schon stark geschwächt. Anfangs fiel es den Ärzten schwer, das alles richtig einzuordnen. Mein Hausarzt war der Erste, der den Verdacht auf eine Motoneuroerkrankung äußerte. Anschließend nahm alles seinen Lauf. Vom Hausarzt zum Neurologen. Ein Besuch beim Umweltmediziner, mit der Hoffnung auf Borrelien, leider vergebens. Die Krankheit ALS kannte ich bereits durch die Ice Bucket Challenge. Und ganz ehrlich hatte ich vor keiner Krankheit mehr Angst. Ich hätte jede Krankheit genommen, außer ALS. Denn bei der ALS gibt es zumindest aktuell keine Aussicht auf Überleben. Nach einer Woche Aufenthalt in der RKU Klinik in Ulm stand die Diagnose und mein Leben hatte sich um 180 Grad gewendet. Ich weiß noch, wie ich eines morgens aus dem Fenster schaute, alle Nachbarn fuhren wie gewohnt zur Arbeit. Da stellte ich fest, dass sich die Welt trotzdem weiterdreht und auf mein Schicksal keine Rücksicht genommen wird. Nach acht Wochen im Krankenstand fasste ich den Entschluss wieder zu arbeiten. Ich hatte verstanden, dass ich die Wahl hatte, meinen Kopf in den

Sand zu stecken und aufzugeben oder zu versuchen das Beste aus meiner Situation zu machen. Das soll sich jetzt keineswegs nach Friede, Freude, Eierkuchen anhören. Denn ein Leben mit ALS ist alles nur nicht einfach. Nicht für mich und auch nicht für meine Familie. Es gibt viele traurige Tage, oft bin ich aufgrund meiner fehlenden Fähigkeiten wütend oder frustriert, aber es gibt trotzdem immer wieder Tage, die mir zeigen wie wundervoll das Leben sein kann. Und dafür, egal wie schwer es ist, lohnt es sich zu Leben. Wahre Stärke ist nicht körperlich, sie liegt darin

seine Gefühle zu leben. Und es zu schaffen, egal wie schwer es ist oder wieviel Tränen geflossen sind, wieder die glücklichen und schönen Momente zu leben. Das ist leider der Kreislauf mit ALS, ein ständiges Auf und Ab.

**Wie sind Sie mit der Diagnose umgegangen?**

Anfangs wusste ich nicht wie ich das ganze einschätzen soll. Ich dachte jeden Tag, dass es mein letzter sein wird. Im September dachte ich Weihnachten würde ich nicht mehr da sein. Mein Leben lief wie im Vorspulmodus eines Films. Ich wollte für meine Kinder und Frau noch einige



„Meine Frau und ich haben gemeinsam entschieden unsere Kinder einzubeziehen.“

Dinge festhalten. Ich begann meine Memoiren zu schreiben und nahm Video-botschaften auf, mit Dingen, die ich meinen beiden Töchtern in der Zukunft gerne noch sagen würde. Dieses Gefühl verschwand nach einiger Zeit. Ich hatte für mich verstanden, dass sich an meinem Leben, bis auf die Krankheit, nichts geändert hatte. Wie davor wusste ich nicht, wann meine Lebenszeit abgelaufen ist. Kein Mensch weiß das. Und mit diesem Verständnis kam ich vom Vor-spulmodus wieder in die Echtzeit.

#### **Und Ihre Familie? Sie sind Vater von zwei Mädchen; wie haben sie den beiden Ihre Erkrankung erklärt?**

Ich versuche immer ich selbst zu sein. Vor allem für meine Kinder will ich authentisch bleiben. Mir war von Anfang an wichtig mit ihnen ehrlich zu sein. Ich bin ein liebender Vater, aber das Ver-

#### **Ein bewegtes Käferleben**

„Marie ist ein kleiner Marienkäfer, und immer, wenn sie mich besuchen kommt erzählt sie mir von ihren Freunden und was sie mit ihnen so alles erlebt. Könnt ihr euch vorstellen, wie ein Marienkäfer so lebt? Wenn nicht erfahrt ihr es in meinem Buch. Einige Dinge kann ich schon verraten. Der kleine Käfer lernt viele neue Freunde kennen, macht Urlaubsreisen, rutscht auf Regenbogen oder geht schwimmen. Ihr seid neugierig? Dann wünsche ich euch viel Spaß beim Lesen.“ Verlag Edition Bad Wimpfen, [www.verlagedition-badwimpfen.de](http://www.verlagedition-badwimpfen.de)  
78 Seiten, 12,90 Euro, ISBN 978-3-98204-559-7



ständnis einer Mutter für ihre Kinder ist nicht zu übertreffen. Meine Frau und ich haben, wie bei allem, gemeinsam über den richtigen Zeitpunkt entschieden. Aber es war meine Frau, die den zusätzlichen Rat von Kinderärzten und Kinderpsychologen einholte. Alle samt rieten uns die Kinder mit auf unseren Weg zunehmen. Ehrlich zu sein ist in unseren Augen besser als das Vertrauen der Kinder zu verlieren. Denn dieses wieder aufzubauen ist schwerer, wie gemeinsam durch die schwere Zeit zu gehen. Ich wäre wohl mit der Tür ins

Haus geplatzt, auch getrieben von der Angst, dass meine Stimme vorher verloren geht, bevor ich die Chance bekomme mit den beiden wichtigsten Menschen in meinem Leben über die Sache zu reden. Ich vertraue meiner wundervollen Frau zu 100 Prozent. Und als wir unsere Gedanken alle sortiert hatten, die Meinungen der Fachleute gehört hatten, haben wir es den Kindern nach circa drei Monaten gesagt. Bis heute haben wir es nicht bereut. Unsere Kinder spielen ungezwungen und glücklich. Sie Lachen mit uns und

## **Wer beatmet wird, will Sicherheit!**

Pflege von beatmeten Menschen kann nur dann qualitativ gewährleistet werden, wenn sich die pflegenden Personen in dem, was sie tun, sicher fühlen.

## **Wissen gibt Sicherheit!**

Wir bieten Fort- und Weiterbildungen, die Sicherheit geben:

- **Basisqualifikation zur Fachkraft für außerklinische Beatmung (DIGAB e.V.)**  
(regelmäßige Starts, ideal für eine berufsbegleitende Teilnahme)
- **Pflegeexperte für außerklinische Beatmung (DGF e.V.)**
- **Pflegeassistentin/Pflegeassistent in der außerklinischen Beatmung**
- **Beatmungsworkshop für Beginner**
- **Beatmungsworkshop für Fortgeschrittene**
- **Praxisanleiter mit Schwerpunkt Beatmungspflege**

**THE GRUND-SCHULE GMBH**  
SCHULUNGSZENTRUM FÜR PFLEGEBERUFE



Mehr Informationen unter [www.grund-schule.eu](http://www.grund-schule.eu)

ab und zu weinen wir auch zusammen. Sie wissen, dass ich an dieser Krankheit sterben werde, aber was die Krankheit alles in der Zukunft für mich bereithält, das wissen sie im Detail nicht. Sie dürfen mit reinwachsen.

#### **Sie haben das Buch „Kleiner Marienkäfer Marie und ihre Freunde“ geschrieben? Wie kamen Sie auf die Idee?**

Das fing schon alles vor meiner Erkrankung an. Es war Sommer 2015 als ein Marienkäfer auf meinem Apfel landete. Am Abend erzählte ich das meinen Kindern. Das war für meine Kinder aufregend und spannend zugleich. Und ein paar Tage später fragte meine große Tochter, ob mich der kleine Käfer wieder besucht hat und wie er heißt. Natürlich konnte ich nicht anders als ihnen davon zu erzählen. Ab diesem Tag fing ich an, immer wenn ich die beiden ins Bett brachte, eine Gutenachtgeschichte von Marie zu erzählen. Nach der Diagnose wollte ich meinen Kindern etwas hinterlassen, dass sie auf ewig an mich erinnern würde. Deshalb begann ich die Geschichten aufzuschreiben. Drei Kolleginnen haben davon Wind bekommen und halfen mir das Buch zu illustrieren.

#### **Wie kam es dann zur Zusammenarbeit mit dem Verlag Karoline Kinderbuch?**

Nach dem das Buch soweit fertig war, habe ich verschiedene Verlage angeschrieben. Mit wenig Erfolg. Die Heilbronner Stimme wurde auf mein Schicksal aufmerksam und veröffentlichte einen Bericht in dem auch mein Wunsch einen Verlag zu finden erwähnt wurde. Daraufhin ergab sich die Zusammenarbeit. Mit Frau Götzfried hat die Sympathie sofort gepasst. Sie ist eine so nette, herzliche Frau, das war für mich ein richtiger Glücksgriff.

#### **Wie haben Sie das Schreiben ganz praktisch umgesetzt?**



Im Jahr 2017 traten bei Marco Schulz erste Symptome auf.

Als ich anfing die Geschichten aufzuschreiben, hatte ich fast alle meine motorischen Fähigkeiten in den Händen noch. Also konnte ich ganz normal am PC arbeiten. Nach circa zwei Dritteln des Buches haben meine Hände dann langsam, aber sicher aufgegeben ihren Dienst zu tun. Und so war ich gezwungen auf eine Augensteuerung umzusteigen. Ich bin echt froh darüber, dass es heutzutage solch eine Technik gibt. Es hat mir nicht nur beim Buchschreiben geholfen, sondern erlaubt mir mich am PC selbstbestimmt zu beschäftigen. Vor allem kann ich mich über Social Media mit anderen austauschen und die sozialen Kontakte aufrechterhalten. Wer Lust und Interesse hat mehr über mich und mein Leben mit ALS zu erfahren, kann mir auf Instagram folgen. Da poste ich ab und an wie es um mich steht. Finden kann man mich unter goofy253.

#### **Hilft Ihnen das Schreiben emotional?**

Auf jeden Fall. Es tut mir gut. Ich hoffe, dass meine Kinder irgendwann die Liebe in diesem Buch spüren. Denn Liebe kennt keine Grenzen. Auch nicht den Tod.

#### **Die 1. Auflage ist bereits vergriffen. Wird es eine 2te geben?**

Oh Mann. Mich hat das völlig überwältigt. Ich hätte nie gedacht, dass die erste Auflage so schnell weg ist. Es tut mir auch leid für die, die keines mehr bekommen konnten. Daher erscheint am 14. Juli die zweite Auflage. Es sind schon wieder einige Vorbestellungen eingegangen. Wer eines will muss sich ranhalten und am besten über die Verlagsseite vorbestellen. Mit diesem Interesse an meinem Buch hätte ich nie gerechnet. Das macht mich richtig glücklich und auch ein bisschen stolz.

#### **Wie geht es weiter mit Marie und ihren Freunden? Haben Sie weitere Projekte im Kopf?**

Ich will nicht zu viel verraten. Aber aktuell schreibe ich an einem Kinderroman mit Marie. All ihre Freunde sind auch dabei. Marie und ihre Freunde finden eine Karte, die ihnen hilft, die Herrschaft der Raben über den Wald zu beenden. Plan ist, dass es Anfang 2021 erscheint. Allerdings muss man hier auch meinen Krankheitsverlauf berücksichtigen. Mal sehen, wie lange die ALS mich noch lässt.

#### **Was gibt Ihnen die Kraft weiterzumachen?**

Meine Familie und Freunde, die mir jeden Tag zeigen, dass ich noch gebraucht und geliebt werde. Ohne diese Menschen wüsste ich nicht was wäre.

#### **Verlosung**

Wer zuerst schreibt, liest zuerst – in der kommenden Ausgabe der Fachzeitschrift beatmetleben verlosen wir ein Exemplar des Buches von Marco Schulz. Einfach eine Email an [andrealinder@hw-studio.de](mailto:andrealinder@hw-studio.de) schicken – der erste Einsender erhält das Buch „Kleiner Marienkäfer Marie und ihre Freunde“.