

Sue Clarke über den Verlust ihres Bruders David

Er sagte: «Ich möchte ein Baum werden».

David Clarke ist 44-jährig, als ihm ALS diagnostiziert wird. Die tödliche Nervenkrankheit zwingt den Profigolfer innert Wochen in den Rollstuhl, lähmt seinen Körper. Nimmt ihm die Sprache. Wie auf einer Achterbahn habe sie sich gefühlt, sagt Sue Clarke, die ihren Bruder begleitete. Als David Clarke stirbt, ist er 47 Jahre alt.

Interview: Verein ALS Schweiz, Thomas Stucki

ALS wird die «Krankheit der 1'000 Abschiede» genannt. Sie ist unheilbar und verläuft tödlich. Meistens innerhalb weniger Jahre. Hatten Sie als Angehörige eine Chance, zu begreifen, was da vor sich geht, zu merken, wie die Erkrankung Ihres Bruders für Sie selber ist?

Unaufhaltsamer Angriff auf den Körper

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare und tödlich verlaufende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Betroffenen bleibt nach den ersten Symptomen in der Regel eine Lebenszeit von drei bis fünf Jahren. Die Folgen der Krankheit sind Versteifung und Lähmung der Muskulatur. Die Erkrankung verläuft individuell sehr verschieden, führt aber in den meisten Fällen rasch zu starken Einschränkungen der Betroffenen.

Nein – und ich wollte gar nicht zu viel überlegen. Das wäre auch gefährlich. Ich meine, man muss ein-

fach weitermachen. Man merkt natürlich, dass es einen riesigen Einfluss auf das eigene Leben hat. Aber was blieb mir denn anderes übrig? Wenn ich mir überlegt hätte, wie es mir geht, dann wäre ich «abgetaucht». Das geht in einer solchen Situation nicht.

Auf Ihrem Facebook-Profil zitieren Sie Winston Churchill: «It is a mistake, to try to look to far ahead. The chain of destiny can only be grasped one link at a time» (Es ist ein Fehler, zu weit vorausschauen zu wollen. Das Schicksal ist nur Schritt für Schritt fassbar). Wie gehen Sie damit um, dass Ihr Bruder innerhalb von drei Jahren an ALS gestorben ist?

Es ist noch nicht fassbar für mich. Man versucht einfach, nicht zu weit nach vorne zu schauen. Alles kam so schnell – auf jedes Problem, das wir überwinden, folgte sofort das nächste. Dann mussten wir überlegen, was wir damit machen: Gibt es Hilfsmittel, bekommen wir Unterstützung, was brauchen wir finanziell? Es war



Sue Clarke und ihr Bruder David (Bild: zVg)

eine Achterbahn. Wir konnten nicht aussteigen. Wir mussten immer nach vorne sehen. Aber eben, nicht zu weit. Im Hinterkopf dachten wir alle, meine Güte, wie schnell läuft das denn? David wusste das auch, wollte es aber nicht wahrhaben. Darin lag aber auch seine Kraft. Er hatte einen riesigen Lebenswillen und kämpfte. Bis zum Schluss.

Bei ALS kann es zu Veränderungen der Persönlichkeit kommen. Hatten Sie etwas bei Ihrem Bruder gemerkt?

Die Ärzte hatten uns darauf hingewiesen, dass so was passieren könne (Anm: Frontotemporale Demenz mit Symptomen wie z. B. Veränderungen im

Sozialverhalten, Probleme beim Erkennen von Emotionen, Verlust der Krankheitseinsicht). Mein Bruder hatte sich aber durch die Krankheit nicht verändert.

Wie reagierte Ihr Bruder auf die Diagnose?

Als ich am ersten Tag nach der Diagnose bei ihm war, stand er unter Schock. Obwohl er geahnt hatte, was es sein könnte, ist es etwas ganz anderes, wenn die Diagnose da ist. Wenn man schwarz auf weiss sieht, es ist ALS. Kurz darauf sagte er: «Jetzt kämpfe ich. Es ist mir egal, ich möchte leben!»

Wie hatte Ihr Bruder gemerkt, dass etwas nicht stimmte?

David war Sportler. Golf war sein Beruf, Fussball seine Leidenschaft. Beim Joggen fiel ihm auf, dass sein rechter Fuss nicht mitmachte. Ausserdem flog der Golfball nicht mehr so weit wie früher. Und er konnte nicht mehr so schnell gehen wie vorher. Auf dem Velo wurde er schneller müde als er es gewohnt war.

Angehörige von Menschen mit einer schweren Krankheit sind auf eine ganz eigene Weise ebenfalls belastet. Und es wird erwartet, dass sie voll und ganz für das betroffene Familienmitglied da sind.

Es war sehr hart. Bei David verlief die Krankheit extrem schnell. Schon sechs Monate nach der Diagnose sass er im Rollstuhl. Konnte kaum noch sprechen. Ich musste «übersetzen». Weil ich ihn besser verstand als alle

Er hatte einen besonders schnellen Krankheitsverlauf?

Ja, es ging alles sehr schnell. Die Ärzte hatten mir das auch bestätigt.

Sie begleiteten Ihren Bruder sehr intensiv während seiner ALS-Erkrankung. Richteten sich darauf ein, nicht zu weit vorzuschauen. Wollen Sie für Ihr eigenes Leben überhaupt noch einmal weit vorausschauen?

Noch nicht. Ich kann nicht von Hundert auf Null fahren. Ich weiss aber, dass ich jetzt wieder mehr Zeit habe. Und ich werde mich weiter für Menschen mit ALS und Angehörige engagieren. Wir hatten ja 2015 den Marathon gemacht (Anm: Lucerne City Marathon, Team Clarke gegen ALS). Das würde ich gern wiederholen. Meine Verbindung zu ALS wird bleiben. Glaube ich jedenfalls.



David Clarkes Gitarren (Bild: Verein ALS Schweiz)

Obwohl Ihr Bruder als Sportler einen besonderen Umgang mit seinem Körper hatte, wollte er nicht wahrhaben, was mit ihm passierte?

Er versuchte, es wegzuschieben. David rief mich damals vom Spital aus an und sagte, das Ganze ist wahrscheinlich wegen meinem Stress. Vielleicht ist es MS (Anm: Multiple Sklerose, eine entzündliche, neurologische Krankheit). Am Tag vor der ALS-Diagnose sagte er schliesslich: «It's the big one». Ich

fragte, was er damit meine und er antwortete:

«ALS». Ich wusste nicht, was das ist. David sagte, ich solle an die Ice Bucket Challenge denken. Dann wusste ich, worum es ging.

Sie kannten die Ice Bucket Challenge?

Ich hatte selber mitgemacht. Und David nominiert. Er hatte nicht reagiert. Das war untypisch für ihn. Ich war völlig ahnungslos, machte die Challenge und spendete für MND (Anm: Motor Neuron Disease, häufige Bezeichnung für ALS im angelsächsischen Raum). Damals zeigten sich bereits erste Symptome. Das war schon heftig.

Wurden Sie nach der Diagnose unterstützt?

Ja. Von Anfang an. Von Sabine Meier Ballaman¹. Und von Kathi Schweikert². Eigentlich von allen Seiten, den Behörden, pro infirmis. Ohne pro infirmis wäre das alles nie möglich gewesen. Sie unterstützten mich bei der ganzen Administration, mit Formularen, Versicherungen etc. Da kam ständig mehr auf uns zu. Auch als er schliesslich in ein Hospiz kam.

Im Hospiz bekamen Sie ebenfalls Unterstützung?

Auf jeden Fall. Sowohl für meinen Bruder direkt, als auch für meine Mutter, meine Schwester und mich. Wir kannten uns alle mit Vornamen, waren per Du. Das war wie eine Familie.

Nicht alle Institutionen nehmen ALS-Patienten auf. Weil sie teuer sind und aufwendig in der Betreuung.

In unserem Hospiz waren wir sehr willkommen. Und hatten einen guten Austausch untereinander. Mit der ALS-Care-Nurse und der Rehabilitationsklinik. Das lief immer im Dreieck. Wir waren täglich im Kontakt.

Man passte die Behandlung dem Verlauf der Krankheit an?

Genau. Es war ja jeden Tag wieder eine andere Situation. Und man musste überlegen, wie machen wir das jetzt, wie können wir es besser machen? Wir waren konstant am Überlegen, wie es weitergehen soll.

ALS verkürzt die Lebenserwartung massiv. Uplötzlich stehen Fragen nach dem eigenen Ende vor einem. Hatte Ihr Bruder einen Wunsch für seine Beisetzung?

Er sagte: «Ich möchte ein Baum werden». Es sollte bei seinem Golfplatz sein oder in den Bergen. Wir dachten sofort an einen Kirschbaum. Wegen der schönen Blüten. Bei seiner ersten Patientenverfügung wollte er noch nichts davon wissen. Als wir die zweite Verfügung aufsetzten, sagte ich ihm, ich müsse wissen, was er wolle. Sonst würde ich mit leeren Händen dastehen.



Sammlung von Zeitungsausschnitten und Fotos über David Clarke (Bild: Verein ALS Schweiz)

Oft werden die Angehörigen von ALS-Betroffenen nicht «gesehen» – im Fokus sind zumeist die Direktbetroffenen.

Bei uns war es vor allem für die Angehörigen in England sehr schwierig. Meine Mutter wollte, dass David nach England kommt. Aber er wollte hier bleiben. Wegen seinen Kindern. Das war eine schwierige Situation für die ganze Familie.

Als Nächste eines ALS-Betroffenen wird sehr viel von einem verlangt. Und ganz dicht. Erst später kommt die Zeit der Angehörigen.

Mit dem Eintritt meines Bruders ins Hospiz wussten wir, jetzt wird es nicht mehr lange gehen. Die

¹ Sabine Meier Ballaman: Pflegefachfrau, MAS Palliative Care FHO, Beraterin pca.acp SGfB, ALS-Care-Nurse, Shiatsu-therapeutin

² Kathi Schweikert: Dr. med., FMH Neurologie, Oberärztin, REHAB Basel und Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsspital Basel, Leitung ALS-Sprechstunde

Krankheit zeigte sich nochmal stärker. Das war schmerzhaft, anzusehen. Erholen, so dachte ich, würde ich mich später.

Sie hatten eine pragmatische Strategie: man informiert sich, man weiss, was kommt, und richtet sich darauf ein, es vorneweg zu nehmen.

Es waren einfach viele praktische Fragen zu klären: Wie lange geht es noch in dieser Wohnung? Was passiert danach? Es blieb gar keine Zeit, sich damit zu beschäftigen, wo man selber steht. Ich wäre sonst durchgedreht, hätte das nicht mitmachen können. Es bleibt einem gar nichts anderes übrig.



Sue Clarke am ALS-Benefiz-Ceilidh 2017 (Bild: Julie Collins Photography)

Weil es so viel ist und so schnell geht. Man weiss ja, was kommen kann. Und konzentriert sich auf die nächsten Schritte. Auf die nächsten Wochen. Damit man das packen kann.

Jetzt beginnt ein neuer Lebensabschnitt für Sie – haben Sie manchmal nicht genug von ALS?

Nein. Im Moment bin ich froh um Ablenkung. Mein Bruder starb am 19. August. Seither hatte ich sehr viel zu erledigen – die ganzen Bescheinigungen besorgen, das Finanzielle regeln, die Abdankung organisieren etc. Anfang November war ausserdem der ALS-Benefiz-Ceilidh meinem Bruder gewidmet (Anm: Schottischer Tanzanlass zugunsten Verein ALS Schweiz). Da war ich natürlich auch dabei. Solche Anlässe geben mir Halt. Das Thema ist ja nicht einfach vom Tisch. Es gehört jetzt zu unserer Familiengeschichte.

Verein ALS Schweiz

Der Verein ALS Schweiz ist eine Patientenorganisation für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und Angehörige. Die Zeit zwischen Diagnose und Tod ist für Betroffene und deren Angehörige eine emotional äusserst schwere Belastung. Daneben gibt es viele organisatorische Probleme zu lösen und rechtliche Fragen zu klären. Während dieser schwierigen Zeit bietet der Verein ALS Schweiz Unterstützung an. Er vernetzt von ALS betroffene Menschen miteinander und vermittelt wertvolle Informationen über Pflege und Betreuung, Entlastung und Beschaffung von Hilfsmitteln, behindertengerechten Umbau von Haus oder Wohnung.

Der Verein ALS Schweiz berät Betroffene in rechtlichen, behördlichen und administrativen Belangen und vermittelt neueste medizinische Informationen. Dabei arbeitet er eng mit anderen Fachstellen und Organisationen im Gesundheitswesen und Sozialbereich zusammen.