

«Wie ich damit umgehen kann? Gar nicht»

Und plötzlich ist man aller Zeit und aller Pläne beraubt. Irène Stirnemann kennt das Gefühl. Ihre Nervenkrankheit ALS kam blitzschnell. Sie sperrt Patienten bei vollem Bewusstsein in ihrem Körper ein. **Katharina Rilling**

«**I**m Gefängnis.» Die mechanische Frauenstimme durchbricht die Stille, die sich in den vergangenen Minuten in der Wohnung ausgebreitet hat. Wieder Schweigen. Dann: «Ich. Fühle. Mich. Wie. Im. Gefängnis.» Irène Stirnemann hatte sich auf dem Tablet vertippt. Wenn sie nicht aufpasst, liest die Computerstimme nur die Hälfte von dem vor, was sie mit dem Zeigefinger zuvor mühsam eingegeben hat. Ihre eigene Stimme ist inzwischen so brüchig geworden, dass sie sich ohne das Gerät nicht mehr verständigen kann. Die Gedanken sind klar, aber die Worte zerbröseln im Mund. Trauriger Brei des Erdachten kommt heraus. Irène Stirnemann ist sterbenskrank. Erst im Februar kam die Diagnose: Amyotrophe Lateralsklerose, kurz: ALS.

Die Muskeln der 57-jährigen Frau rebellieren auch beim Kauen und Schlucken schon. Gegessen wird nicht mehr heiss, sondern lauwarm oder gleich kalt. Die Gefahr sich zu verbrennen ist gross. Fleisch und Brot, eigentlich alles, was fest ist, kommen nicht auf den Tisch. Beim Trinken geht viel daneben. Inzwischen hat sie sich eine Sonde für Medikamente, Vitamine und Flüssigkeit legen lassen. Und auch das Atmen ist nicht mehr selbstverständlich, zweimal am Tag legt sie die Sauerstoffmaske an. Irène Stirnemann sitzt am Tisch ihrer Wohnung in Wettingen, die randvoll ist mit Erinnerungen an ein aktives Leben: Postkarten hängen da, gebastelte Blumen und Schmetterlinge, Fotos, Wind-

spiele. Unzählige Bücher. Ein Hometrainer. Und eine Staffelei. Daneben sind zwei eigene Gemälde aufgestellt: bunt und fröhlich, wieder Blumen. Die Sonne scheint ins Zimmer. Und doch sitzt hier bleierne Traurigkeit fest.

Hilflos

Durch die Krankheit ALS gehen die Verbindungen zwischen Nervenzellen und Muskeln kaputt. So bekommen die

Muskeln keine oder zu wenig Signale aus dem Gehirn. Sie lassen sich nicht mehr steuern. Welche Körperpartien es als Nächstes trifft und wann der Körper völlig erlahmt – das weiss niemand. Manchmal dauert es nur ein paar Monate; der bekannte Physiker Stephen Hawking lebt hingegen seit Jahrzehnten damit. Oftmals können Patienten zum Schluss nur noch per Augenbewegung kommunizieren. Viele entscheiden sich dann ge-



Foto: Katharina Rilling

Irène Stirnemann und ihr Partner: Der Alltag ist schwieriger, die Liebe dafür tiefer.



gen die künstliche Langzeitbeatmung und für den Freitod. Kranke, Angehörige und Ärzte stehen hilflos da, denn bisher wurde kein Gegenmittel entdeckt. Unklar ist auch, was die Krankheit auslöst – wahrscheinlich eine Verkettung vieler Faktoren. Eine Arznei, Riluzol heisst der Wirkstoff, kann das Fortschreiten des Nervenleidens immerhin hinauszögern. Ein Stück weit Kontrolle erlangt man zudem zurück, indem man

der Krankheit immer einen Schritt voraus bleibt. Das zwingt aber, sich damit auseinanderzusetzen: Man muss die Nahrungssonde einsetzen lassen, solange man noch Kraft hat. Abklären, ob die Wohnung rollstuhltauglich ist, bevor man arbeitsunfähig wird und die IV die Umbaukosten nicht mehr übernimmt. Mit der Sprachhilfe üben, bevor man voll auf sie angewiesen ist. Trainieren, um fingerfertig zu bleiben und nicht abzu-

bauen. So hat Irène ihre Geschichte auch schon vorbereitet und für das heutige Treffen ausgedruckt:

Ich habe seit Sommer 2015 Probleme mit dem Sprechen. Erst dachte ich, dass ich mir das einbilde, dachte, es liege an Hitze oder Müdigkeit. Bei einem Besuch scherzte eine Freundin: «Irène darf man nichts mehr einschenken, sie hatte wohl schon genug.» Und beim Abschieds-Apéro meines Chefs meinte er: «Sag' mal, wie viel hast du schon getrunken?» Ich lallte, dabei trank ich nur Wasser. Ich machte mir grosse Sorgen. Als ich an einem Tag Ende Juli gar nicht mehr sprechen konnte, ging ich notfallmässig zum Arzt. Dort untersuchte man mich auf Symptome eines Schläglis. Nichts. Bald kamen Probleme mit dem Schlucken hinzu und Speichel rann mir aus den Mundwinkeln. Der Verdacht wurde geäussert, dass ich auf ein Medikament allergisch sein könnte. Nichts.

Ich traute mich kaum noch zu sprechen und wollte nicht mehr unter die Leute gehen. Es wurde schlimmer. Ich verschluckte mich viel, sprach schwerfälliger. Ich versuchte Akupunktur und chinesische Kräutermischungen – auch für die Psyche. Dann las ich einen Bericht über eine ALS-Betroffene und bekam extreme Angst. Erst als wir die Ärztin darauf aufmerksam machten, kam sie auf die Idee, mich deswegen an Spezialisten zu überweisen. Am 1. Februar dann der Termin in St. Gallen. Und auch die Diagnose: «ALS bulbär». Ein eher schneller

Information, Vernetzung und Hilfsmittel

Der Verein ALS Schweiz wurde 2007 von einem inzwischen verstorbenen ALS-Betroffenen und der Hinterbliebenen eines ALS-Patienten gegründet. Hauptanliegen ist die direkte Unterstützung von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen. Der Verein bietet finanzielle Hilfe, stellt leihweise Hilfsmittel zur Verfügung und steht den Erkrankten und ihren Nächsten mit Rat und Tat zur Seite.

«Krankheit der 1000 Abschiede»

ALS kann jeden treffen. Und ist nicht heilbar. Die Erkrankten sollten die verbleibende Zeit möglichst sinnvoll nutzen, sagt Daniel Plattner, ein Hinterbliebener, der sich heute für ALS-Erkrankte einsetzt.

Daniel Plattner, kann jeder von uns, einfach so, von einem Tag auf den anderen, an ALS erkranken?

Grundsätzlich ja. In der Schweiz erkranken jedes Jahr rund drei von 100 000 Menschen an ALS. Die Ursachen sind nach wie vor weitgehend unbekannt. Es wird intensiv geforscht, aber von einem Durchbruch kann nicht die Rede sein.

Woran merkt man, dass etwas nicht stimmt?

Es können verschiedene Symptome auftreten. Zum Beispiel Schwächen in den oberen oder unteren Extremitäten, Probleme beim Sprechen – Symptome, die auch bei anderen Krankheiten auftreten können. Diese muss man zuerst ausschliessen.

Ist die Diagnose immer ein Todesurteil?

Die Krankheit verläuft nach wie vor tödlich und ist nicht heilbar. Es gibt aber Medikamente und Therapien, die den Verlauf verlangsamen können.

Wie verläuft denn die Krankheit?

Von Person zu Person unterschiedlich. Zu Beginn sind meistens Hände, Arme und Beine betroffen, bei der bulbären Form

die Sprachfähigkeit. ALS ist eine Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Die Betroffenen verlieren kontinuierlich Muskelsubstanz an Armen und Beinen, im Atemzentrum, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat, weil Nervenzellen absterben. Die Patienten verlieren daher nach und nach ihre Eigenständigkeit. Man nennt die Krankheit nicht umsonst die Krankheit der 1000 Abschiede.

Was raten Sie den Angehörigen?

Die verbleibende Zeit mit sinnvollen Aktivitäten zu füllen, sich nicht zurückziehen, sondern den bisherigen Lebensstil möglichst lange beizubehalten. Und Hilfe anzunehmen.



Daniel Plattner verlor vor drei Jahren seine Frau an ALS. Heute führt der pensionierte Pflegedienstleiter in der Ferienwoche das Pflegeteam für Betroffene. Diese wird vom Verein ALS Schweiz organisiert.



Fotos: Katharina Rilling

Dank technischer Hilfsmittel kann sich Irène Stirnemann noch mitteilen, denn reden kann sie nicht mehr.

Verlauf, weil von Anfang an das Schlucken und die Atmung betroffen sind. Wie ich damit umgehen kann? Gar nicht.

Aber Irène ist nicht allein. Neben ihr sitzt Thomas. Seit zehn Jahren sind die beiden ein Paar. «Wir gehen den Weg ge-

meinsam zu Ende», sagt er gefasst. Die beiden wohnen zwar nicht zusammen, wie auch vor der Krankheit nicht. Aber wenn er sie besuche, dann klappe das mit dem Essen besser, es schmecke wieder. Drei Minuten lang hat Irène Stirnemann

das Kompliment in ihre Sprachhilfe getippt. «Ich musste Geduld lernen», sagt Thomas. Früher habe seine quirlige Irène oft im Mittelpunkt gestanden. Heute steht sie dabei. «Dafür unternehmen wir viel Schönes, lernen Leute kennen. In Momenten wie bei Konzertbesuchen gelingt es uns, unbeschwert zu sein – auch, wenn uns alles gleich wieder einholt.» Zweimal am Tag schreibt ihm Irène einen Bericht, den sie am Telefon von der Frauenstimme vorlesen lässt. So teilt sie ihre Gedanken und Ängste, aber auch ganz Alltägliches. Die Liebe sei viel tiefer geworden, sagen beide.

Irène kann nicht mehr sprechen. Aber ihre Teilzeitstelle als Buchhalterin hat sie noch, sie kann Autofahren, Schreiben, Lesen und Kochen – sie sitzt noch nicht wirklich im Gefängnis ihres Körpers. Nur: Einmal das Nordlicht sehen, das muss auch noch gehen. Thomas sagt: «Wir setzen alles daran, ihr diesen Wunsch zu erfüllen.» In vielen Kulturen gilt das Polarlicht als Brücke zum Jenseits. Irène Stirnemann aber will einfach dort stehen, die kühle Luft atmen und die leuchtenden Farben am Himmel sehen. ■