Die Husarin

Sylvias Leben mit der Friedreich-Ataxie

Maturitätsarbeit 2010
Kantonsschule Zürcher Oberland
Csilla Saxer W6a

betreut durch Jürg Berthold

Abstract

Die Arbeit beschreibt wie Sylvia mit der Friedreich-Ataxie, einer fortschreitenden neurologischen Krankheit, lebt. Die Situation wird aus drei verschiedene Perspektiven dargestellt. In einem ersten Teil erzählt Sylvia über sich selber und wie sie sich fühlt. Im zweiten Teil wird ersichtlich wie ihr Ehemann Dani sie erlebt, und im dritten Teil werden Erfahrungen und Eindrücke von einer Begleitperson geschildert. Im Rahmen eines Besuchs der Kontaktgruppe Friedreich-Ataxie wurden mit mehreren Betroffenen Interviews geführt.

Abstract **2**
Vorwort - der anderen Art **5**

Die Husarin **6**
Einleitung 6

Teil 1: Sylvias Leidensgeschichte – der Weg zur Klarheit **7**
In meiner Kindheit 7
Die Liebe meines Lebens 8
Unterwegs mit Dani und etwas Unbekanntem im Gepäck 9
Bin ich denn so unsportlich? 10
Es musste noch ein Unglück geschehen 11
Jetzt reichte es! 12
Ich wusste, ich bin nicht verrückt 13
Licht kommt ins Dunkel 13
Endlich Klarheit 14
Wie soll es weiter gehen? 14
Abschied und Neuanfang 15
Nie mehr ohne „aber“ 16

Teil 2: Die Sicht des Partners - wie Dani die Krankheit erlebt **17**
Ist Sylvia denn so unsportlich? 18
Ein Wochenende mit Folgen 20
Meine Frau ist nicht verrückt! 20
Ein kleines Licht am Horizont, ob dort ein Funken Hoffnung ist? 21
Der Weg der Unsicherheit findet bald ein Ende 22
Hilflos ausgeliefert – aber wir lassen uns nicht unterkriegen 23
Schritt für Schritt geht es voran 24
Wir führen ein normales Leben 25

Teil 3: Meine Erfahrungen – Wie ich Sylvia bewundern lernte **26**
Zuerst die Arbeit und dann das Vergnügen 27
Ergotherapie 30
Kontaktgruppe Friedreich-Ataxie 32
Eckhard 34
Marius 35
Ausgang – wieso denn nicht? 35
Zeit zum Schlafengehen 36
Volles Programm am Samstag 39
Und dann wurde ich nachdenklich 39
Sylvia in Nottwil 40
Schmerztherapie 42
Gute Nachrichten! 44
Craniosacral-Therapie 44
Schwimmen 46
Krafttraining 47
Logopädie 49
Gute Ärzte – schlechte Ärzte 50
Interview mit Prof. Dr. Marco Mumenthaler 50
IV und Integration in die Arbeitswelt 53

Nachwort - der anderen Art **54**

Danksagung **55**

Glossar **56**
*Friedreich-Ataxie 56
Symptome 56
Krankheitsverlauf 56
Vererbung 57
Therapeutische Massnahmen 57
Medikamente 57
Eigeninitiative 57
*Bobaththerapie 58
*Matrix Rhythmus Therapie 58
*Triggerpunkte 58
*Segawa- Syndrom 58
*Whipple Krankheit 58

Bibliographie **59**
Bücher 59
Broschüre 59
Abbildungen 59
Internetadressen 59
Interview 60
Gesprächspartner 60

Es war Sylvias Wunsch, ein eigenes Vorwort für diese Arbeit zu verfassen.

Vorwort - der anderen Art

Als mich Csilla Saxer fragte, ob sie über meine Krankheit und so auch über meine Geschichte ihre Maturarbeit schreiben dürfe, habe ich ohne zu zögern zugesagt. Ich dachte, ich würde am Schluss eine eher trockene Abhandlung über die Friedreich-Ataxie lesen. Aber weit gefehlt! Nie im Leben hätte ich gedacht, dass diese Ihnen vorliegende Arbeit entsteht.

Csilla hat es fertig gebracht, auf einfühlsame Art über mich, die Krankheit, meine Emotionen, Freude und Ängste zu schreiben. Es war nicht immer leicht, auf alle Fragen von Csilla spontan zu antworten. Manche Fragen waren auch unangenehm - das gebe ich gerne zu. Aber mit einer sympathischen Hartnäckigkeit, mit liebevollem und präzisem Blick blieb sie an den Themen dran, und ich konnte ihr letztlich keine Antwort verwehren.

Ich habe mich am Anfang ab und zu auch gefragt, wieso eine junge Frau, kaum 20, über eine Krankheit wie die Friedreich-Ataxie schreiben will. Eine seriöse Auseinandersetzung mit ihr ist belastend, gerade wenn man sich nicht nur für die medizinischen Aspekte interessiert, sondern auch für die menschlichen. Das hat Csilla getan. Sie beschreibt, wie ich die Jahre der Ungewissheit bis zur Diagnose erlebt habe und wie ich heute mit den schleichend zunehmenden Beschwerden zurechtkomme.

Bei ihren Recherchen ist sie in eine ihr neue Welt eingetreten, ist alleine nach Nottwil gefahren und hat dort behinderte Menschen, manche kaum älter als sie, kennen gelernt und mit menschlicher und wissenschaftlicher Neugierde befragt.

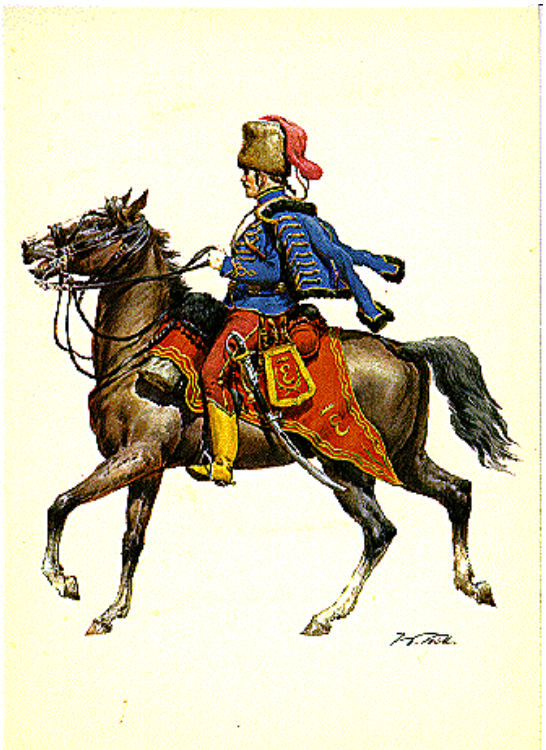
Die vorliegende Maturarbeit ist die vielfältige Beschreibung einer seltenen Krankheit geworden mit einem sehr persönlichen Porträt von mir, immer darauf bedacht, ausgewogen alle Blickwinkel und Meinungen mit einzubeziehen. Dafür bedanke ich mich von ganzem Herzen bei Csilla und wünsche ihr alles Gute auf ihrem Lebensweg!

Sylvia Huszar, im November 2009.

Die Husarin

Sylvias Leben mit der Friedreich-Ataxie

Einleitung



(Abb. 1) Ein Husar in klassischer Uniform

Die Husaren, eine Truppengattung der leichten Reiterei, haben ihren Ursprung in Ungarn. „Der Husar ist ein berittener Soldat mit leichter Ausrüstung und Bewaffnung; er ist jederzeit tatbereit, verzagt nie und weiss selbst in schwierigster Lage sogleich, was er zu tun hat; er handelt unglaublich rasch, jedoch immer schlau und wohlüberlegt, denn er ist von einer fast unerschöpflichen Findigkeit. Der Husar ist immer der echte Volksheld, der Kämpfer für das Gute, der siegreich aus den schwierigsten Kämpfen hervorgeht.“ (Zitat von Georg Nagyrévy von Neppel 1975).

Sylvia Huszar ist die tapferste, kämpferischste, realistischste und beeindruckenste Frau, die ich kenne. Ihr Name Huszar kommt vom Wort Husar. Das „sz“ ist die ungarische Schreibweise für „s“. Sylvia ist auch Ungarin. Nicht nur ihr Name stammt von den Husaren ab, sondern auch ihre Lebenseinstellung gleicht jenigen der Husaren. Denn auch sie hat eine unerschöpfliche Kraft, über die so manche staunen.

Teil 1: Sylvias Leidensgeschichte – der Weg zur Klarheit

Nun habe ich endlich eine Antwort auf viele meiner Fragen. Bereits im Kindesalter kamen sie auf und häuften sich im Laufe meines Lebens an. Nach zahlreichen merkwürdigen Ereignissen und unerklärbaren Unfällen erhalte ich erst mit vierzig Jahren Antworten.

In meiner Kindheit

Schon mein ganzes Leben war von Zwischenfällen geprägt, die mir nie begreiflich waren. Der Früheste, an den ich mich erinnern kann, war 1971. Ich war gerade einmal vier Jahre alt. An jenem Tag habe ich mit den Nachbarskindern draussen gespielt. Ich erinnere mich, wie wir auf einen Baum kletterten, uns auf die Äste setzten und uns unterhielten. Plötzlich, aus heiterem Himmel, fiel ich hinunter. Es hatte mich weder jemand geschubst, noch war ich übermütig gewesen und der Ast, auf dem ich sass, war auch nicht angebrochen. Solche Dinge passieren, denken sich jetzt bestimmt alle, viele Kinder fallen von Bäumen, tun sich weh und lernen daraus. Doch bei mir war das anders. Ich konnte es mir nicht erklären. Nachdem der Schmerz und der Schock vorüber waren, machte sich aber niemand mehr Gedanken über diesen Vorfall. Im Nachhinein weiss ich mit Gewissheit, dass es nicht meine Schuld war, dass ich als Einzige nicht auf einem Ast sitzen konnte.

(Abb. 2) 1971: Als 4-jährige mit meiner Mutter am Gardasee

Ein andermal bin ich grundlos die Treppe hinunter gefallen. Dabei bin ich weder ausgerutscht noch gestolpert oder etwas Ähnliches. An gleich drei Vorfälle kann ich mich erinnern, die im Alter von zwölf Jahren passierten. Das erste ist ein Unfall in der Turnstunde. Wir hatten die Ringe herunter gelassen und mussten ein wenig an ihnen schwingen. Einen Moment lang hatte ich keine Kontrolle über meinen Körper und wusste nicht, was mit mir geschah. Kurz darauf lag ich mit einem angerissenen Beckenknochen am Boden. Ich weiss, wie es sich anfühlt, wenn man ohnmächtig oder

bewusstlos wird – solch ein Gefühl war es aber nicht. Der nächste Vorfall war bei einer Klassenwanderung. Wir mussten über einen Grat gehen, der mit Schnee und Matsch zugedeckt war. Als Einzige bin ich ausgerutscht und den ganzen Hang hinunter geschlittert. War das ein Zufall? Bin ich tatsächlich so tollpatschig?

Eine ähnliche Geschichte ereignete sich während eines Klassenausflugs am Üetliberg. Wir stiegen die Treppen hinauf, um uns am Ausblick von oben zu erfreuen. Ich lief zu hinterst und fiel einmal mehr die Treppe hinunter, dies jedoch, während ich die Treppen aufwärts ging. Normalerweise stolpert man höchstens, wenn die Tritte ungleich hoch sind, aber man fällt doch nicht rückwärts hinunter. Einmal mehr fühlte ich mich merkwürdig, da ich mir wieder nicht erklären konnte, wieso dies geschah. Nicht nur, dass es mir peinlich war, dass andauernd mir solche Missgeschicke widerfuhren, ich hatte auch Angst vor der Ungewissheit, warum es passierte. All diese Anzeichen waren auffällig, da so oft etwas geschah, doch es stand nie zur Frage, dass es sich um etwas Ernstes oder gar um eine Krankheit handeln könnte. Die Erklärung war jedes Mal dieselbe: Ungeschicklichkeit. Ich weiss noch, dass mich meine Nachbarin bereits als kleines Kind „Trampel“ nannte.

Das hat mich sehr verletzt, denn ich selber hatte nie das Gefühl, dass ich übermässig tollpatschig war. Mit dreizehn Jahren begann ich Gitarre zu spielen. Mein Lehrer hatte immer dasselbe Problem mit mir: „Du zupfst nicht im Takt, Sylvia! Gewisse Finger kommen stets zu spät!“ Ich hatte aber das Gefühl, ich sei im Takt. So brachte ich den Lehrer hie und da zur Verzweiflung. Nach vier Jahren gab ich das Gitarrenspielen auf, da es mir so schlichtweg keinen Spass bereitete. In meinem vierzehnten Lebensjahr begann ich intensiv zu tanzen. Standard, Rock ’n Roll und ungarischen Volkstanz.

Rückwirkend denke ich, dass mir das häufige Tanzen und die Gleichgewichtsübungen viel geholfen haben.

Die Liebe meines Lebens

In meiner späteren Jugend kann ich mich an keine aussergewöhnlichen Vorfälle erinnern. Als ich anfing Pädagogik und Germanistik zu studieren, musste ich mich für einen Lateinkurs einschreiben, weil ich mit meiner Typus C-Matur keine Lateinkenntnisse hatte. In diesem Kurs war auch Daniel. Dani ist mir von Anfang an aufgefallen. Je mehr wir uns unterhielten, desto mehr fand ich Gefallen an ihm. Bald schon kamen die Semesterferien. Ich merkte, wie er mir fehlte. Zum Glück wusste ich, dass er am Wochenende in einem Heim in Zürich arbeitete. Kurzerhand griff ich zum Telefonbuch und suchte nach den Behindertenheimen. Wie zu erwarten, gab es nicht nur eine oder zwei – sondern gleich vier Seiten mit Telefonnummern von Behindertenheimen. Da ich den Namen des Heimes nicht kannte, begann ich zuoberst mit dem Anfangsbuchstaben „A“. Am Telefon merkte ich dann, dass ich nicht einmal seinen Nachnamen genau wusste. „Guten Tag, mein Name ist Sylvia. Arbeitet bei Ihnen ein gewisser Daniel Müller oder Meier, der Germanistik studiert?“ Dies war die Frage, die ich allen gestellte habe. Einen ganzen Nachmittag sass ich in meinem Zimmer und telefonierte die Liste von oben bis unten durch. Beim letzten Heim, dem Wohnheim Zwyssigstrasse, fragte ich wieder, schon etwas müde geworden: „Guten Abend, mein Name ist Sylvia. Arbeitet bei Ihnen ein gewisser Daniel Müller oder Meier, der Germanistik studiert?“ „Ja, tut er“, ertönt es am anderen Ende schroff. Sofort war ich wieder hellwach. Erfreut fragte ich nach seiner Adresse, die mir wegen des Personenschutzes jedoch vorenthalten wurde. Aufgeben war für mich jedoch noch nie ein Thema. „Sie müssen ihm unbedingt ausrichten, dass ich angerufen habe, unbedingt! Es ist sehr wichtig...“, schrie ich schon beinahe ins Telefon. Überglücklich legte ich den Hörer auf. Später erfuhr ich, dass die Frau am Telefon seine damalige Freundin war. Da wurde mir auch klar, weshalb sie so unfreundlich war. Doch wie es der Zufall wollte, war ein Freund von Dani im selben Raum, als ich anrief. Er berichtete Dani

von meinem Telefonat. So kam es, dass er mit mir Kontakt aufnahm. Als Dani erfuhr, dass ich Ungarin bin, sagte er mir, dass er sich für dieses Land interessiere. So lud ich ihn noch im selben Herbst nach Ungarn ein. Leider entwickelte sich dann nicht alles nach meinen Vorstellungen. Dani fragte, ob er noch jemanden mitnehmen dürfe, und mein eifersüchtiger Exfreund wollte unbedingt auch mit, als er erfuhr, dass ich Dani eingeladen hatte. So gingen wir zu viert, Dani mit einer Kollegin, mein Ex und ich. Da ich nun wusste, dass er eine Freundin hatte, war die Stimmung etwas angespannt. Ungefähr um die Weihnachtszeit herum trennten sich Dani und seine Freundin. Von diesem Augenblick an dauerte es nicht mehr lange, bis wir zusammen kamen, wobei ich auch dieses Mal den ersten Schritt gemacht habe, weil Dani sehr zurückhaltend war. Dies bestreitet er noch heute.

(Abb. 3)1994: Die Liebe meines Lebens

Unterwegs mit Dani und etwas Unbekanntem im Gepäck

Mit knapp 21 Jahren waren wir zusammen mit den Velos unterwegs in Altstetten. Dani musste noch kurz etwas im Coop einkaufen. Ich wartete draussen. Vom Fahrrad stieg ich nicht richtig ab, da es bestimmt nicht lange dauern würde. Ich stellte nur mein Bein ab, um mich abzustützen. Einen kurzen Augenblick später lag ich unter dem Velo. Ich wusste weder, was mit meinem Körper geschehen war, noch konnte ich mir erklären, wieso. Ich bin einfach so umgefallen.

Danach verschlechterte sich mein gesundheitlicher Zustand langsam, aber stetig. Zuerst kam die Unsicherheit beim Überqueren von Bächen und beim Über-Steine-Laufen – anders gesagt, beim Gehen auf unebenem Grund. Dazu kommt, dass ich Stöckelschuhe über alles liebte. Ich trug jederzeit Absätze, egal, wo ich war und was ich machte. Am liebsten natürlich möglichst hohe und dünne Absätze. Mit den Jahren wurden die Absätze zuerst dicker und dann kleiner, da es mit dem Gleichgewicht nicht mehr ging. Dies geschah völlig unbewusst.

Am 24. Oktober 2001, meinem Geburtstag, waren wir zu zweit in Miami. Wir mieteten ein Auto und machten eine kleine Rundfahrt. Am Ziel angekommen, wollte ich aussteigen, doch etwas Merkwürdiges geschah: ich spürte meine Beine nicht! Ich sah auf sie hinab und wusste, sie gehören zu mir, doch es fühlte sich völlig fremd an. Ich versuchte verzweifelt, meine Beine zu bewegen, doch nichts passierte. Das Hirn hatte die Befehle schon längst gesendet, aber sie kamen einfach nicht an. Dani und ich bekamen deswegen Streit. „Tu doch nicht so!“, oder „Mach mal!“, hat er gesagt. Als die Diskussion vorbei war, konnte ich die Beine wieder bewegen und problemlos aussteigen. Dies war nun wieder so ein Fall, den ich mir einfach nicht erklären konnte. Er machte mir Angst und ich habe noch lange daran denken müssen. Ich nahm mir vor, dem zu Hause nachzugehen. Bis wir wieder in der Schweiz waren, verging aber so viel Zeit, und der Vorfall geriet automatisch in Vergessenheit.

Bin ich denn so unsportlich?

Ab diesem Zeitpunkt spürte ich eine Verschlechterung beim Gehen. Meine Beine knickten häufig ein, ich wurde sehr schnell müde. Ich zweifelte, ob ich zu wenig Sport treiben würde oder eine schlechte Kondition hätte. Ich gab mir sehr viel Mühe und intensivierte mein körperliches Training. Wenn etwas nicht mehr so gut klappte oder ich wieder zu schnell ermüdete, gab ich jedes Mal meiner Kondition die Schuld. Ich wusste nicht, was los war. Mir bereitete Jazztanzen, Fahrradfahren und das Konditionstraining keinen Spass mehr. Meine Standardausrede wurde: ich habe keine Zeit. Beim Tanzen schämte ich mich, da ich das Gefühl hatte, nicht im Takt zu sein.

In dieser Zeit habe ich viel Thai Chi gemacht. Thai Chi ist eine Art innere Kampfkunst. Man nennt es auch Schattenboxen. Bei dieser Sportart arbeitet man mit langsamen Bewegungen, um Selbstverteidigungsabläufe zu simulieren. Da es so langsam geht, übt man stabil zu stehen und das Gleichgewicht zu halten. Das Thai Chi hatte mich damals gerettet. Die vielen Übungen für Stabilität, Gleichgewicht und Muskelaufbau waren eine grosse Stütze für mich. Im Gegensatz zum Tanzen ging dies sehr gut. Nach einem kurzen Unterbruch besuchte ich anschliessend gleich zwei verschiedene Thai Chi Kurse.

Nun ging vieles aber nicht mehr so gut. Zum Beispiel begann ich beim Gehen zu schwanken, knickte ständig ein, fiel noch häufiger um. Ein gefülltes Glas konnte ich beim Anstossen nicht mehr ruhig halten, ohne dass ich den Inhalt verschüttete. Ausserdem bekam ich fürchterliche Rückenschmerzen und ermüdete unglaublich schnell. Zu Hause ist das ja eine Sache, aber im Geschäft war es zusehends unangenehm. Ich konnte weder Kaffee noch Wasser oder Suppe ohne, etwas zu verschütten irgendwo hin tragen. Dies hatte Konsequenzen: Entweder kaufte ich nichts Flüssiges mehr, bat Kollegen, mein Getränk auf ihr Tablett zu nehmen, oder ich trank die Hälfte aus, bezahlte und trug das Glas so an meinen Platz. Darauf wurde ich nicht angesprochen, obwohl ich genau spürte, dass es meinen Mitarbeitern und Kollegen auffiel. Auf meinen schwankenden Gang hingegen wurde ich öfters angesprochen. Im Geschäft sagte ich, dass ich Rückenprobleme hätte. Fremde fragten mich, ob ich schon so früh am Morgen Alkohol getrunken hätte und so noch Autofahren wolle. Ich antwortete, dass ich an schlimmen Rückenschmerzen leide. Dies haben sie akzeptiert.

Es war klar: Irgendetwas war nicht mehr gut! Irgendetwas konnte einfach nicht stimmen! Ich mied den Kontakt zur Öffentlichkeit. Ausgehen, tanzen und feiern konnte ich ja sowieso nicht mehr. Aber ich hatte auch keine Lust, mich zum Essen oder Trinken zu verabreden, da ich mich so schämte.

Wegen meinem Rücken ging ich zum Arzt. Den Hausarzt habe ich schnell gewechselt, mit ihm war ich nämlich schon seit längerem unzufrieden. Ich ging nun zu einem Arzt in Herrliberg. Der neue Arzt sagte relativ schnell, dass es sich um ein neurologisches Problem handeln könnte. Also suchte ich einen Neurologen auf. Es blieb jedoch nicht bei einem. Ich war bei vielen, da die meisten Ärzte der

Meinung waren, ich solle mehr spazieren, weniger arbeiten und es nicht so streng nehmen. Doch ich wusste, davon würde mein Leiden nicht vergehen.

Es musste noch ein Unglück geschehen...

Am 25. Januar 2004 waren Dani und ich am 40. Geburtstag eines Freundes eingeladen. Es gab ein grosses Fest. Alle trafen sich für ein Wochenende in den Flumser Bergen. Es war herrliches Wetter, wir bauten zusammen ein Iglu, machten ein kleines Feuer, tranken Champagner und hatten dabei unglaublich viel Spass. Am nächsten Tag gingen wir rodeln. Es war wieder super Wetter und super Stimmung. Ich liebe das Abenteuer und mag es auch, schnell zu rodeln. Die Schlittelbahn ist relativ lang. Wegen des schönen Wetters waren viele Rodler unterwegs. Dani und ich flitzen mit relativ hohem Tempo die Bahn bergab. Wir rasten auf eine Kurve zu. Da wir von der Sonne in den Schatten fuhren, sahen wir nicht, dass die Strecke total vereist war. Wir stürzten. Damit der Schlitten nicht alleine den Berg hinunter fuhr, wollte ich das Seil nicht loslassen. Leider fiel ich so unglücklich, dass ich mit dem Steissbein genau auf den Eisenbügel des Schlittens aufschlug. Der Aufprall war so heftig, dass ich Schmerzen fühlte wie noch nie zuvor in meinem Leben. Ich sah nur noch Sterne. Dani eilte zu mir und zog mich aus dem Weg, da von oben schon weitere Rodler herangerast kamen. Da es aber gefährlich war, an diesem Ort liegen zu bleiben, riss ich mich zusammen, setzte mich wieder auf den Schlitten und wir fuhren weiter. Diesmal aber langsam und äusserst vorsichtig. Unten angekommen, gingen wir auf dem schnellsten Weg nach Hause. Meine Schmerzstellen behandelte ich vergeblich mit einer Muskelcreme. Am Dienstag waren sie unerträglich.

Im Büro hatten wir eine dreistündige Sitzung, an der ich nur stehend teilnehmen konnte, da ich mich so am wenigsten unwohl fühlte. Die folgenden zwei Tage waren einigermassen erträglich. Freitags musste ich nach Zürich arbeiten gehen. Mein Arbeitskollege schaute mich besorgt an und sagte mir, dass mein Gesicht kreideweiss sei. Ich erzählte ihm, an was für Qualen ich litt und dass ich nach Hause wolle. Wehleidig bin ich nicht, auch bin ich keine Person, die gleich aufgibt oder schnell sagt „Ich kann nicht mehr“. Doch in diesem Augenblick hatte ich keine andere Wahl. Ich schob meinen Stuhl zurück und wollte gehen, aber wieder einmal sass ich da und meine Beine versagten. Ich rief meinen Vater an und bat ihn, mich abzuholen und nach Hause zu fahren. Er brachte mich ins Bett. Anscheinend habe ich so laut geschrien, dass die Nachbarin zu mir eilte und Dani anrief. Dani sagte ohne zu zögern: „Bringt sie sofort ins Spital Männedorf“.

An die Hinfahrt kann ich mich kaum mehr erinnern. Ich hatte zu grosse Schmerzen und habe nur noch geschrien. Im Spital verbrachte ich acht Tage. Die Ärzte verabreichten mir Morphium. In der ersten Zeit konnte ich mich nicht bewegen. Ich lag einfach nur da und konnte keinen Muskel bewegen. Nicht einmal essen konnte ich alleine, da ich meinen Arm nicht heben konnte. So sprachen sich meine Eltern und Dani ab, wer wann zu mir kommt und mir Nahrung gibt. Täglich bekam ich einen Cocktail aus Valium und Morphium. Danach schlief ich jeweils wie ein Baby. Nach vier oder fünf Tagen sagten die Ärzte, ich müsse wieder anfangen zu gehen. Doch es ging nicht. Ich bin fürchterlich erschrocken: Ich konnte nicht mehr laufen! Man setzte mich in einen Rollstuhl und musste mich überall hin stossen. Die Krankenschwestern brachten mich mit dem Rollstuhl ins Wasser, um Übungen mit mir zu machen. Als ich wieder aus dem Bad kam, war mir eines klar: Ich will nie wieder im Leben in einen Rollstuhl! Es war entsetzlich! Nichts konnte ich selber machen.

Als ich aus dem Spital entlassen werden konnte, suchte ich wieder meinen Rückenspezialisten auf. Ich musste wieder von Neuem laufen lernen und viele Muskeln aufbauen. Zweimal pro Woche besuchte ich ein Krafttraining und eine Ergotherapie. Noch immer hatte ich wahnsinnige Schmerzen. Nur wenn ich die Tabletten nahm, musste ich nicht leiden. Doch Morphium ist eine harte Droge. An Ereignisse

in der Zeit, während der ich Morphium schluckte, kann ich mich fast nicht mehr erinnern. Meine Gedächtnislücke ist gut zwei Monate gross. Ich entschied mich, diese Tabletten abzusetzen. Radikal, von einem auf den anderen Tag, nahm ich das Morphium nicht mehr zu mir. Danach litt ich an schweren Entzugserscheinungen wie Schüttelfrost, Panik, Aggression, Hungeranfälle, Zittern und körperlichen Schmerzen. Dies dauerte drei bis vier Tage. Sobald die Entzugserscheinungen nachliessen, setzten die höllischen Rückenschmerzen wieder ein. Normale Schmerzmittel haben mir aber nicht mehr geholfen. Ein Freund riet mir zu einer Schmerztherapie. Schaden konnte es mir sowieso nicht mehr. So probierte ich auch diese Massnahme aus.

Trotz dieses Unfalls und den schrecklichen Wochen danach denke ich, dass auch dieser Lebensabschnitt etwas Positives hatte. Langsam, langsam befanden sich Dani und ich auf dem Weg der Gewissheit.

Jetzt reichte es!

Mein Leben hatte sich sehr stark verändert. Mein Alltag bestand darin, morgens aufzustehen, den ganzen Tag zu arbeiten und am Abend erschöpft in eine Therapie zu gehen. Mir war klar, dass etwas mit mir nicht stimme, doch ich spürte, wie mich die meisten Ärzte nicht ernst nahmen. Eines Tages sagte ich dem Rückenspezialisten, dass ich so nicht mehr weiter leben möchte: „Ich kann nicht schlafen und spüre ständig diese höllischen Schmerzen – es reicht. So will ich nicht weiter machen, so nehme ich mir das Leben...“ Als ich dem Rückenspezialisten dies mitteilte, war er zutiefst schockiert. Kurz darauf ging ich zu einem Rheumatologen. Er empfahl mir, eine Kortisonspritze direkt zwischen zwei Knorpel in die Bandscheiben. Die Nerven, die im Kanal der Wirbelsäure verlaufen, waren bei mir entzündet. Dort sollte das Kortison wirken. Vor dieser Spritze hatte ich sehr grosse Angst. Sollte der Arzt nur wenige Millimeter daneben stechen, wäre ich für mein ganzes Leben gelähmt. Ich hatte ein sehr unangenehmes Gefühl dabei, trotzdem unterzog ich mich diesem Eingriff. Niemand, der dies nicht selber einmal erlebt hat, kann sich ausdenken, wie schmerzhaft diese Spritze ist. Gleichwohl lohnte es sich. Nachher konnte ich wenigstens wieder ein einigermassen normales Leben führen. Die Qualen waren fast vollständig weg oder wenigstens erträglich. Insgesamt habe ich schon vier solche Spritzen bekommen. Einerseits hatte ich endlich weniger Schmerzen, andererseits konnte ich meinen Gesundheitszustand nicht so belassen – denn abgeschlossen war die Sache für mich noch lange nicht. Ich sagte zu meinem Hausarzt, dass ich zwei Dinge weiter verfolgen möchte: Das Schwanken oder unsichere Gehen und den Spitalaufenthalt im Rollstuhl.

Nach dem Schlittelunfall und den folgenden Behandlungen wurden die Stürze immer zahlreicher, noch häufiger verknackste ich mir einen Fuss, holte mir Schürfungen oder blaue Flecken. Auch Dani machte sich grosse Sorgen. 2005 kündigte ich meine Stelle, damit ich mir mehr Zeit für ärztliche Abklärungen nehmen konnte. Ich liess mir alle Krankenberichte zuschicken. Mit Schrecken musste ich feststellen, dass sich einige Neurologen die Berichte einfach abgeschrieben hatten. Sie hatten mir nicht geglaubt. Mit den Arztberichten suchte ich meinen Hausarzt auf. Der empfahl mir Professor Mumenthaler – einen „Superspezialisten“. Aber auch er hielt mich für depressiv. „Ich bin verzweifelt! Nicht depressiv!“, aber keiner glaubte mir. Der Einzige, der mich von Anfang an ernst nahm, war mein Hausarzt. Er verstand meine Bedenken nach meinem ersten Besuch bei Herrn Mumenthaler. Trotzdem wollte er, dass ich nochmals zu ihm ginge. Zuerst weigerte ich mich, doch schliesslich entschied ich mich hinzugehen, allerdings nur in Begleitung von Dani. Ich erzählte jedem Arzt, wie ich mich in meinem Körper fühlte. Leute von aussen nehmen mich aber anders wahr. Deshalb wollte ich, dass Dani mitkam und meine Aussagen bestätigte. Dani erzählte dem Arzt das Gleiche wie ich, mit dem Unterschied, dass mein Schwanken nicht von Tag zu Tag verschieden, sondern relativ konstant sei. Nach dieser Sitzung wurde ich in die neurologische Klinik in Zürich überwiesen. Ich war

jedoch nur damit einverstanden, wenn die bisherigen Krankenberichte nicht an die Klinik weiter geleitet würden. Ich wollte ohne Vorgeschichte aufgenommen werden.

Im Januar 2007 ging ich für eine Woche in diese Klinik und wurde vielen Tests unterzogen.

Ich wusste, ich bin nicht verrückt

Bei zwei Tests stellte sich klar heraus, dass etwas nicht stimmen konnte.

Beim ersten Elektroneurographieversuch band man mich auf einem Bett fest. Ich bekam einen Helm aufgesetzt und Sonden an Armen, Beinen und Zehen wurden mir angeklebt, durch die Strom geleitet wurde. Am Anfang stellten die Neurologen die Stromstärke auf ein normales Mass. Mein Körper vibrierte, doch merkwürdigerweise erschien am Computer keine Kurve. Nun liessen sie etwas mehr Milli-Ampere durch meinen Körper fliessen. Ich zitterte noch stärker, doch die Kurve erschien einfach nicht. Bei der nächsthöheren Stufe geschah immer noch nichts. Beim Maximum kochte ich schon förmlich - vielleicht schwitzte ich auch vor Stress. Auf dem Computer erschien endlich eine Spur der gewünschten Kurve. „Stopp!“, schrie ich keuchend, „Mehr ertrage ich nicht“.

Der zweite Test war viel angenehmer. Ich musste mit meinem Zeigefinger die Nase berühren. Beide Zeigefinger zueinanderführen und schliesslich noch mit dem Finger eine Linie entlang fahren.

Beim nächsten Test erhielt ich Nadeln in mein Bein, in Becken, Knie, Unterschenkel und in eine Zehe gestochen. Wieder liessen die Neurologen Strom durch meinen Unterkörper fliessen. Beim linken Bein funktionierte die Messung, beim rechten jedoch nicht. Mindestens sechsmal wurde ich noch gestochen und dies genau auf den Nerv, damit man messen konnte, ob der Nerv auch reagiert. Es zeigten sich jedoch keine Resultate, und bevor sie mich ein weiteres Mal stachen, sagte ich wieder: "Es reicht", denn es tat höllisch weh. Da dies nun der zweite Versuch war, der nicht die gewünschten Ergebnisse lieferte, fanden die Neurologen auch, dass da was nicht gut sein könne.

Zuletzt wurde mir Rückenmark abgesogen. Im Liegen bog ich meinen Rücken, mit einer dicken Nadel stachen sie ein und sogen etwas Rückenmark ab. Ich kann nur sagen, dass das Saugen unglaublich schmerzhaft war. Die Ärzte konnten jetzt ziemlich schnell sagen, dass es sich nicht um eine gängige Krankheit handeln konnte. Mit meinem Einverständnis untersuchten die Ärzte auch die Möglichkeit einer Erbkrankheit.

Licht kommt ins Dunkel

Am 16. März bekam ich einen Brief von der Klinik, mit der Diagnose, dass es sich um eine spinozerebelläre Ataxie handelt.

Ich wusste, was eine Ataxie ist – eine gestörte Bewegungskoordination.

In der Klinik liefen nun die Untersuchungen, um herauszufinden, um welche Art von Ataxie es sich bei mir handelt. Bei der ersten Besprechung zwischen Doktor Jung, Dani und mir teilte uns der Arzt mit, dass sie bis zum jetzigen Zeitpunkt die Unterarten mit den Nummern 1, 22, 3 und 6 untersucht hätten, es sich bei mir aber um keine von diesen handeln würde. Zuhause angekommen, schaltete ich sofort den Computer ein und forschte nach. Nach 10 Minuten war für mich klar:

Das ist es! Ich erzählte Dani, was ich herausgefunden hatte und, dass ich mir sicher sei, die *Friedreich-Ataxie zu haben. „Nein, bitte nicht! Das ist schrecklich!“, sagte Dani.

Das ist es, viel mehr bleibt nicht dazu zu sagen. Eine Woche später kam der nächste Brief für eine Sprechstunde. Ich wusste, was dies zu bedeuten hatte. Innerhalb einer Woche konnten sie mit den Untersuchungen gar nicht weiter als bis zur nächsten Analyse gekommen sein. Ich ahnte schon, dass es sich um die Form der Friedreich-Ataxie handeln musste. Zum zweiten Mal trafen Dani und ich uns nun mit Doktor Jung. Auf der Fahrt in die Klinik war ich sehr angespannt, nach so langer Zeit zu erfahren, was ich habe. Unterwegs haben wir uns kaum unterhalten.

Meine Vermutung wurde zur traurigen Wahrheit: Ich leide an der Friedreich-Ataxie.

Endlich Klarheit

Seit dem 6. Juni 2007 habe ich nun die Antwort auf meine Fragen. Nach der Diagnose fühlte ich mich sehr erleichtert. Nach so vielen Jahren hatte ich die Bestätigung, dass ich nicht verrückt oder depressiv bin. Meine Leiden sind nicht erfunden. Manchmal bekam ich Zweifel: „Bin ich vielleicht doch depressiv? Haben die Ärzte recht?“ Ich war bei sieben Neurologen, alle haben gesagt, ich hätte nichts Körperliches. Sicherlich ist Friedreich-Ataxie eine sehr schlimme Diagnose, doch was es wirklich bedeutet, welche Veränderungen und Folgen die Krankheit mit sich bringt, konnte ich in diesem Moment noch nicht ermessen. Besonders Dani war sehr niedergeschlagen. Er hatte so fest gehofft, dass es nicht die Friedreich-Ataxie sein würde, denn alle anderen Typen enden nicht tödlich.

Wie soll es weiter gehen?

Als wir an diesem Junitag aus der Klinik kamen, sagte Dani zu mir: „Komm, lass uns noch einen Augenblick lang auf der Mauer sitzen bleiben, ich kann jetzt nicht nach Hause fahren.“ Als wir dort sassen, kamen ihm die Tränen. Ich versuchte ihm Mut zuzureden, indem ich sagte, dass wir froh sein sollten, endlich zu wissen, was es war. Dies sei eine Erleichterung. Andererseits hat mich die Diagnose ebenfalls extrem berührt, weil Doktor Jung sagte, dass keine Heilung möglich sei. Wir waren beide sehr betroffen. In den nächsten Tagen war ich wie in einem Schockzustand. Ich wusste nicht, was diese Diagnose für mich bedeutete, für unser Zuhause, für die Partnerschaft und für die Arbeit. Ich musste all diese Punkte für mich neu ordnen und nacheinander angehen. Ich sah eine Gefühlswelle bedrohlich auf mich zukommen, die ich abzuhalten versuchte.

Seit diesem Tag ist die Krankheit jede Sekunde präsent. Lediglich beim Fernsehen oder während dem Lesen eines guten Buches kann ich sie für eine kurze Zeit vergessen.

Das richtige Tief kam erst ein halbes Jahr später, da ich die volle Tragweite erst dann realisieren konnte. Ich hatte sehr viele Fragen: Wie geht es nun weiter? Was bedeutet diese Krankheit für das Sozialleben? Wie wird es sein, nicht mehr so weiter leben zu können, wie wir es gewohnt waren? Werde ich meiner geliebten Arbeit nie mehr nachgehen können?

Im Juli, gut einen Monat nach der Diagnose, flogen Dani und ich für fünf Wochen nach Peru und Ecuador. Der Abstand, den ich dadurch zum Alltag erhielt, war für mich sehr gut. Ungefähr drei Wochen lang haben Dani und ich kein Wort über die Krankheit verloren. Wir brauchten beide unsere Zeit zum Verdauen. Die ersten Schritte waren zu überlegen, wie es weiter geht. Wem sollen wir schon etwas sagen? Habe ich die Kraft, jedem persönlich die ganze Leidensgeschichte zu erzählen, oder möchte ich es schriftlich mitteilen? Nach und nach informierten wir unsere Familien, Freunde und die weiteren Kreise. Den Familien und engen Freunden erzählte ich es persönlich. Alle anderen wurden über ein Massenmail informiert.

Ich begann langsam in meinem Leben aufzuräumen. Alles was mich belastete, musste weg. Es brauchte eine gewisse Zeit zu merken, was mir nicht gut tut. Ich musste einfach ehrlich sein, auch

wenn es mir unangenehm war. Damit spiele ich auf gewisse Personen an, die mir zu viel Energie raubten. Durch diese „Aufräumarbeiten“ sah ich auch, wer meine wahren Freunde sind und mich nehmen, wie ich bin. Viele Freunde waren hilflos, sie wussten nicht, wie reagieren. Erstaunlich finde ich, dass wir erst jetzt, zwei Jahre später, langsam Feedbacks bekommen.

Es folgte eine komplette Umstellung meines Lebens, Lebensinhalt und Lebensmodus.

Abschied und Neuanfang

Die Karriere, die mir sehr wichtig war und in die ich sehr viel investiert hatte, musste ich aus gesundheitlichen Gründen aufgeben. Neben meiner Ehe mit Dani stand sie für mich an oberster Stelle. Das alles war für mich nicht leicht und machte die grösste Veränderung aus.

Da ich ein Mensch bin, der schwarz - weiss sieht, lautete die Frage: Karriere und Vollgas, oder Gesundheit und Therapie? Beides zusammen wäre unmöglich gewesen, und etwas nur halbwegs zu tun verabscheue ich. Es wurde Zeit, mich von meinen beruflichen Träumen zu verabschieden. Es war eine sehr schöne und gute Zeit, aber sie ist vorbei.

Auch unsere Beziehung änderte sich, indem wir abends nicht mehr spontan oder schnell mal ausgingen. Den Begriff „schnell“ oder „rasch“ kenne ich sowieso nicht mehr. Bei mir geht nichts mehr schnell. Dadurch sind wir mehr zu Hause und beieinander.

Ich versuchte über längere Zeit wieder Arbeit zu finden. Ich habe sehr viele Bewerbungen geschrieben und viele Absagen erhalten. Die meisten haben sich gefragt, wieso jemand, der eine solche Karriere hatte wie ich, so wenig arbeiten möchte und wieso ich so lange weg vom Fenster war. Bei Bewerbungen wusste ich nie genau, wie viel ich von meiner Krankheit andeuten soll. Lange konnte ich nicht damit umgehen.

Eines Tages traf ich mich mit Alain, einem langjährigen Freund, zum Mittagessen. Er fragte mich, wie es mir gehe. Darauf sagte ich ganz ehrlich: „Nicht gut, weil ich keine Arbeit finde und gerne wieder berufstätig wäre.“ Da sagte Alain, wie es der Zufall wollte, sei auf der Gemeinde, im Zivilschutz eben eine Stelle frei geworden. Meine erste Reaktion war: „Oh, Gott, sicher nicht!“ Doch wir haben mehrere Male darüber gesprochen. Ich habe auch viel nachgedacht und mit Dani diskutiert. Auch er war anfangs kritisch und fragte mich, ob ich wirklich Sekretärin werden möchte. Mit der Zeit habe ich jedoch gemerkt, dass es eine gute Sache wäre. Die Stelle hat Form angenommen und Alain versicherte mir, dass es kein gewöhnlicher Sekretärinnenjob sei. Die Situation würde mir sehr entgegen kommen, da der Job viel Selbständigkeit erforderte. Zudem wäre die Arbeit nur zehn Gehminuten von meiner Wohnung entfernt, was für mich ein grosser Vorteil ist. Ich konnte mich sehr gut an diesen Gedanken gewöhnen. Dieser Job bot mir zusätzlich eine geregelte Arbeitszeit. Über Regelmässigkeiten bin ich sehr froh. Überstunden liegen nicht drin, da ich beinahe jeden Tag eine Therapie besuche. Für all meine Übungen und Therapiestunden brauche ich viel Zeit. Mit diesem Job lässt es sich gut kombinieren.

Für mich war immer klar, dass ich so schnell wie möglich wieder unter Leute gehen und arbeiten möchte. Ich habe mich so gelangweilt, dass ich anfing, Fotos in Alben einzukleben und Schubladen aufzuräumen: Ich wurde beinahe wahnsinnig. Interaktionen haben mir sehr gefehlt. Ich konnte nichts mit anderen oder für andere tun. Spannende Gesprächsthemen hatte ich auch keine mehr. Ich konnte Dani nichts Interessantes erzählen; dies habe ich sehr vermisst. Ich investierte viel Zeit, um mich über die Zellbiologie zu informieren, da bei der Friedreich-Ataxie die Nervenzellen zerstört werden. Ich habe mich auch schon früh erkundigt, welche Therapiemöglichkeiten mich ansprechen. Dabei kamen immer auch alternative Behandlungen in Frage.

Als nächstes kam die Hürde mit der IV. Ich brauchte sehr viel Überwindung und Energie, um mich dort anzumelden. Ich konnte es mir nie vorstellen, abhängig zu sein. Wenn man sich erst einmal bei der IV angemeldet hat, wird man bis in die intimsten Details ausgefragt. Es bleibt kaum ein Privatleben. Bereits bei dem Gedanken, von all den Ärzten und deren Gutachten abhängig zu sein, bekam ich Panik

Die IV führte mehrere Gespräche mit Dani, meinen Eltern und Freunden um herauszufinden, was ich noch kann und was nicht mehr.

Die Ernährungsumstellung gehört zu den kleinsten Veränderungen in meinem Leben. Da die Friedreich-Ataxie eine Stoffwechselkrankheit ist, liess ich mir von Danis Schwester, einer Ernährungsberaterin, helfen. Grundsätzlich gilt es, zu viel Alkohol, Kaffee, Nikotin, Stress und eine hohe Belastung des Körpers durch Umweltgifte zu vermeiden. Fördernd ist eine gesunde Ernährung und ausreichende Bewegung an der frischen Luft, aber auf keinen Fall zu grosse Anstrengungen!

Nie mehr ohne „aber“

Dani und ich trafen die Abmachung, dass die Krankheit, auch wenn es ein schwieriges Leben wird, niemals Überhand nehmen und dominant sein solle. Sie ist ein Teil unseres Lebens. Nicht mehr und nicht weniger. Wir sehen nicht die Dinge, die nicht mehr möglich sind, sondern behalten im Auge, was noch geht. Zum Beispiel kann ich schon seit Jahren nicht mehr Velo fahren. Dani und ich trauerten dem aber nicht nach, sondern suchten eine Lösung: das Tandem. Wir dürfen den Blick für das, was noch geht, auf keinen Fall verlieren. Andererseits wissen wir auch, dass wir die Krankheit nicht verdrängen dürfen. Unser Satz lautet: „Ja, ich bin krank, dies geht nicht mehr, ABER so geht es noch, -das ist eine Alternative, -macht auch Spass, -können wir zusammen machen.“ Der Teil nach dem “Aber“ ist uns sehr wichtig.

Wenn ich meine Augen schliesse, sehe ich dann vor mir den Rollstuhl, wo ich eines Tages enden werde, oder sehe ich, was ich noch alles machen kann? Dies ist ein wesentlicher Unterschied. Ich schätze mich glücklich, zu denen zu gehören, die mit geschlossenen Augen ein Tandem, einen Spaziergang und ein Schwimmbad sehen. Ich möchte bewusst meine Gesundheit in den Mittelpunkt stellen und die vielen Möglichkeiten, die mir noch bleiben, vor dem Auge behalten und keineswegs den Rollstuhl.

Noch ein ganzes Jahr nach der Diagnose war für mich sehr vieles unklar. Meine Vergangenheit holte mich immer wieder ein. In diesem Jahr musste ich in mich hinein hören, mein Leben neu gestalten. Das Schwierigste war für mich, dass ich unfreiwillig an diesem Punkt angelangt bin. Aus diesem Grund wollte ich in der Zukunft so viel wie möglich selbst in die Hand nehmen. Erstens möchte ich meine Gesundheit erhalten und muss deshalb negativen Einflüssen ausweichen, weil ich meine ganze Kraft brauche. Und zweitens möchte ich so normal wie möglich mit der Krankheit leben.

Ich unternehme alles, um den Fortschritt der Krankheit hinauszuzögern. Die vielen Therapien helfen mir dabei und schlagen gut an. Meiner Meinung nach kann ich relativ gefasst mit meiner Erkrankung umgehen. Selbstverständlich gibt es Tage, an denen ich mich frage: "Wieso gerade ich?" Doch in solchen Momenten kann ich stets auf Danis Unterstützung zählen. Bereits zwei Wochen, nachdem ich Dani kannte, wusste ich, er wird der Mann meines Lebens, egal, was kommen mag. Damit hatte ich recht!

Teil 2: Die Sicht des Partners - wie Dani die Krankheit erlebt

Im Jahre 1986 habe ich Sylvia an der Uni in einem Lateinkurs kennengelernt. Damals war ich 21 Jahre alt. Ein Jahr später waren wir bereits ein unzertrennliches Paar. Am Anfang unserer Beziehung habe ich nichts Ungewöhnliches oder Auffälliges an Sylvia bemerkt. Das erste Mal, als mir etwas auffiel, war während einer Amerikareise 1989. Wir sprangen von Stein zu Stein über einen Bach. Sylvia hatte Mühe am anderen Ufer anzukommen, ohne nasse Füsse zu kriegen. Nie im Leben hätte ich gedacht, dass dies Anzeichen einer Krankheit sein könnten. Sylvia hat stets gesagt, dass etwas mit ihren Augen sei, sie könne die Distanz oder die Lage von Objekten nicht gut einschätzen. Schon damals trug sie eine Brille wegen der Hornhautverkrümmung. Ich dachte, das sei der Grund, weshalb Sylvia Mühe hatte, die Steine zu treffen. Ich weiss noch, wie viel wir gelaufen sind. Wir unternahmen auch mehrtägige Wanderungen durch den Grand Canyon. Dies alles war überhaupt kein Problem. Wir gingen allgemein sehr gerne und lange wandern.

(Abb. 4) 1989: Amerikareise

Ist Sylvia denn so unsportlich?

Irgendwann fing es dann an, dass ihr beim Laufen schnell der Atem ausging und sie Herzrasen bekam. Sie hat dann sukzessive immer weniger Sport gemacht. Ich dachte einfach, dass wir untrainiert wären. So hatten wir uns das erklärt. Ich habe mir nicht mehr Gedanken darüber gemacht und glaubte eher, dass sie vielleicht etwas schusselig sei. Schliesslich ist nicht jeder gleich talentiert. Wir gingen auch häufig miteinander Skifahren und konnten alle Pisten ohne Probleme bewältigen.

(Abb. 5) 1987: Sylvia am Skifahren

Die Krankheit hat sich anfangs selten gezeigt und immer gab es eine mögliche Erklärung, entweder die Augen oder der allgemeine Trainingszustand. Es ist schwierig, die Sachen, die mir aufgefallen sind, zeitlich einzuordnen, da alles sehr schleichend gekommen ist. Genau hier liegt auch das Problem. Es entwickelte sich alles so langsam, dass man einfach nicht gemerkt hat, dass es sich um eine Krankheit handeln könnte. Automatisch haben wir uns zum Beispiel angewöhnt, dass ich Sylvia meine Hand gab, wenn wir eine Treppe runter gingen. Dadurch verhinderten wir, dass Sylvia stürzte oder ausrutschte, denn wir wussten ja, dass sie wegen ihren Augen gewisse Abstände nicht einschätzen konnte. Diese Angewohnheit haben wir nun schon seit Jahren, aber auch sie kam schleichend. So haben wir uns auf manche Angelegenheiten eingerichtet. Zum Beispiel wusste ich, dass Sylvia nicht ganz schwindelfrei ist. Wenn wir irgendwo durchgingen, wo es heikel wurde, half ich ihr automatisch. Besonders, wenn wir bergab gingen.

Lange habe ich gemeint, dass dies angeboren sei, denn manche Leute sind schwindelfreier als andere. Zum Teil dachte ich auch einfach, dass es fehlende Routine sei. So kam es, dass ich Sylvia manchmal unter Druck setzte. „Komm, das machen wir jetzt“, oder „Das schaffst du schon“. An eine Szene kann ich mich noch genau erinnern. Auf Madeira liefen wir entlang einer Wasserrinne. Diese war am Hang mit einer Mauer abgestützt, dort ging es zwei bis drei Meter hinunter. Sylvia hatte Angst vorbei zu laufen und wollte umkehren. In diesem Moment pushte ich sie wieder, bis ich es schaffte, dass sie mir die Hand gab und weiterlief.

(Abb. 6) 2001: Beim Traubenstampfen mit Freunden war Sylvia die Einzige,die sich halten musste. Dazumal geschah dies noch instinktiv.

Früher besuchten wir zusammen verschiedene Tanzkurse. Den letzten absolvierten wir mit Freunden, die heiraten wollten. Sylvia und ich hatten schon zuvor einige solche Kurse gemacht; allmählich merkte ich aber, wie Sylvia die Körperspannung mehr und mehr verlor. Bei einer Drehung gibt der Mann einen kleinen Impuls über die Hände, normalerweise braucht es nicht viel und die Frau dreht sich von alleine, bei Sylvia aber musste ich mit der Zeit immer mehr Impulse geben. Uns ist aufgefallen, dass wir zwar alle Bewegungen machen konnten, aber die Körperspannung immer kleiner wurde. Dazumal konnten wir es aber nicht einordnen. Sylvia war immer sehr sportlich, sie ging gerne tanzen, viel laufen, hat auch Thai Chi gemacht. Mir ist aufgefallen, wie sie immer weniger Sport trieb

und ihre Kondition kontinuierlich schlechter wurde; das fand ich schon merkwürdig. Dies hat sich bereits vor zehn oder fünfzehn Jahren bemerkbar gemacht. Das Schwanken, Einknicken und der unsichere Gang sind erst relativ spät gekommen. Ich schätze vor vier oder fünf Jahren. Mühe hatte Sylvia besonders, wenn sie ein Glas Wasser oder eine Tasse Kaffee in der Hand hielt und irgendwo hin ging, manchmal verschüttete sie etwas. Auch was das anging, hatte sie sich angepasst. Im Geschäft hat sie ihr Getränk entweder gleich ausgetrunken oder unter einem Vorwand jemanden gebeten, ihren Kaffee mitzunehmen. Das Problem mit den Augen war seinerzeit noch immer eine Option. Wenn Dinge so schleichend kommen, stellt man sich automatisch immer mehr darauf ein und lässt sie nicht gleich aufs kleinste Detail untersuchen. Als Sylvia noch bei der Swisscom arbeitete, wurde aber immer deutlicher, dass etwas nicht in Ordnung sein kann.

Einmal, als Sylvia und ich von zu Hause aus auf den Bahnhof rennen sollten, konnte Sylvia sich kaum schnell bewegen. Da war für mich klar, dass etwas nicht gut ist. Ich fragte sie, was sie fühle, denn ich hatte das Gefühl, dass sie sehr unkoordiniert war.

Ein Wochenende mit Folgen

Ein sehr einschneidender Fall war sicherlich der Schlittelunfall. Bereits am Abend zuvor hatte ich bemerkt, wie Sylvia Mühe hatte, zu Fuss ein Stückweit über die Skipiste zu gehen, da man im Schnee einsank. Zu dieser Zeit hatte sie schon ein schlechtes Gleichgewicht. Am nächsten Morgen gingen wir Schlittenfahren. Sylvia hat sich ihr Steissbein stark angeschlagen und verstaucht. Dies muss eine Entzündung ausgelöst haben, wahrscheinlich hat sie dabei einen Nerv eingeklemmt. Den Schmerz davon spürt sie zum Teil noch bis heute. Nach diesem Unfall musste Sylvia für eine Woche ins Spital. Sie litt Höllenqualen. Das Schlimmste und Schwierigste für mich war die Ungewissheit. Ich habe mich hilflos gefühlt, sie hatte sehr grosse Schmerzen und ich konnte nichts machen. Einige Tage lang konnte sie nicht aus dem Bett. Uns war bewusst, dass Rückenentzündungen sehr schmerzhaft sind, nichtsdestotrotz wusste ich, dass dies nicht das einzige Problem war. Auch bei einer einfachen Grippe kann man sich so schwach fühlen, dass man nicht aus dem Bett kommt. Es haben sicherlich verschiedene Faktoren eine Rolle gespielt.

Meine Frau ist nicht verrückt!

Zum Glück begannen langsam die systematischeren Abklärungen. In dieser Zeit war Sylvia etwas labil. Es brauchte nicht viel, da musste sie gleich weinen. Als die Psychologin sie fragte, wie es ihr sonst so gehe und Sylvia sagte, dass wir schon über längere Zeit versuchen, Kinder zu bekommen und es nicht gehe, hatte die Psychologin den Grund für alles: unerfüllter Kinderwunsch, unglücklich, Depression. Tatsächlich kann es bei psychisch bedingten Störungen ähnliche Symptome geben. Aber Sylvia und ich hatten beide von Anfang an das Gefühl, dass dies nicht der Ursprung sein kann. Klar war eine psychische Belastung da und sie hatte bestimmt einen Einfluss, doch wir waren der Auffassung, dass dies nicht die Erklärung für alles sein konnte. Nein, es musste etwas anderes sein. Wir konnten uns nur nicht vorstellen, was es ist, das war sehr beunruhigend. Die Ärzte konnten im Wesentlichen nichts feststellen. Bei Rückenverletzungen sei es ohnehin sehr schwierig. Sylvia konnte kaum im Bett liegen, geschweige denn aufstehen. Es tat ihr so weh. Aus diesem Grund kam sie für ein paar Tage in den Rollstuhl. Dem habe ich jedoch keine grosse Bedeutung zugemessen, mir war klar, dass es nur vorübergehend war. Nicht einmal eine Sekunde lang ging mir durch den Kopf, dass Sylvia für immer an den Rollstuhl gefesselt sein würde. Sylvia hatte diesbezüglich sicherlich grössere Ängste. Sie bekam Morphium und Valium verschrieben, damit wurden die schlimmen Schmerzen bekämpft. Für mich war das ein sinnvoller Teil der Behandlung.

Die Ärzte kamen zum Entschluss, dass die Ursache der Sympthome psychischer Natur seien. Gleichzeitig gab es nach dem Vorfall mit dem Schlitten einen Schub von Verschlechterungen in allen Bereichen. Noch unsichereres Gehen und noch mehr Schwanken. Ohne wirklich zu wissen weshalb begann Sylvia ihre Arbeit zu reduzieren. Es wurde ihr subjektiv einfach zu streng. Ihre Arbeit war in der Tat sehr anspruchsvoll, auch für jemanden, der keine Beschwerden hat. Früh morgens fuhr sie von Meilen nach Bern und hatte sehr lange und stressige Arbeitstage.

Seit diesem Unfall gehören starke Rückenschmerzen zu Sylvias Leben. Sie kommen und gehen immer wieder. Ich weiss nicht, ob es sich überhaupt trennen lässt, ob die Rückenschmerzen auf den Schlittenunfall zurückzuführen sind oder ob diese auch zum Krankheitsbild gehören. Offenbar verursacht die Krankheit auch Veränderungen am Skelett. Bei Personen, bei denen die Symptome der Friedreich'schen Ataxie früh auftreten, zeigen sich oft Veränderungen an den Rückenwirbeln oder auch Hohlfüsse. Ich denke, es beeinflusst sich gegenseitig; je weniger Muskeln sie am Rücken haben, desto mehr werden Wirbelsäule und Nerven belastet.

Sylvia hat immer gesagt, dass sie Schmerzen hat, dies habe ich auch registriert, doch ich konnte nur bedingt etwas dagegen tun. Wir waren mit etwas konfrontiert, das wir nur feststellen, wogegen wir aber nichts machen konnten. Für mich war es schwierig, ich konnte nicht verstehen, wieso eine genaue Diagnose der Krankheit so lange auf sich warten lässt. Ich denke, ich habe manchmal etwas ungeduldig gewirkt und hatte gelegentlich wenig Verständnis. Nur bedingt konnte ich mit meiner Frau mitfühlen, insbesondere, weil ich die Ursache nicht kannte. Mir war klar, dass dies für Sylvia eine belastende Situation war und es so nicht weiter gehen konnte. An eine genaue Formulierung kann ich mich nicht mehr erinnern, doch ich weiss, dass Sylvia bemerkte, dass sie so nicht weiterleben will. In einem solchen Zustand ist eine Aussage wie diese schwer zu deuten. Wenn ich über mehrere Tage Schmerzen habe, sage ich auch, „ich halte es nicht aus und würde lieber sterben"; heisst das nun, ich möchte wirklich sterben? Oder: „Mist, ich halte es nicht mehr aus?" Es ist mir nicht unbekannt, dass Sylvia solche Aussagen gemacht hat. Ich hatte jedoch nie das Gefühl, dass sie konkret selbstmordgefährdet gewesen wäre. Ein Nachbar hat mir einmal erzählt, dass sein Kollege einen Tinnitus hatte. Ein paar Wochen später habe er sich im Wald erschossen, weil er es nicht mehr aushielt. Seine Frau fiel aus allen Wolken. Was hat er vorher wohl gesagt? Ich halte es nicht mehr aus oder ich werde mich erschiessen, wenn es nicht aufhört?

Ein kleines Licht am Horizont, ob dort ein Funken Hoffnung ist?

Ausgehend von dieser ersten Ärztin, die auch Psychotherapeutin ist, hat sich Sylvia noch bei weiteren Ärzten abklären lassen. Als Möglichkeit wurde Ataxie genannt, gleichzeitig aber auch wieder verworfen, da es noch zu wenig Anzeichen für weitere Abklärungen gab. Also war die Ursache nun doch wieder psychosomatisch. Ich habe dann mit einer Kollegin gesprochen, deren Mann Arzt ist. Sie hat uns vorgeschlagen, zu Herrn Mumenthaler zu gehen, er sei ein Spitzenneurologe, eine Koryphäe. Das erste Mal, als Sylvia bei ihm war, war ein Debakel. Meine Mutter begleitete Sylvia, worauf Herr Mumenthaler eine merkwürdige Bemerkung machte, die in Richtung ging, dass Sylvia nicht selbstständig sei, da sie nicht allein kommen konnte. Auf alle Fälle wollte Sylvia nachher nicht mehr hingehen. Ich konnte sie ermuntern, doch noch einmal zu gehen, indem ich sie begleitete.

Herr Mumenthaler hat sie nochmals untersucht, während ich draussen wartete. Zuerst wollte der Doktor eine Schlussbesprechung unter vier Augen, nach einer Viertelstunde wurde ich dazu geholt. Sylvia sass dort, ganz verweint und konnte nicht mehr sprechen. Der Arzt hat dann zusammengefasst, dass die Symptome manchmal vorhanden seien, andere Male wieder nicht. Nach dem, was er sich zusammen reimen könne, sehe er nur eine psychische Ursache. Dies hat Sylvia natürlich berührt; alle

sagen, sie spinne, aber sie war doch nicht verrückt. Ich fing dann an, mit dem Arzt zu reden und teilte ihm mit, dass ich es nicht so sehe, dass es gute und schlechte Tage gebe. Meiner Meinung nach seien die Symptome durchgehend vorhanden. Manchmal sei es ein bisschen besser, manchmal ein bisschen schlechter, aber auf jeden Fall durchwegs nicht gut. Darauf war Herr Mumenthaler überrascht: „Was? So ist das?“

Ich frage mich ernsthaft, wie man eine Person mit einer solchen Krankheit, mit der offensichtlich was nicht stimmt, nach ihrer Selbsteinschätzung fragen kann. Sie kann sich schliesslich nicht selber von aussen und neutral beurteilen. Herr Mumenthaler fand plötzlich: „Ja, wenn das so ist, muss man sich vielleicht doch neurologisch erkundigen. Dies bedeutet ein paar Tage stationäre Behandlung.“

Ich denke so oft, dass das Ganze an einem so dünnen Faden hing. Wie wäre es gewesen, wenn ich dieses eine Mal nicht dabei gewesen wäre? Er, die grosse Koryphäe, sagte, es sei psychosomatisch, und wollte Sylvia so wieder heimschicken; plötzlich hat sich alles ins Gegenteil gewendet und eine medizinische Ursache war wieder möglich.

Der Weg der Unsicherheit findet bald ein Ende

Sylvia wurde dann eine Woche in die Klinik der Neurologie eingewiesen. Ich glaube, die Neurologen haben eine gute Arbeit gemacht, viele effiziente Tests, so dass relativ schnell klar wurde, dass etwas mit der Reizübertragung nicht stimmt. Den genauen Grund wusste man noch nicht. Nachdem die Ärzte die Tests ausgewertet hatten, kamen sie noch nicht zu einer abschliessenden Diagnose. In einem weiteren Schritt wurden Gentests gemacht. Dann war nach einigen Wochen auf dem Papier, was es ist. Sorgen habe ich mir keine gemacht, eher im Gegenteil, es war gut zu wissen, dass wir dem wahren Grund auf die Spur gekommen sind. Angst hatte ich eigentlich auch keine, ich hatte immer gute Hoffnung, dass man jetzt dann weiss, um was es sich handelt. Doktor Jung teilte uns mit, dass es sich um die Friedreich-Ataxie handelt. Er bedauerte, dass er keinen besseren Bescheid für uns hatte, und sagte, dass es ungewöhnlich sei, dass die Krankheit erst so spät eingesetzt habe und relativ mild verlaufe. Bei der Friedreich-Ataxie weiss man, dass etwas mit dem Eisenhaushalt und den freien Radikalen in den Mitochondrien nicht in Ordnung ist. Was genau es beeinflusst, weiss man jedoch nicht. Er empfahl uns, wir sollten uns bei der IV melden und bescheinigte Sylvia eine Arbeitsfähigkeit von 50%. Wir sollten möglichst normal weiterleben und nichts übertreiben. Nicht zu viel Alkohol und keine Antidepressiva.

Hilflos ausgeliefert – aber wir lassen uns nicht unterkriegen

Als wir die Diagnose hatten, war es schwierig zu lernen, dass wir nichts gegen die Krankheit unternehmen können. Es war ein sehr einschneidendes Erlebnis: Alles, was man bis anhin gehofft hatte, konnte man vergessen. Das ganze Leben, wie man es sich vorgestellt hatte. Jeder macht sich Vorstellungen, was man alles machen und erleben will. Sylvia hat die ganze Ausbildung im Hinblick auf einen späteren Job in einer Geschäftsleitung gemacht, aber mit dieser Diagnose war einfach alles anders. Anstatt sich auf eine mögliche Karriere vorzubereiten, muss man sich von einem Tag auf den nächsten damit auseinander setzten, was ist, wenn zu Hause Schwellen oder Treppen ein Problem werden. Wie lange geht es noch, bis der Rollstuhl kommt?

Ich wusste vorher nichts über diese Krankheit. Aus diesem Grund habe ich im Internet geforscht, doch viel weiss man über sie noch nicht. Nach zwei Stunden intensiver Internetsuche, weiss man, was Friedreich-Ataxie ist. Ich hatte gemischte Gefühle, einerseits Wut, dass es gleich eine so schwere Krankheit war, die auf den Tod hinausläuft, andererseits hatten wir sehr Glück, dass sie erst so spät eingesetzt hatte. Erstmals in den ganzen Jahren hatte das Ding überhaupt einen Namen. Die Diagnose war nicht so rabenschwarz, da wir wussten, dass es sich bei Sylvia um eine mildere Form als üblich handelt. Darum, denke ich, hatten wir trotz allem Glück.

Seit der Diagnose hat Sylvia extrem angefangen, sich zu organisieren und zu wehren. Ehrgeizig versucht sie mit verschiedenen Therapien das zu erhalten, was noch da ist. Gleichzeitig ist dies immer wieder ein Frust, denn, obwohl sie so viel macht, verbessert sich der Zustand nicht, sondern bleibt im günstigen Fall gleich oder verschlechtert sich nur gering. Ich habe das Gefühl, dass Sylvia an Sicherheit gewonnen hat, da die Krankheit nun benennbar und klar ist. Ich denke auch, dass sie durch die Krankheit stärker wurde. Sie formuliert klarer, was sie will und was nicht. Sie setzt klar Grenzen und sagt „Ja, das ist gut“, oder „Nein, das geht nicht mehr“. Sie hat gelernt, ihre Kräfte physisch und psychisch einzuteilen.

Bedingt durch die Krankheit begannen Sylvia und ich Sachen zu schätzen, die vorher selbstverständlich waren, kleine Dinge, die schön sind anzusehen. Wenn wir mit dem Tandem unterwegs sind, ist es einfach schön, dass es noch geht, denn alleine ginge es nicht mehr. Zusätzlich stellt es ein gewisses Erfolgserlebnis dar und ist ein gutes Training.

Schritt für Schritt geht es voran

Natürlich musste auch ich mich an die neue Gewissheit anpassen. Ob ich mich dabei stark verändert habe, kann ich nicht sagen. Auf jeden Fall ist vieles einfacher geworden, zum Beispiel wissen wir jetzt, dass gewisse Sachen nicht gehen und warum. Es ist viel einfacher, wenn man für etwas eine Erklärung hat, als wenn man einfach feststellen muss, dass etwas nicht geht. Diese Gewissheit ist für mich beruhigend. Ich denke, ich wurde automatisch aufmerksamer, weil dies nötig wurde, denn mir ist klar, dass jede Verletzung sehr schlecht wäre, da sie Sylvia einschränken würde. Zudem wäre es zehnmal härter, den Rückstand (zum Beispiel nach einem Beinbruch) mit dieser Krankheit wieder aufzuholen, als für jemanden ohne Friedreich-Ataxie. Somit ist es nur klar, dass wir alles vermeiden wollen, was eine Gefahr darstellt. Ich unterstütze Sylvia, wo ich nur kann. Ich versuche, ihr Sachen abzunehmnen, die sie nur noch schwer oder gar nicht mehr machen kann. Dazu gehören feinmotorische Aktivitäten, schwere Gegenstände umbiegen, oder Lebensmittel vom Keller raufholen. Ich helfe ihr auch, an den Therapien festzuhalten, da hat Sylvia aber selber auch einen grossen Willen. Uns ist klar, was der Vorteil daran ist. Ich kann gar nicht sagen, wo ich sie am meisten unterstütze, ich denke, es sind, rein mengenmässig, die einfachen und kleinen Dinge, im Haushalt sowie mental. Ich glaube, die Krankheit hat uns noch mehr zusammen geschweisst, als eingespieltes Team und Ehepaar.

Selten kommt es auch vor, dass ich Sylvias Unterstützung brauche und sie mir Mut machen muss. Es gibt Zeiten, da belastet mich die Situation mehr, da berührt mich das Ganze wieder mehr, doch in solchen vorübergehenden Momenten macht man etwas dagegen. Ermuntern ist zwar machmal schwierig. Dies ist aber ganz normal, es wäre merkwürdig, wenn jemandem in einer solchen Lage nicht ab und an die Decke auf den Kopf fällt.

Als es darum ging, unseren Verwandten und Freunden die Diagnose mitzuteilen, war Sylvia eher zurückhaltend. Ich war von Anfang an der Meinung, dass wir es den Personen möglichst offen sagen, denn ich war überzeugt, es sei eine Erleichterung. Endlich war ich es, der gut drei Monate nach der Diagnose, Sylvia ermunterte, es unseren Freunden mitzuteilen. Ich fand, man könnte offensiv sein und allen ein Email schicken, kurz und sachlich sagen, was los ist. Dies wäre am einfachsten, denn entweder fällt es auf, dass Sylvia schwankend läuft, oder dann hört man es von anderen. Mit einem Email könnte man die Sache klar stellen. Andererseits war es auch ein Stressfaktor für uns: „Wem habe ich schon was gesagt? Wie viel habe ich mitgeteilt?“ Meines Erachtens war es erleichternd und ich denke für Sylvia auch. Unseren Eltern und engsten Freunden haben wir es schon früher persönlich mitgeteilt.

Es hat viel dazu beigetragen, dass Sylvia das ganze formulieren, einfach sachlich und emotionslos angehen und darstellen musste. Die Reaktionen unserer Freunde waren ganz verschieden. Manche waren hilflos, im Sinn von, dass sie kaum oder gar nicht reagieren konnten. Andere haben heftig und gleichzeitig auch hilflos reagiert. Sylvia war enttäuscht. Ich kann es jedoch bis zu einem gewissen Punkt verstehen, denn die Krankheit ist unbekannt. Viele wussten nicht, wie sie verläuft und hatten reichlich Fragen. Gewisse Personen haben mehr, andere weniger Mühe, mit unerfreulichen Erfahrungen umzugehen. Sylvia und ich, wir fanden beide sehr rührend, dass einige versuchten, uns zu helfen und Rücksicht zu nehmen. Andere Freunde wissen jetzt noch nicht, wie sie mit Sylvias Behinderung umgehen sollen.

Die Reaktionen, ob enttäuschend, überraschend oder erfreulich, nehmen wir an, wie sie sind.

Wir führen ein normales Leben

Die grösste Veränderung von jetzt zu früher ist, dass alles anstrengender wurde. Wir können noch alles machen, was wir wollen, ob reisen oder ausgehen; es ist nur alles viel kontrollierter. Wenn wir eine Stadt besichtigen, können wir nicht spontan noch die eine Gasse herunter laufen, hinüber zum Schloss und weiter zum Brunnen. Wir schauen das Schloss an und müssen uns dann hinsetzten oder zurück zum Hotel, um uns auszuruhen, weil körperlich viel weniger möglich ist. Es klappt noch alles, auch wenn es langsamer und aufwendiger ist im Vergleich zu früher. Um im Alltag fit zu bleiben, körperlich an die Grenzen zu gehen und komfortabel weiter leben zu können, macht Sylvia viel. Sie besucht ungefähr sechs verschiedene Therapien. Für diese ist sie beinahe täglich unterwegs. Welches die beste Therapie ist, kann man nicht sagen, alle sind wichtig und zusammen führen sie zum Ziel, egal, ob es sich um eine körperliche oder mentale Therapie handelt.

Mit der Krankheit sieht die Zukunft natürlich anders aus, als ich sie mir vorgestellt habe. Wir mussten lernen, Pläne nicht weit in die Zukunft zu machen; wir müssen alles so nehmen, wie es kommt. Selbstverständlich haben wir uns Diverses vorgenommen, vor allem in die Welt zu gehen und viel zu sehen. Aus diesem Grund gönnen wir uns häufig Urlaub, denn später wird es schwieriger sein. Man kann auch mit dem Rollstuhl nach Kathmandu, es ist nur komplizierter. Für unsere Zukunft schmieden wir deshalb weniger Pläne. In kommender Zeit werden wir in eine andere Wohnung umziehen. Dadurch wird sich einiges verbessern. Die Waschmaschine ist zum Beispiel im gleichen Stock, etwas so Simples bringt eine Menge. Das Appartement ist behindertengerecht eingerichtet. Wenn der Rollstuhl unumgänglich werden wird, ist dies erforderlich. Als Sylvia sich letzten Winter die Bänder anriss, habe ich mir ernsthaft Gedanken gemacht, wie gefährlich eine Treppe oder sogar ein Teppich sein kann. Aus diesem Grund ist es einleuchtend, dass wir die Wohnungsumgebung so wählen, dass weniger Unfälle passieren können. Der Umzug ist für Sylvia zusätzlich ein gutes Projekt, weil ihr die aktive Planung eines weiteren Lebensabschnitts gut tut. Wir freuen uns beide sehr auf das Planen und Einrichten. Es ist Zeit für etwas Neues und eine wirklich gute Sache!

Effektiv schauen wir jedes halbe Jahr, was noch geht und was nicht mehr. Gewisses wird gefährlich, und das erkennt man erst dann, wenn es soweit ist. So ist es auch mit dem Arbeiten. Wir können nicht sagen, wie lange Sylvia noch berufstätig sein kann. Der Arbeitsplatz befindet sich im dritten Stock. Eine andere Frage ist, wie lange sie noch den Bus benützen kann. Wir müssen Schritt für Schritt schauen, wie wir diese Probleme lösen. Vielleicht ein Elektromobil anstatt des Busses? Oder man könnte Sylvias Büro ins Parterre verlegen? Home-Office? Wir können jetzt noch nicht alles planen, das wäre schliesslich auch falsch. Unser Leben besteht nicht nur aus der Krankheit oder darin, Vorkehrungen zu treffen. Zwar ist sie permanent da, aber sie soll nicht permanent bestimmend sein.

Hinterher kann man sich fragen, wieso die Ärzte die Krankheit nicht früher und schneller diagnostiziert haben. Ich müsste die Berichte nochmals anschauen. Ich glaube nicht, dass die Ärzte fahrlässig falsche Diagnosen stellten. Wir hatten das Pech, dass mehrere Faktoren zusammen kamen. Ich könnte keinem der Ärzte einen Vorwurf machen, er hätte schlecht gearbeitet, am ehesten Sylvia und mir, weil wir so lange die Symptome zu wenig beachteten. Vorwürfe machen wir uns aber eigentlich nicht. Wenn wir die Diagnose früher gehabt hätten, wäre dies für den Verlauf der Krankheit irrelevant gewesen. Das ist gut zu wissen. Dennoch hätten wir einige Sachen anders gemacht: Sylvia hätte sicher ihren Job bei der Swisscom nicht gekündigt. Rein aus praktischen Gründen, denn es war ein Topjob mit Tobversicherungen. Sonst hätten wir nicht mehr oder nichts anders machen können. Es war nun mal so, wir brauchten die Zeit, um es herauszufinden.

Teil 3: Meine Erfahrungen – Wie ich Sylvia bewundern lernte

Sylvia und meine Mutter kennen sich seit ihrer Kindheit. Sie lernten sich durch ihre Väter kennen, die beide aus Ungarn fliehen mussten. Mein Grossvater floh 1956/57 und Sylvias Vater acht Jahre später. Da beide Familien in Schwamedingen lebten, lernten sie sich kennen, und es entstand eine Freundschaft zwischen meinem Grossvater und Sylvias Vater. Durch diese Freundschaft lernten sich auch meine Mutter und Sylvia kennen. Sylvia ist drei Jahre jünger als meine Mutter. Als sie sich das erste Mal sahen, war meine Mutter zehnjährig und Sylvia sieben. Damals waren die drei Jahre Altersunterschied zu gross, um sich richtig anzufreunden. In der Jugend jedoch war die Differenz nicht mehr so gravierend, und es entstand eine wunderbare Freundschaft, die heute noch anhält. Sylvia kenne ich aus diesem Grund schon, seit ich ganz klein bin. Bereits als ich noch zu klein war, um mir alle Freunde meiner Eltern zu merken, wusste ich von Sylvia, dass sie die aufgestellte junge Frau mit den langen braunen Haaren ist, die gerne ausgeht und tanzt, gleichzeitig sehr fleissig und erfolgreich in ihrem Beruf ist.

(Abb. 7) 1974: In der Badeanstalt: Sylvia, die Fünfte von rechts. Meine Mutter: die Dritte von rechts.

Ich erinnere mich an den „Kuba-Abend“ vor ungefähr zwei Jahren bei uns zu Hause. Alle Freundinnen meiner Mutter waren gekommen und wir, meine zwei Schwestern und ich, durften das erste Mal am Frauen-Abend dabei sein. Da für mich die Schule früher aus war als für meine Schwestern, half ich zu Hause bei den Vorbereitungen für das Fest. An diesem Tag merkte ich erstmals, wie stark Sylvias Rückenschmerzen sein müssen, was ich zuvor nur vom Hörensagen wusste. Mir fiel auf, wie langsam und unsicher sich Sylvia bewegte. Ich war überrascht und versuchte ihr noch mehr Arbeiten abzunehmen. Später kamen die Gäste, wir genossen den schönen Herbstabend draussen unter der Pergola mit viel kubanischem Essen und den Getränken. Die Stimmung war sehr ausgelassen und amüsant. Am nächsten Tag sprach ich meine Mutter auf Sylvias Rückenschmerzen an. Sie wusste nicht viel darüber, ausser dass Sylvia seit langer Zeit extreme Beschwerden hatte und krank war, aber noch nicht klar war, an was sie genau litt.

Meine Mutter und ich pflegen abends bei gutem Wetter lange Spaziergänge zu machen. Als wir ein Jahr nach jenem Abend unterwegs waren, unterhielten wir uns über ein mögliches Thema für die Maturarbeit. Mir kam ganz spontan die unbekannte Krankheit von Sylvia in den Sinn. Ich wurde neugierig und erkundigte mich, um was es sich handelt. Ich fragte Sylvia, ob es für sie in Ordnung wäre, wenn ich meine Maturarbeit über sie und ihre seltene Krankheit schreiben würde und ob sie bereit wäre, mir Auskunft zu geben. Sylvia war sofort einverstanden, also begann ich, mich intensiver mit der Friedreich-Ataxie auseinanderzusetzen. Es folgten viele Telefonate und Gespräche mit Sylvia. Wir machten einige Termine aus, an denen ich Sylvia zu ihren Therapien begleiten konnte, damit ich mir eine Vorstellung ihres Alltags machen konnte.

Zuerst die Arbeit und dann das Vergnügen

Am Freitag, dem 17. April 2009, ging ich mit Sylvia mit zur Arbeit. Sylvia ist seit Juni 2008 in Meilen auf der Gemeinde tätig. Nachdem Alain Chervet, einer ihrer zwei Vorgesetzten, mir den Betrieb zeigte, unterhielten wir uns in Sylvias Büro. Alain und Sylvia lernten sich vor über zwanzig Jahren durch die Pfadfindergruppe von Dani kennen. Dani ging schon als kleiner Junge in die „Pfadi“ und wurde mit 20 Jahren der Leiter einer Gruppe, der auch Alain Chervet angehört. Im Jahr 1989 waren Sylvia und Dani für einige Monate in den USA unterwegs. Später kamen Alain und eine Freundin dazu, die ebenfalls zu der Roverrotte zählt. Zusammen unternahmen sie Ausflüge zum Great Salt Lake und nach Las Vegas. Der Kontakt hielt über all die Jahre. Als Sylvia 2007 ihren Bekannten und Freunden eine Email über ihre Krankheit verschickte, erhielt auch Alain diese Nachricht. Überrascht war er nicht besonders, da ihm Sylvias höllische Schmerzen bekannt waren. Während dem halben Jahr, in dem Sylvia sich intensiv abklären liess, erlebte Alain sie auch mit und merkte, dass es ihr nicht sehr gut ging. Alain wusste, dass da etwas war, aber nicht genau, was. Er vermutete, wie Sylvia und Dani auch, dass es an zu wenig Sport, am zu häufigen Sitzen oder am Älterwerden lag. Alain kennt Sylvia als sehr fröhliche, lebensbejahende und festfreudige Person, die unternehmungslustig ist und einsatzfähig, was den Beruf betrifft. Als Sylvia Schmerzen bekam, hatte Alain das Gefühl, dass sie nachdenklicher sowie trauriger wurde und sich in dieser Zeit ein wenig in sich kehrte. Die Friedreich-Ataxie hat Sylvias Vorgesetzter und langjähriger Freund nicht gekannt. Er hat sich darüber informiert und die Tatsachen zur Kenntnis genommen. Anfang letzten Jahres lud Sylvia Alain zum Mittagessen ein, welches sie traditioneller Weise zu zweit geniessen. Während der Mahlzeit unterhielten sie sich prächtig. Sylvia erzählte Alain dann von ihren Schwierigkeiten bei der Jobsuche, seit sie an dieser Krankheit leidet. Wie es der Zufall wollte, kündigte der bisherige verantwortliche Angestellte für den Zivilschutz auf der Gemeinde und eine Stelle war frei. Bereits im April konnte Sylvia als Sachbearbeiterin für den Zivilschutz anfangen. Alain konnte gut verstehen, dass sie unbedingt wieder arbeiten wollte, denn er selber hatte einmal in einen schweren Unfall und war dadurch drei Monate arbeitsunfähig. Dies war für ihn das Schlimmste. Während dieser Zeit hatte er gerade eine Firma übernommen und hätte an den Europameisterschaften im Segeln teilnehmen können. Nach ein paar Gesprächen nahm Sylvia Alains Jobangebot schliesslich dankbar an. Zuerst stellten Alain und der zweite Vorgesetzte Sylvia bis Ende Jahr befristet ein. So konnte die Gemeinde und auch Sylvia schauen, wie gut es funktioniert. Bereits im August war von der Seite der Gemeinde klar, dass es für sie stimmte. Nun musste nur noch Sylvia entscheiden, ob sie die Stelle sicher haben wollte. Sobald Sylvias Festanstellung lief, wurden für sie Anpassungen des Arbeitsplatzes vorgenommen. Eines der Hauptprobleme besteht darin, dass die Gemeindeverwaltung im dritten Stock des Gebäudes ist, ohne Lift. Der Antrag für einen Um- oder Neubau wurde an der diesjährigen Abstimmung leider abgelehnt. Die Gemeindeverwaltung ist somit nicht behindertengerecht eingerichtet. Kleinere Anpassungen wie zum Beispiel ein Stehpult und ein spezieller Stuhl konnten jedoch für Sylvia vorgenommen werden. Sylvia arbeitet fünfzig Prozent. Montags den ganzen Tag, mittwochs am Nachmittag und freitags am

Morgen durchgehend bis in den frühen Nachmittag Das Arbeitsprofil liess sich gut neu gestalten und zu einer abwechslungsreichen Stelle formen. Gewisse körperliche Einschränkungen hat Sylvia natürlich. Aufgrund der Medikamente, die Sie wegen ihrer Schmerzen nehmen muss, sind lange Arbeitstage schwierig, da sie schnell ermüdet. Alain hat Sylvia, seit sie wieder berufstätig ist, wieder aufgestellter und motivierter wahrgenommen. Manchmal passieren ihr „süsse Missgeschicke“, wie Alain es nennt, wenn ihr zum Beispiel ein Bleistift zu Boden fällt oder sie bei etwas daneben greift. „Intellektuelle Einbussen hat Sylvia überhaupt keine. Ich sehe Sylvia in keiner Hinsicht als kranke Person. Sie zählt selbstverständlich als vollwertige Mitarbeiterin.“

Wenn Sylvia aus beruflichen Gründen unterwegs ist, zum Beispiel eine Übung vom Zivilschutz besucht, wird geschaut, dass ihr jemand zur Seite steht und sie nicht stürzt. Sylvias Arbeitskollegen haben alle für ihre Krankheit Verständnis. Alain merkt Sylvia an, wenn sie einmal einen schlechten Tag hat, da er sie schliesslich schon sehr lange kennt. Es sei jedoch schwierig zu werten, ob es eine natürliche Ermüdung ist oder krankheitsbedingt. Sylvia und Alain haben abgemacht, dass sie sagt, wenn es ihr zu viel wird. Alain findet, dass Sylvia gut mit den Personen, mit denen sie viel zu tun hat, über ihre Krankheit kommunizieren kann. Positiv an der Stelle, die Sylvia auf der Gemeinde hat, ist, dass sie die meisten Computerprogramme auch von zu Hause aus benützen könnte, wenn sie das will. Dank dieser Flexibilität kann sich Sylvia dann therapieren und behandeln lassen, wenn sie es braucht.

Nachdem Alain und ich uns unterhalten hatten, durfte ich noch bei einer Besprechung dabei sein. Eine Stunde später gingen Sylvia und ich langsam zu ihrer Wohnung. Auf dem Heimweg fiel mir auf, dass Sylvia Mühe hatte, sich auf die Schritte zu konzentrieren und gleichzeitig zu reden. Ich bemerkte, dass im Garten und im Treppenhaus von Sylvias Wohnung neu Geländer angebracht worden. Dies hat die IV für Sylvia ermöglicht, denn Danis und Sylvias Wohnung ist im zweiten Stock, und es fehlt ein Lift.

(Abb. 8) Die Treppe zur Haustüre. Obwohl die Tritte relativ klein sind, ist Sylvia beim abwärts gehen froh um den Handlauf

(Abb. 9) Treppe in den Keller

(Abb. 10) Hier sind es lediglich zwei Tritte

Zu Hause angekommen, ruhten wir uns ein wenig aus. Danach bereiteten wir das Abendessen zu, da wir Dani und meine Mutter erwarteten. Ich beobachtete, dass sich Sylvia an die Küchenabdeckung anlehnt, wenn sie etwas schneidet und hüftbreit steht. Dies gibt Stabilität und hilft, das Gleichgewicht nicht zu verlieren. Je mehr Körperkontakt Sylvia hat, desto sicherer fühlt sie sich. Wenn Sylvia ein neues Schneidebrett aus der Schublade holt, läuft sie entlang der Wand, damit sie sich stützen kann. Zusammen bereiteten wir das Abendessen vor und unterhielten uns noch ein wenig über ihre Krankheit. Ich traf im Internet auf eine Selbsthilfegruppe der Friedreich-Ataxie, welche im Juni ein Treffen in Nottwil hat. Als ich herausfand, dass dieses Treffen der Kontaktgruppe öffentlich ist, fragte ich Sylvia, ob sie es sich vorstellen könnte, mit mir hinzugehen. Da Sylvia nicht wusste, dass es eine Selbsthilfegruppe für die Friedreich-Ataxie gibt, gab ich ihr die Internetadresse. Sylvia sagte mir, dass sie sich das gut überlegen müsse und mir später Bescheid geben würde. Dies konnte ich natürlich gut nachvollziehen. Zusammen mit Dani und meiner Mutter hatten wir danach einen sehr schönen Abend.

Nachdem Sylvia die Sache mit dem Treffen der Kontaktgruppe für Friedreich-Ataxie überdacht hatte, kam sie zum Entschluss, nicht hingehen zu wollen. Sylvia sah sich die Internetseite an, und die Bilder, die sie dort sah, haben ihr gleich den Atem verstockt. Zu Hause sieht niemand ihre Tränen und sie kann den Computer herunterfahren, wenn es ihr zu viel wird. Doch wenn wir das Wochenende dort sind, kann sie nicht entfliehen. Es ist für Sylvia noch zu früh. Auf den Bildern sassen schon alle Betroffenen im Rollstuhl. Daran möchte Sylvia noch nicht einmal denken, schliesslich ist die Krankheit bei ihr nicht in diesem Stadium. Ich hatte volles Verständnis und entschied mich, alleine hinzugehen, da es sicherlich ein lehrreiches und eindrucksvolles Erlebnis sein würde.

Ergotherapie

Am Dienstag, dem 26. Mai 2009, regnete es in Strömen, als Sylvia mich vom Bahnhof Meilen abholte und wir weiter nach Küsnacht in die Ergotherapie fuhren. Das Wasser sammelte sich sogar am Strassenrand an. Als wir an der Seestrasse 264 ankamen, eilten wir, so gut es die Umstände erlaubten, ins Trockene. Im untersten Stock befinden sich Anke Pipers Therapieräume. Frau Piper ist Physiotherapeutin und medizinische Masseurin. Zudem hat sie das Staatsdiplom im Bereich Neurologie und *Bobaththerapie. Ebenfalls absolvierte Frau Piper eine Ausbildung zum Verhältnis von Ataxien und dem Hirn. Ausser über Sylvia hat sie jedoch keinen weiteren Zugang zur Friedreich-Ataxie. Seit 2007 geht Sylvia alle zwei Wochen nach Küsnacht. Bei Frau Piper lernt Sylvia vor allem richtig zu gehen. Es werden ihr Tricks und Gleichgewichtsübungen gezeigt, damit sie nicht umfällt. Wichtig ist es ebenfalls, die Schmerzen zu lindern und sich entspannen zu können. Frau Piper zeigt Sylvia Übungen, wie sie sich bewusst entspannen kann. Ein weiteres Ziel ist es, die Sensibilität zu verbessern. Sylvias Lieblingsübung geht ganz einfach: hinsetzen und aufstehen und dies beliebig oft wiederholen. Die Übung ist effizient und bereitet ihr Spass. Am liebsten macht sie dieses Training vor dem Fernseher, denn es fällt ihr leichter, wenn sie sich auf etwas anderes konzentrieren kann. Doch das mag Dani gar nicht, da es ihn nervös macht.

In der Therapiestunde, an der ich teilnehmen konnte, hat die Therapeutin mit Sylvia die Schuhe angeschaut, die ihr am liebsten sind. Zusammen haben sie besprochen, welche praktisch sind und welche weniger. Sylvia zog alle Schuhe an und zeigte, wie sie in ihnen gehen kann. Am besten sind natürlich Schuhe mit hohen seitlichen Stützen, Wanderschuhe zum Beispiel wären optimal. Was das angeht, ist Sylvia jedoch ziemlich heikel. Sie möchte auch schöne Schuhe tragen, passend zur Kleidung. Hohe Absätze liebt sie noch immer, leider kann sie solche unmöglich tragen. Hausschuhe sowie Flipflops sind ebenfalls sehr schlecht. Im Sommer empfiehlt es sich, Sandalen mit Riemen um die Fersen herum zu tragen, weil diese die Haltung zumindest ein bisschen stabilisieren. Je dicker die Schuhsohle, desto ungünstiger für Sylvia, erklärt Frau Piper, da sie den Boden so noch weniger fühlen kann. Ihre Tiefensensibilität ist schliesslich ohnehin schon gestört. Je mehr verschiedene Schuhe Sylvia noch tragen kann, desto besser. Sie soll sich nicht an ein Paar gewöhnen, solange es geht, sondern sie soll versuchen, auch solche Schwierigkeiten zu meistern. Mir ist aufgefallen, dass Sylvia beim Laufen immer sehr konzentriert ist. Stets achtet sie sich, schön zu gehen, nicht zu schwanken oder gar zu stürzen. Sobald sie sich nicht konzentriert, fällt sie schnell hin. Um dies zu verhindern, zählt sie manchmal die Schritte oder sagt langsam „links, abrollen – rechts, abrollen“ vor sich hin.

Auf einmal wurde es ruhig in der Therapie und Frau Piper schaut Sylvia vorwurfsvoll an, bis sie in strengem Ton fragt, wo ihr Gurt bleibe. Vor einiger Zeit hat die Therapeutin Sylvia einen breiten Taillengurt gegeben, der ihr helfen soll, den Bauch anzuspannen. Mit angespanntem Bauch und geradem Becken geht Sylvia nämlich viel besser. Ich merkte, dass es Sylvia unangenehm war zu gestehen, dass sie ihn nicht an hatte. Selbstverständlich wusste sie, dass sie ihn tragen sollte und der Gurt ihr hilft. Doch sie ist so eitel. Sie mag ihn einfach nicht, besonders im Sommer, wenn man ihn durch die dünnen Kleider hindurch sehen kann. Ausserdem gibt er warm. Im Herbst und Winter trägt sie ihn öfter. Frau Piper fragte Sylvia, ob sie noch einen Wunsch habe; wenn nicht, sei die Therapie für heute fertig. Eine Therapiestunde dauert lediglich 25 Minuten.

Auf dem Rückweg regnete es immer noch sehr stark. Wir unterhielten uns noch weiter über die Probleme beim Gehen und den Vergleich zu früher. Heute geht sie viel bewusster und konzentrierter. Sie achtet auf ihre Haltung und daraus folgt, dass sie weniger hinfällt. Ich fragte sie, ob es ihr hilft, wenn Dani ihre Hand hält oder sie jemand stützt. Hand in Hand erschwert das Gehen eher, als es zu erleichtern. Besser ist es, wenn Sylvia sich bei jemandem abstützen kann, wenn sie müde wird.

Probleme bekommt sie vor allem, wenn sie alleine unterwegs ist, plötzlich ermüdet und sich dringend setzen sollte. Schon einige Male hatte sie das beängstigende Gefühl, nicht mehr nach Hause zu kommen. Von ihrem Arbeitsort bis zur Wohnung sind es zehn Gehminuten. Dies ist für Sylvia ein gutes Training. Schwierig wird es, wenn viele Leute vorbeigehen und sie ständig ausweichen muss. Die Bewegung der anderen zieht Sylvia mit. So gerät sie in Stress und beginnt zu schwanken. In solchen Situationen gibt es nichts Anderes, als sich einen Moment lang auf den Randstein zu setzen und zu warten, bis die Hektik vorbei ist. Wenn Sylvia aber einmal am Boden sitzt, kommt schon das nächste Problem: Wie steht sie wieder auf? Es ist gar nicht so einfach; fühlt sie sich gestärkt, stösst sie sich mit den Händen vom Boden weg. Am einfachsten ist es jedoch, wenn sie jemand hochzieht. Diesen Frühling war der Zug, in dem Sylvia unterwegs war, so voll, dass sie eine Station zu weit fuhr, da sie wegen des Getümmels und der Aufregung nicht aussteigen konnte.

Kontaktgruppe Friedreich-Ataxie

Ich fuhr ich am Freitag, 12. Juni 2009, mit dem Zug via Zürich nach Luzern. Die Sonne schien warm vom leicht bewölkten Himmel. In Luzern stieg ich um auf einen anderen Zug, der nach Nottwil fuhr. Vom Bahnhof ging ich noch etwa zwanzig Minuten zum Seminarhotel Sempachersee. Auf dem Weg sah ich schon einige Personen im Rollstuhl. Da ich am Paraplegiker Zentrum vorbei ging, konnte es genau so gut sein, dass es Patienten von dort waren. Als ich müde die Rezeption des Hotels fand, konnte niemand meine Reservation finden. Esther, mit der ich Kontakt aufgenommen hatte, um ans Treffen kommen zu können, sah mich und kam in ihrem Rollstuhl auf mich zu. Sie teilte mir mit, dass ich mit ihrer Schwester Judith ein Zimmer teilen würde. Um mein Gepäck abladen zu können, suchte ich das Zimmer auf. Ehrlich gesagt, war ich etwas überrascht, dass ich mit jemandem das Zimmer teilte, da es am Telefon geheissen hatte, ich hätte ein Einzelzimmer. Doch darüber machte ich mir nicht mehr lange Gedanken, sondern liess den Abend und den nächsten Tag auf mich zu kommen. Zurück im Hauptgebäude, setzte ich mich zu den anderen an den Tisch. Kurz darauf kam Urs auf mich zu. Mit Urs hatte ich ebenfalls Kontakt aufgenommen, um am Treffen teilnehmen zu können. Er und seine Frau leiten die Selbsthilfegruppe. Seine Frau leidet ebenfalls an der Friedreich-Ataxie. Eigentlich wollte sie an diesem Wochenende auch dabei sein, doch unerwartet kam ihr das Besuchswochenende vom Tierheim für Blindenhunde dazwischen. Da ich mit Abstand die Jüngste war, wurden die meisten neugierig und fragten mich, ob ich auch betroffen und neu der Gruppe beigetreten sei. Ich erklärte allen, dass ich meine Maturarbeit über die beste Freundin meiner Mutter schreibe, die an Friedreich-Ataxie leidet und dass ich ursprünglich mit ihr hatte dahin kommen wollen, doch sie im Moment noch nicht soweit sei. Alle fanden es bewundernswert, dass ich mich traute, allein nach Nottwil zu kommen.

Mit der Zeit trafen immer mehr Leute ein, doch um sechs Uhr, als das Abendessen serviert werden sollte, waren noch nicht alle da. Wir warteten noch eine Viertelstunde und setzten uns dann zu Tisch. Urs erklärte mir, dass Verspätungen an solchen Treffen nichts Ungewöhnliches seien, da man mit den Betroffenen in Rollstühlen immer mehr Zeit braucht und nie weiss, was dazwischen kommt. Ich setzte mich zu Esther, Judith und ihren Halbbruder Marius, der als Betreuer und Helfer mitgekommen war, an einen Tisch. Die drei Geschwister waren sehr freundlich zu mir. Wir hatten interessante und lustige Gesprächsthemen während dem Essen. Esther und Judith erzählten Geschichten von Marius, als er noch klein war. Bei einem Zahnarztbesuch hatte er neun Löcher in den Zähnen und war zu seiner Zeit der Rekordhalter in der Praxis. Es wurden drei Gänge serviert. Als Vorspeise eine Spargelcremesuppe, gefolgt von Poulet und Reis süss – sauer und zum Dessert eine Zitronencreme mit Aprikosenkompott. Judith erklärte mir, dass sogar die Menuauswahl von der Krankheit beeinflusst wird, da die Speise nicht zu flüssig oder zu hart sein und nicht zu gross oder zu klein gestückelt sein darf, weil die Meisten nicht selber schneiden können und Probleme mit Schlucken haben. Aufgefallen ist mir ebenfalls, dass viele mit einem Trinkhalm tranken, da sie so das Glas nicht unbedingt in die Hand nehmen mussten und somit nichts verschütten, sowie auch das Schlucken besser kontrollieren konnten. Als ich mich während des Essens ein wenig umsah, war ich überrascht, wie viel Mühe eine Mahlzeit gewissen Personen bereitete. Da alle nahe beieinander sassen, fiel mir auch auf, dass viele gar nicht mehr sprechen konnten. Am meisten berührt hat mich, dass bei einem jungen Mädchen, das knapp ein Jahr älter war als ich, die Krankheit am weitesten vorangeschritten war. Sie war mit ihrer Mutter am Treffen und mit Abstand am wenigsten selbständig von allen Betroffenen.

Nach dem Essen versammelten sich alle in einem Saal. Urs hiess alle herzlich willkommen und regelte einige Angelegenheiten wie zum Beispiel die Finanzen, das nächstjährige Treffen und das Programm für die nächsten zwei Tage. Anschliessend war ein gemütliches Zusammensein angesagt. Da alle

neugierig waren, wer ich bin und was ich hier mache, stellte ich mich kurz vor und erklärte, dass ich meine Maturarbeit über Sylvia schreiben würde, die auch an Friedreich-Ataxie leidet. Durch Recherchen sei ich auf diese Selbsthilfegruppe gestossen und hatte erfahren, dass ein Treffen bevor stehe. Eigentlich wollte ich mit Sylvia zusammen hierher kommen, doch sie wollte das nicht, weil bei ihr die Krankheit im Vergleich zu ihnen noch nicht so weit fortgeschritten ist. Als ich während des Sprechens in die Runde sah, hatte ich das Gefühl, erstaunte Gesichter zu sehen. Daraus erhoffte ich mir, dass Einige offen für ein Interview wären.

(Abb.11) 2009: Treffen der Kontaktgruppe Friedreich-Ataxie in Nottwil

Die Betreuer und Helfer erhoben sich von den Stühlen und bewegten sich im Raum umher. Auch die Betroffenen in den Rollstühlen oder an den Krücken gesellten sich zu einander und unterhielten sich. Ich wollte mich niemandem aufdrängen und wartete deshalb zuerst einmal ab. Ich blätterte in einer Broschüre, an der ein Betroffener aus Deutschland mitgeschrieben hatte.

Die Idee, einen Spaziergang zu machen, kam auf. Die meisten gingen mit, so wollte ich natürlich auch dabei sein und ergriff während des Gehens die Gelegenheit, Leute anzusprechen und zu fragen, ob ich mit ihnen ein Interview machen dürfte.

Eckhard

Eckhard ist der Herr aus Deutschland, der an der Broschüre mitgearbeitet hat. Er leidet an einer speziellen Form der Friedreich-Ataxie, die noch unbekannter ist. Da Eckhard Informatiker ist, sitzt er den ganzen Tag vor dem Computer und konnte das sehr lange ausüben, ohne dass ihn die Krankheit stark beeinträchtigte. Er fühlte schon länger, dass etwas los ist, doch wie bei allen Patienten wusste man lange nicht, was es ist. Schon im Jahre 1986 war er bei verschiedenen Ärzten. Die Diagnose bekam er jedoch erst zehn Jahre später.

(Abb.12) 2009: Eckhard

Eckhard gibt zu, dass er sich lange Zeit nicht gross mit der Friedreich-Ataxie beschäftigt hat. Er nahm die Diagnose einfach zur Kenntnis und unterdrückte seine Gefühle. Als seine Frau ihn verliess, fing er an, sich intensiv mit der Krankheit zu beschäftigen. Er erstellte sogar eine Homepage über die Friedreich-Ataxie.

Nach diesem kurzen Gespräch hatte ich den Eindruck, Eckhard sei fröhlich und aufgestellt. Ich hatte das Gefühl, dass er sehr gut mit seiner Erkrankung umgehen kann.

Die Gespräche mit meinen zwei weiteren Interviewpartnerinnen sind leider etwas kurz ausgefallen. Beide betonten zwar, dass sie mir gerne Auskunft geben und keine Probleme haben über ihre Krankheit zu sprechen, doch die Unterhaltungen dauerten nur wenige Minuten. Ich denke, sie wollten die Zeit mit den anderen Betroffenen geniessen, da sie sich nur einmal jährlich treffen, und nicht den Abend damit verbringen, mir ihre Leidensgeschichte zu schildern. Dafür habe ich sehr viel Verständnis. Über ihre Wortkargheit war ich zuerst etwas überrascht. Für sie bin ich eine wildfremde, junge, gesunde Frau; ich könnte gut verstehen, wenn es ihnen doch etwas schwerer fiele, als erwartet, sich mir gegenüber zu öffnen. Ich beliess es dabei und stellte keine weiteren Fragen.

Marius

Da Marius als Angehöriger von Esther und Judith uns beim Spaziergang begleitete, fand ich es interessant, auch mit ihm ein Gespräch zu führen.

Er erzählte mir, dass sie Halbgeschwister seien und er etwas jünger sei als seine zwei Schwestern. Sie haben es sehr gut miteinander, haben aber nicht so viel Kontakt. Er erlebt Esther und Judith als zwei sehr starke Persönlichkeiten, die gut mit der Erkrankung umgehen können. Er selber kommt mit der Situation auch gut klar, da er als Psychiatriepfleger schon viel miterlebt hat. Beispielsweise hat er zwei Jahre lang einen älteren Herrn, der an MS litt, gepflegt, bis er starb.

Ausgang – wieso denn nicht?

Unsere Unterhaltung wurde gestört, als wir wieder beim Hotel ankamen. Es war bereits elf Uhr abends, die Temperatur war noch angenehm warm. Da der Spaziergang zu meinem Erstaunen die meisten geweckt und nicht ermüdet hatte, gingen wir alle zusammen noch in eine Bar.

Urs hat mir am Telefon gesagt, dass die meisten Friedreich-Ataxie Patienten früh zu Bett gehen, da sie schnell ermüden. An diesem Abend war dies nicht der Fall.

In der Bar konnte ich sehen, wer noch im Stande war, vom Rollstuhl aufs Sofa hinüberzusteigen. Etwa die Hälfte der Anwesenden konnte es noch. Ferner bemerkte ich jetzt besser als beim Abendessen, wie viel Schwierigkeiten es bereitet, das Glas zu halten und nach den Nüssen zu greifen. Speziell, wenn es sich um Weingläser handelt, die einen sehr dünnen Stiel zum halten haben. Etwa eine Stunde blieben wir sitzen und haben uns über alles Mögliche unterhalten. Marius erzählte viel von seiner Arbeit, was mich sehr interessierte.

Zeit zum Schlafengehen

Als Judith und ich uns auf unser Zimmer begaben, um schlafen zu gehen, machte sie mich auf einige Vorrichtungen aufmerksam, die nicht behindertengerecht sind und jemandem im Rollstuhl grosse Schwierigkeiten bereiten.

(Abb. 13) Badezimmer: Wie soll eine Person im Rollstuhl über eine solche Schwelle gelangen?

Nachdem Judith mich auf dies aufmerksam gemacht hatte, hatte ich ein etwas merkwürdiges Gefühl im Bauch. Einerseits beschäftigte ich mich nun schon einige Wochen mit diesem Thema und hatte diese Schwierigkeiten für Rollstuhlfahrer nicht gleich erkannt. Andererseits ist es schwierig, sich vorzustellen, was alles zu einer Last wird, denn es sind so viele kleine Dinge. Ich war etwas überrascht und Judith tat mir sehr leid. Mehr und mehr realisierte ich an diesem Abend, was es heisst, unselbständig zu werden und ein eingeschränktes Leben zu führen. Wenn ich dabei an Sylvia dachte, wurde mir schwer ums Herz. Ich versuchte, diese Gefühle zu unterdrücken, denn solange ich hier alleine in Nottwil war, hätten diese Empfindungen mich nur gehindert, Eindrücke zu sammeln und Interviews zu machen.

Judith und ich lagen nun im Dunkeln in unseren Betten. Ich war sehr müde. Dennoch hatte ich das Bedürfnis, auch Judith ein paar Fragen zu stellen, da ich ihr schliesslich auch am nächsten von allen Anwesenden war. Gerade als ich sie darauf ansprechen wollte, sagte sie, dass ich ihr gerne Fragen stellen dürfe. Sie habe wirklich kein Problem, darüber zu sprechen und gebe mir gerne noch Informationen, wenn ich welche brauche. Dies zu hören erleichterte mich sehr. Ihr glaubte ich auch tatsächlich, dass es ihr nichts ausmache, denn sie war von sich aus auf mich zugekommen.

Ich bat Judith, mir den Krankheitsverlauf von klein auf zu erzählen. Gab es wie bei Sylvia unerklärbare Vorfälle? Was waren die ersten Anzeichen bei ihr?
Nicht nur beim Gehen, sondern auch beim Hüpfen hatte Judith auffällige Probleme. Ihren Nachbarn ist es natürlich aufgefallen, doch sie dachten, es liege an der Ungeschicklichkeit oder daran, dass sie sich nicht gerne bewege und ein eher ruhiges Kind wäre. Bei sportlichen Aktivitäten war sie schon immer langsamer als alle anderen. Aus diesem Grund war sie allen Sportarten gegenüber abgeneigt, ausser dem Schwimmen. Im Wasser waren alle Bewegungen viel leichter. Mit ihrer Mutter fuhr sie sehr oft ins Schwimmbad. Später, als Judith in die Schule kam und Sport ein Pflichtfach war, merkte sie immer stärker, was für eine Hürde sie bei jeder Aufgabe zu bewältigen hatte. Stets gab sie ihr Bestes und strengte sich an, wo die Anderen mit Leichtigkeit fertig wurden. Es reichte nicht. Sie schämte sich deshalb sehr, wieso sie so ungeschickt sei. Auch die Lehrer schikanierten sie. Besonders in der Leichtathletik hatte sie grosse Mühe. Wenn sie etwas nicht konnte, musste sie es mehrfach wiederholen, bis es ging. Alle schauten zu und lachten. Bei den Sportlehrern war sie jahrelang das Opfer. Dies führte dazu, dass sie, je älter sie wurde, immer häufiger den Turnunterricht schwänzte mit der Frage: Bin ich tatsächlich so unsportlich? Wieso muss ich mich so anstrengen und kriege kaum einen Purzelbaum hin, während es allen anderen Mädchen leicht fällt?

Von ihren Eltern wurde sie niemals gedrängt, sportlich erfolgreich zu sein. Sie wussten, dass Judith bereits als Kleinkind Probleme mit dem Bewegen hatte und nicht etwa zu faul war. Judiths Mutter und Vater sahen, wie sehr sie sich anstrengte und doch keinen Erfolg hatte. Aus diesem Grund haben sie Judith in Ruhe gelassen. Von ihren Freundinnen wurde Judith hie und da auch gehänselt. Als Judith ihnen dies später mitteilte, konnten sie es kaum glauben, da sie sich nicht mehr daran erinnerten. Für Judith ist dies jedoch schon lange kein Thema mehr.

Mit der Zeit wurde Judiths Gang unsicherer. Wegen der Gleichgewichtsstörungen fiel sie häufig um. Das starke Schwanken während des Gehens fühlt sich so an, als wenn jemand einen am Hosensaum packt und rüttelt. Hilflos steht man da und kann nichts dagegen machen. Es ist ein sehr schlimmes und erschreckendes Gefühl. Wie auch Sylvia war Judith bei vielen verschiedenen Ärzten. Lange konnte nichts festgestellt werden. Jahre später bekam sie zusammen mit ihrer Schwester die Diagnose, dass es sich um die Friedreich-Ataxie handelt. Zusätzlich hat Judith auch Rheuma, was bei Friedreich Ataxie Patienten nicht selten ist.
Endlich wusste sie, was das Unbekannte ist, das ihr das Leben so erschwert. Sie konnte die Krankheit akzeptieren. Seit drei Jahren ist Judith mehr oder weniger auf den Rollstuhl angewiesen. Sie kann noch gehen. Dies hängt jedoch von ihrer Stimmung und von ihren Schuhen ab.

Ein weiterer Punkt, bei dem die Krankheit ihr vieles erschwert: Sie hat Schwierigkeiten einen Freund zu finden. Die meisten Männer kommen mit der Krankheit nicht zurecht.
Die meisten Betroffenen, die sie kennt, sind alleine. Was Judith sehr schwer fällt, ist, dass die Phase im Leben, in der man heiratet und Kinder kriegt, bei ihr weggefallen sei. Zu gerne hätte sie eigene Kinder gehabt.

Ich war sehr gerührt, dass Judith mir das alles erzählt hat. Sie kannte mich erst seit einem Abend und erzählte mir ihre persönliche Geschichte recht ausführlich. Ich bedankte mich für das Gespräch, und wir wünschten uns eine gute Nacht.

(Abb. 14) 2009: Von links nach rechts: Judith, Marius, ich und Esther

Volles Programm am Samstag

Am nächsten Morgen trafen wir uns mit Esther und Marius, die ihr Zimmer gleich neben uns hatten. Zusammen gingen wir zum Frühstück. Wir gehörten zu den ersten, die das grosse Buffet aufsuchten. Wie am Abend zuvor hatten wir auch dieses Mal gute Themen zur Unterhaltung. Um 9:30 Uhr versammelten sich alle Anwesenden wieder im Saal. Die Leitung der Selbsthilfegruppe hatte zwei Kliniklogopäden eingeladen, Monika Bless und Hans Schwegler, die einen Vortrag hielten.

Die Präsentation zeigte, wie Atmung, Stimme und Sprechen durch die Ataxie beeinträchtigt werden. Zuerst erzählte Frau Bless über die Atmung. Sie unterschied die Ruheatmung von der Sprechatmung. Dabei gab sie Tipps, wie der Luftdruck für Buchstaben, die viel Atmen brauchen, aufgebaut werden kann. Sie sprach die Probleme an, die bei der Friedreich-Ataxie mit der Atmung und dem Sprechen entstehen, und zeigte anschliessend Übungen für deutliches und lautes Reden. Herr Schweglers Teil des Vortrages handelte vom Schlucken. Bei der Friedreich-Ataxie kann die Sensibilität beeinträchtigt sein. Wenn man nichts spürt, fällt einem das Kauen schwer. Das eigentliche Problem stellt jedoch das Schlucken wegen der Erstickungsgefahr dar. Mit mehreren Kurzfilmen hat Herr Schwegler veranschaulicht, worin die Schwierigkeit beim Schlucken besteht, und hat anschliessend Übungen gezeigt, wie man bewusst schlucken kann und was man beachten muss.

Kurz nach zwölf Uhr war der Vortrag zu Ende. Hungrig bewegten sich alle Richtung Restaurant. Da ich nur bis Samstag Mittag am Treffen teilnehmen konnte, verabschiedete ich mich von allen und bedankte mich nochmals herzlich für die Gespräche. Mit ein paar Personen habe ich noch die Emailadresse ausgetauscht, um ihnen meine fertige Arbeit zuzuschicken und damit ich, falls noch etwas unklar wäre, nachfragen könnte. Ich packte meine Sachen und ging zum Zug. Die Ergotherapie am Nachmittag konnte ich nicht miterleben. Urs und Esther erzählten mir, was sie noch vorhatten. In den Stunden am Nachmittag ging es hauptsächlich darum, den Helfern und Betreuern zu zeigen, dass es für Rollstuhlfahrer viel Vertrauen und Überwindung braucht, sich auf den Anderen zu verlassen. Mit Übungen wie zum Beispiel, dass sich ein Betreuer in einen Rollstuhl setzt und von einer anderen Person die Treppe runterstossen lässt, soll den Helfern gezeigt werden, dass sie viel Geduld und Verständnis für die Erkrankten haben müssen.

Und dann wurde ich nachdenklich

Auf dem Heimweg begann ich alle meine Eindrücke und Interviews niederzuschreiben. Da ich alleine war, spürte ich, wie ein riesiges Gefühlschaos sich in mir ausbreitete. Ich war sehr betroffen von den harten Schicksalsschlägen. Es machte mich traurig zu sehen wie eingeschränkt die Menschen leben müssen, während ich so frei bin. Besonders wenn ich an Sylvia dachte, kamen mir die Tränen. Andererseits spürte ich auch Wut in mir, dass es überhaupt solch schlimme Krankheiten gibt.

- Als ich im März für die Maturarbeit zu recherchieren anfing, las ich zunächst ein Buch von Therese Thalmann: „Halb so rosig“ (2005). Therese Thalmann schrieb über ihr Leben mit der Friedreich-Ataxie. Bereits als Kind war sie an den Rollstuhl angewiesen. Über viele Jahre hinweg hatte sie Selbstmordgedanken, bis sie in einem Chatforum ihre Lebensfreude wieder fand. Insgesamt hatten Thereses Eltern neun Kinder, drei davon waren von derselben Krankheit betroffen. Das Buch beginnt fröhlich und lustig, gegen das Ende wird es trauriger und tragischer. Ein Bruder von Therese stirbt an der Friedreich-Ataxie. Hier wurde mir zum ersten Mal klar, dass mich die Auseinandersetzung mit der tödlich endenden Krankheit emotional sehr mitnehmen würde. Später traf ich auf der Homepage der Kontaktgruppe Friedreich-Ataxie wieder auf den Namen Thalmann. Ich erinnerte mich an das Buch und realisierte, dass es sich um Thereses Schwester handeln musste. Während die Abklärungen liefen,

ob ich am Treffen in Nottwil teilnehmen kann, erfuhr ich am Telefon, dass Therese vor zwei Jahren, kurz nachdem sie das Buch veröffentlich hatte, verstorben war. Damit hatte ich nicht gerechnet, es war ein Schlag für mich. Erneut traf mich die Schwere der Krankheit. -

Dieses Treffen gehört zu den besonders prägenden Erfahrungen im Zusammenhang mit meiner Arbeit. Es war für mich nicht einfach, als einzige junge und gesunde anwesende Frau die Schicksalsschläge aller Betroffenen zu verinnerlichen. Bei der jüngsten Erkrankten ist die Friedreich-Ataxie am weitesten fortgeschritten. Sie ist nur ein Jahr älter als ich und die Krankheit wird ihr nicht mehr viel Zeit lassen. Meine Grossmutter erlitt vor zwei Jahren einen Schlaganfall. Sie ist seither an den Rollstuhl gefesselt und auf ihre Mitmenschen angewiesen. Der Umgang mit kranken Menschen war mir deshalb schon vertraut. In Nottwil jedoch traf ich gleichzeitig auf dreissig fremde Friedreich-Ataxie Kranke und ich hatte keine Möglichkeit, mich während meinem Aufenthalt zurückziehen, wenn ich emotional an meine Grenzen stiess.

Als ich nach dem Wochenende zuhause angekommen bin, wollte ich noch gar nicht darüber sprechen. Meine Mutter hat dies gemerkt. Deshalb sagte sie auch gleich, dass ich ihr erst darüber erzählen soll, wenn ich so weit sei. Am nächsten Tag war die Konfirmation meiner Schwester, an der Sylvia und Dani auch eingeladen waren. Ich habe fest gehofft, dass sie mich noch nicht darauf ansprechen, da ich nicht wusste, was ich alles sagen soll.

Nach ein paar Tagen habe ich dieses Wochenende verkraftet. Sylvia hat mich erst zwei Wochen später darauf angesprochen. Ich sagte ihr, dass es wahrscheinlich besser gewesen sei, dass sie nicht dabei war, weil es wirklich sehr hart war. Alle waren sehr lieb und freundlich. Sie haben mich herzlich aufgenommen und auch die Stimmung war angenehm. Aber alle im Rollstuhl zu sehen und mitzubekommen, dass die meisten nicht mehr so gut sprechen und essen können, war für mich sehr hart.

Sylvia stimmte mir zu und war froh, nicht dabei gewesen zu sein. Sylvia sagte mir auch, dass ihr das Forum und die Texte der Selbsthilfegruppe Angst gemacht hätte. Als sie dies gesehen habe, hatte sie das Gefühl, dass die Leute die Hoffnung aufgegeben haben. Sie hat das Gefühl, dass sich viele Friedreich-Ataxie Patienten im Forum der Krankheit hingegeben hätten und sich alles nur noch um die Erkrankung dreht. „Dies ist nicht mein Weg!“, sagte Sylvia bestimmt.

Ich war überrascht, als Esther etwa einen Monat später anrief. Sie erkundigte sich, wie es mir gehe und wie ich die Zeit in Nottwil erlebt hatte. Ich gab zu, dass es nicht immer einfach war. Dies musste Esther geahnt haben, obwohl ich mir nichts hatte anmerken lassen.

Sylvia in Nottwil

Sylvia war kürzlich mit einer Gruppe von Personen aus der Gemeindeverwaltung im Paraplegiker Zentrum in Nottwil. Ein Arzt sagte ihr, dass die Patienten jeden Tag Therapie hätten. Als Sylvia sich nach den Verbesserungen erkundigte, antwortete er, dass nur diejenigen, die genug Ehrgeiz haben, sich ein Ziel zu setzen und darauf hinzuarbeiten Fortschritte machten. Ein Beispiel, welches der Arzt immer sieht, sind die Sportler. Sportler, die eine grosse Verletzung haben und vielleicht nie wieder gehen oder Sport machen können, arbeiten sehr hart, um ihr Ziel zu erreichen. Leute, die es in ihrem Leben immer gut hatten, sich treiben liessen und keine Anstrengung, Mühe oder harte Arbeit gewohnt waren, hatten weniger bis gar keinen Erfolg.

Vor drei Jahren hatte Sylvia Probleme, ihre Schnürsenkel zu binden. Heute, mit der Ergotherpie von Frau Piper, kann sie wieder selber ihre Schuhe binden. Dies war ein Ziel von Sylvia, welches sie erreicht hat. Manchmal nimmt sich Sylvia vor, drei Treppenstufen am Stück zu gehen, ohne sich zu

halten. Wenn sie sich nach dem zweiten Tritt abstützen muss, macht sie eine kleine Pause und beginnt wieder von vorne. Es ist wichtig, sich nicht allzu hohe Ziele zu stecken. Realistische Ziele erhalten die Lebensqualität und die Selbständigkeit.

Wenn andere Leute Sylvia Hilfe anbieten, ist dies gut. Besser ist es jedoch, wenn sie es selber mit ihrer eigenen Kraft und Energie schafft. Das soll nicht heissen, dass sie keine Hilfe annimmt. An gewissen Tagen und bei bestimmten Aufgaben braucht sie Hilfe. Im Grunde geht es Sylvia darum, nicht aufzugeben, auch wenn es hart ist. Besser wird ihr Zustand nie mehr. Das Einzige, was sie kann, ist, den Zustand von jetzt zu erhalten.

Das ist Sylvias Ziel und das ist ein sehr gutes Ziel.

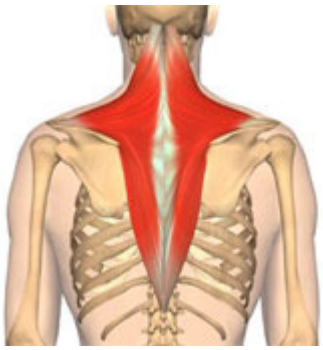
Schmerztherapie

Am 25. Juni dieses Jahres begleitete ich Sylvia nach Zürich in die *Schmerztherapie. Das Ziel von Barbara Schäppi, der Therapeutin, ist es, Sylvias Verspannungen und Schmerzen zu lindern, sowie die Beweglichkeit beizubehalten oder sogar zu verbessern. Frau Schäppi arbeitet vor allem mit den Energiebahnen. Die Beweglichkeit der Gelenke ist sehr wichtig, da die Energie in den Energiebahnen nur fliessen kann, wenn diese frei beweglich sind. Verspannte Muskeln ziehen sie sich zusammen. So leidet automatisch die Beweglichkeit.

Da Sylvia in ihrem Leben schon so oft sehr starke Schmerzen erleiden musste, wurde sie neugierig, als sie von der Schmerztherapie hörte. Sylvia war sehr wichtig, dass sie bei einer Therapeutin ist, die ihr sympathisch ist und die ihr glaubt. Frau Schäppi wurde ihr von Freunden empfohlen. Die erste Behandlung, an welche sich Sylvia noch genau erinnern mag, war am 12. März 2007, knapp drei Monate vor der Diagnose. Frau Schäppi hatte es sehr schwer, da sie kaum ihre Hand auf Sylvias Rücken legen konnte, ohne dass Sylvia vor Schmerz aufschrie.

Sylvia und ich wurden herzlich begrüsst und in ihr Haus gebeten. Die Therapien finden in einem Zimmer statt, in dessen Mitte ein Behandlungsbett steht. Frau Schäppi fragte Sylvia, wie es ihr gehe, wo sie Schmerzen habe und was sie heute für eine Therapie wünsche. Sylvia entschied sich für die *Matrix Rhythmus Therapie.

Zuerst bearbeitete Frau Schäppi Sylvias Kapuzenmuskel.



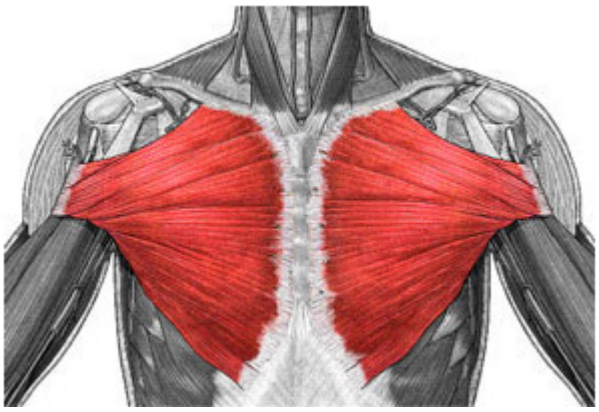
(Abb. 15) Kapuzenmuskel

Um Spannungen zu lösen, arbeitet sie mit den *Triggerpunkten.

Da Sylvias Schmerz am unteren Rücken, beim Kreuz sitzt, stellt die Therapeutin dort die Intensität der Schwingungen fein ein. Die Schwingungen gehen trotzdem sehr tief in den Rücken, was man an der Haut erkennt, da diese stark vibriert. Je stärker die Schwingungen sind, desto grössere Wellen verbreiten sich über Sylvias Rücken.

Weil die Matrix-Rhythmus Therapie den Schmerz nicht an jeder Stelle lösen kann, kriegt Sylvia Dauernadeln an diese Stellen unter die Haut. Diese Nadeln bleiben ungefähr fünf Tage in Sylvias Haut. Dani kann sie anschliessend vorsichtig wieder rausziehen. Diese Therapieart gehört zur japanischen Akupunktur. Durch diese Nadeln wird ein Dauerreiz gesetzt, bis der Schmerz nachlässt.

Nachdem Frau Schäppi Sylvias Rücken behandelte, legte sich Sylvia auf den Rücken, damit die Therapeutin den Antagonisten zum Kapuzenmuskel, den Pectoralis, bearbeiten konnte.



(Abb. 16) Pectoralis

Wenn eine der beiden Muskelpartien angespannt ist, lässt die andere nach und umgekehrt. Oft kommt es vor, dass Sylvia ihre Arme, Hände, Beine und Füsse spürt, die rechte und linke Seite sich jedoch nicht gleich anfühlen. Vom Hirn gelangt manchmal kein Impuls in gewisse Bereiche. In solchen Momenten fühlt es sich an, als ob ihr diese Körperteile fehlen würden.

Eines Nachts erwachte Sylvia, weil sie vom Hals abwärts nichts mehr spürte. Augenblicklich geriet sie in Panik wie noch nie zuvor in ihrem Leben. Dani erwachte instinktiv auch, doch er konnte ihr nicht helfen. Beide lagen da voller Angst und warteten, bis Sylvias Gefühl im Körper mehr und mehr zurückkam. Diese drei bis vier Minuten fühlten sich an wie Stunden. Zum Glück kam die Empfindung in allen Körperteilen wieder zurück. Sylvia und Dani waren sehr erleichtert. Seit dieser Nacht prüft Sylvia jeden Morgen beim Erwachen als erstes, ob sie noch alles spürt, bevor sie aufsteht.

Frau Schäppi massierte Sylvia anschliessend mit einer Creme in der Richtung der Energiebahnen ein. Bei den Beinen laufen die Bahnen auf der Innenseite nach oben und auf der Aussenseite nach unten. Dadurch wird Sylvias Gefühl in den Beinen und Armen ausgeglichen.

Nach der Schmerztherapie treffen sich Dani und Sylvia jede Woche in einem Spanischkurs. Sonst wäre es ein extrem langer Weg von Meilen nach Zürich, für nur 45 Minuten Therapie. In der Spanischschule fühlt sich Sylvia immer wie neugeboren. Sie hat wieder Ober- und Unterschenkel, Füsse, Zehen, Arme, Hände und Finger. Nach zwei Jahren Schmerztherapie kann sie mit Sicherheit sagen, dass es ihr hilft. Vor allem die Berührungsempfindlichkeit hat sich enorm verbessert. Es gab Zeiten, da konnte Sylvia keine Hosen tragen, da allein der Stoff – nicht zu sprechen vom Knopf, oder Reisverschluss - am Körper schmerzte.

Sylvia ist Barbara Schäppis einzige Patientin mit Friedreich-Ataxie. Bei Sylvia kann sie all ihre Instrumente, Cremes und Techniken anwenden. In jeder Stunde geht sie auf Sylvias Wünsche ein. Sie allein weiss am besten, was ihr im Moment gut tun würde.

Gute Nachrichten!

Eine Woche später trafen Sylvia und ich uns am 30. Juni, um ins Hirslanden und anschliessend in die *Craniosacral-Therapie zu gehen. Sylvia hatte einen Termin bei Doktor Schuiki, einem Kardiologen. Sylvia war sehr aufgeregt und spürte beim Weg ins Herzzentrum einen Druck auf ihrem Herzen. Zuerst hatte Doktor Schuiki viele Fragen über ihren Alltag und Vorfälle, als Sylvia kürzlich ihren Fuss vertrampelte. Dann ging es weiter zu den Untersuchungen. Der Arzt wollte schauen, ob sich die Herzwand verdickte, was bei Friedreich-Ataxie Patienten meistens der Fall ist, oder ob eine Ausweitung des Herzens vorliegt, was seltener vorkommt.

In der nächsten Etage notierte sich die Krankenschwester Grösse und Gewicht von Sylvia, bat sich oben frei zu machen und sprayte sie mit einem Mittel ein, damit die Elektroden an ihrer Haut haften. Nach dem EKG stellte der Arzt glücklicherweise fest, dass der Befund unverändert ist. Dies ist schon mal sehr gut.

Hinterher hörte Doktor Schuiki das Herzklopfen ab und mass den Blutdruck, der auch normal war. Im nächsten Zimmer musste sich Sylvia seitwärts hinlegen, was gar nicht so einfach für sie ist. In dieser Position ist es schwierig, das Gleichgewicht zu halten und einigermassen bequem zu liegen, ohne dass sie Rückenschmerzen kriegt. Dieses Mal wurden die Freilichtelektroden für den Ultraschall am Rücken befestigt. Auf diese Weise erkennt man die Herzklappen und sieht das Klopfen des Herzens. Im Wesentlichen blieb die Dicke der Herzwand unverändert. Sie hat sich nur minimal, das heisst ein Zehntel Millimeter verdickt. Dies liegt innerhalb des Normalbereichs.

Das Herz pumpt normal, die Grösse ist auch normal, so der weitere Befund. Seit dem letzten Besuch, der gleich nach Erhalt der Diagnose stattfand, gibt es keine wesentlichen Verschlechterungen. Sylvia muss erst in zwei bis drei Jahren wieder zum Untersuch kommen.

Sylvia hatte sehr Angst vor diesem Arzttermin, denn Herzwandverdickung ist die häufigste Todesursache bei Friedreich-Ataxie Patienten. Nach diesen guten Resultaten war Sylvia jedoch beruhigt. Erleichtert tranken wir in der Cafeteria etwas, bis es Zeit war, in die Craniosacral-Therapie zu fahren.

Craniosacral-Therapie

Auf dem Weg in die Therapie sagte mir Sylvia, dass Elisabeth Jordi, die Therapeutin, eine starke und eindrucksvolle Persönlichkeit sei, aber teilweise spezielle Ansichten habe. Ich solle nicht überrascht sein.

Ich konnte mir nicht ganz vorstellen, was Sylvia damit meinte, aber ich war gespannt auf die Therapie. Der Raum, in dem Frau Jordi ihre Behandlungen abhält, ist sehr gross und modern eingerichtet. Wir setzen uns auf ein Sofa und plauderten zuerst ein wenig. Für die Therapie ist es sehr wichtig, dass Frau Jordi weiss, wie sich Sylvia fühlt, was der Grund für Aufwühlungen ist und dass sie die Arztberichte erhält, damit sie weiss, was sie machen soll oder machen muss. Da sie 34 Jahre lang Krankenschwester war, kann sie die Krankenberichte deuten.

Frau Jordi sagte Sylvia, dass sie gut aussehe. Da sagte Sylvia, dass sie sich auch sehr gut fühle, da sich gleich vorher einen sehr guten Bescheid vom Kardiologen erhalten habe. Als Frau Jordi Sylvia auf ihr Gehen anspricht, sagt Sylvia, dass sie seit ungefähr drei Wochen ein bisschen wackeliger auf den Beinen sei. Vor drei Wochen hat sie Alain, ihr Chef, gepusht, solange es noch geht, eine behindertengerechte Wohnung zu suchen, damit sie mitentscheiden kann, und die Sache in die Hand nehmen kann. Andernfalls wird sie plötzlich durch die Umstände gezwungen, in eine andere Wohnng

zu ziehen. Sylvia und Dani haben sich dann tatsächlich ein wenig herumgeschaut und eine Eigentumswohnung gefunden, die zu 99 Prozent perfekt ist. Der einzige Nachteil ist, dass sie in Feldmeilen und nicht in Meilen liegt. Sylvia müsste mit dem Bus zur Arbeit. Die Wohnungen werden in zwei Jahren fertig. Bis dann haben sie und Dani noch Zeit sich von der alten Wohnung zu verabschieden. Innerhalb dieser drei Wochen sind sie bereits auf der Bank gewesen und haben alles Finanzielle abklären lassen. Vielleicht ist es etwas zu viel gewesen in dieser kurzen Zeit. Frau Jordi freute sich über die Neuigkeiten, fand die Verschlechterung beim Gehen jedoch happig. Aus diesem Grund wollte sie die heutige Stunde dafür nutzen, an Sylvias Füssen und Beinen zu arbeiten. Bei den Behandlungen arbeitet sie vor allem mit dem Nervensystem, den Meridianen und auch mit Muskeln, Gelenken und Sehnen.

Sylvia geht zu so vielen Spitzenärzten, die sich auf etwas spezialisieren. Frau Jordi versucht alle verschiedenen Aspekte zusammen zu bringen. Vom Oberkörper bis zu den Knien seien Sylvias Nervensysteme gut, unterhalb weniger. Frau Jordi erklärt mir, dass die Nervenzentren für die Beine am Rücken seien. Damit die Informationen bis nach ganz unten in die Füsse fliessen können, muss sie die Zentren sensibilisieren. Traumalösung auf Zellebene, nennt Frau Jordi dies.

Sylvia lagert ihre Beine hoch, damit die Rückenmuskulatur entspannt ist. Die Therapeutin arbeitet an Sylvias Kreuzbein, damit die Nervenimpulse in die Beine laufen. Frau Jordi sieht sich als Reiseleiterin und nicht als Heilerin. Sie zeigt dem Körper, dass hier oder dort auch ein Weg wäre. Der Patient, respektive der Körper des Patienten, entscheidet selber, welchen Weg er gehen möchte. „Die Craniosacral-Therapie ist eine manuelle Therapie, ich bin keine Seelengeist-Heilerin“, erklärt mir Frau Jordi.

Um dem Nervensystem das Wie, Was und Wo zu zeigen, arbeitet Frau Jordi mit der Energie. Die Craniosacral-Praktizierenden unterstützen mit feinen manuellen Impulsen, welche eine Eigenregulierung des Körpers einleiten, die Klientin auf dem Weg zur Selbstheilung. Die Gesundheit im Menschen wird unterstützt und Ressourcen werden gestärkt, so dass positive Veränderungen stattfinden können

Da Frau Jordi ihre Hände seit einiger Zeit still an Sylvias Rücken hielt und ich nicht erkennen konnte, ob sie Sylvia massiert oder sonst etwas macht, habe ich sie gefragt, was ihre Hände bewirken. Drauf antwortete Frau Jordi, dass sie Sylvia Energie in den Körper gebe. Nicht aber ihre eigene Energie überleitet, sondern an die Energie vom Universum anzapft. Als die Therapeutin mein verwundertes Gesicht sah, vergewisserte sie mir, dass dies kein Hokuspokus sei, sondern Komplementärmedizin. Als Beweis nannte sie mir ein Beispiel. Im Liquor sind Photonen enthalten, dies sei nachgewiesen. Photon ist Licht, Licht wiederum entspricht Energie und mit dieser Energie arbeitet Frau Jordi.

Ausserdem hat Frau Jordi auch noch erwähnt, dass Zellen Erinnerungen speichern könnten. Zellen werden alle sieben Jahre neustrukturiert. Verblüffend sei jedoch, dass Patienten noch nach zehn oder zwanzig Jahren den Schmerz von einem Unfall fühlen. Dies erklärt sich Frau Jordi, dass irgendwo in der Zelle Erinnerungen gespeichert werden. Ihre Aufgabe ist es dann, den Zellen zu sagen oder zu zeigen, dass dieser Schmerz schon lange vorbei sei.

Die Stunde ging langsam dem Ende zu. Während Sylvia sich wieder zum Gehen bereit machte, unterhielt ich mich ein wenig mit Frau Jordi.

Ein schönes Wortspiel, das mir von diesem Gespräch geblieben ist, lautet: Es gibt keine Zufälle, das Fällige fällt einem immer zu.

Sylvia und ich verliessen das Gebäude und fuhren mit dem Auto nach Hause. Mir war nun klar, was Sylvia meinte mit dem Satz: sie habe spezielle Ansichten. Ich fand es sehr interessant, in dieser Therapie dabei zu sein, und konnte mir gut vorstellen, wieder einmal eine aufzusuchen. Ich konnte Frau Jordi nicht alles glauben, aber fand es spannend, ihre Ansichten zur Welt und Theorien an zu hören. Ich wollte wissen, wie Sylvia darüber denkt. Sylvia sagte, dass sie grossen Respekt vor der Lebenserfahrung von Frau Jordi habe. Sie bringe in Gesprächen vieles schonungslos auf den Punkt und rege sie zum Nachdenken an. Auch wenn man nicht mit allem, was Frau Jordi sagt, etwas anfangen kann, etwas bleibt immer haften. Zudem würden ihr diese Stunden immer viel neue Kraft geben und deshalb gehe sie gerne regelmässig in die Craniosacral-Therapie.

Schwimmen

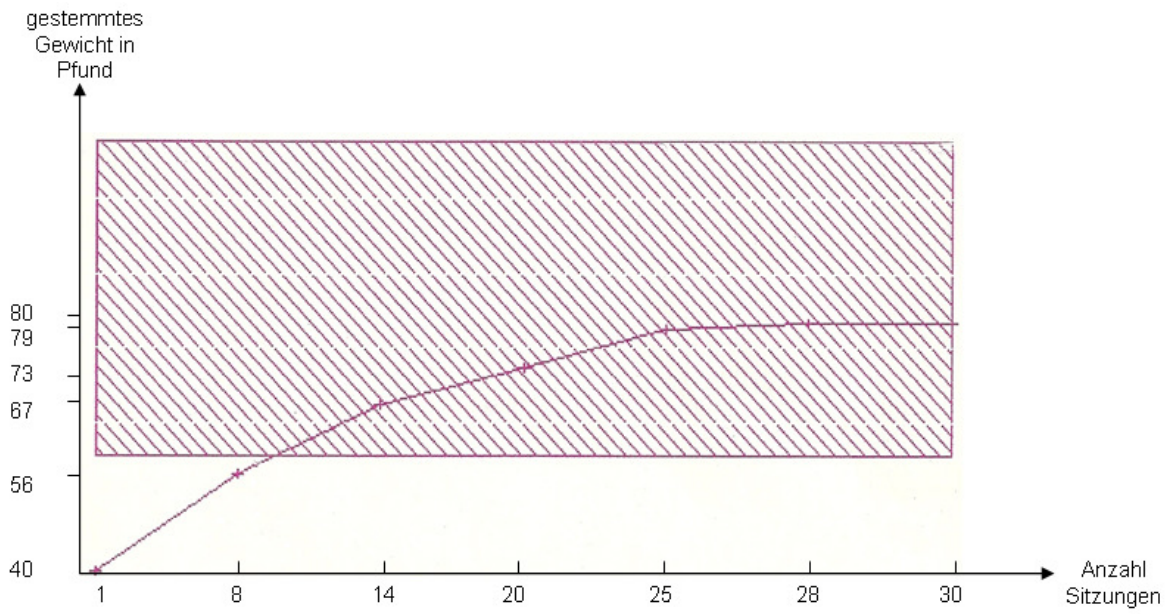
Eine weitere Therapieform ist das Aquafit. Jeden Freitag trainiert Sylvia eine Dreiviertel Stunde von 18:30 bis 19:15 Uhr im Hallenbad Meilen. Übungen im Wasser und allgemein das Schwimmen bieten ihr die perfekte Möglichkeit, sich zu bewegen. Im Wasser hat Sylvia keine Gleichgewichtsprobleme und kann alle Bewegungen machen. Dies bietet ihr ein gutes Training für den Muskelaufbau, den Muskelerhalt und die Kondition. Zuerst wollte Sylvia Einzelstunden wegen ihrer Krankheit. Die Leiterin der Kurse sagte aber, dass ‚normale' Lektionen kein Problem werden dürften. So trafen sich Sylvia und die Schwimmlehrerin für eine Probelektion. Da Sylvia sich sehr gut geschlagen hat, meinte die Leiterin, dass sie locker auch in einem normalen Kurs mitmachen könnte. Da die Übungen gut geklappt hatten, schrieb sie sich in den regulären Aqua Fit Kurs ein.

Krafttraining

Das Krafttraining, welches Sylvia seit 2004 jeden Donnerstag besucht, ist, wie zu erwarten, in keinem gewöhnlichen Fitnessstudio. Es wird abwechslungsweise von drei Ärzten geleitet; Sylvias Rückenspezialisten, Dr. med. Sven-Beat Maurer, und zwei Rheumatologen.

Da ich neugierig auf die Art des Fitnessstudios war, begleitete ich Sylvia am 22. Oktober nach Küsnacht ins Training. Auch ich zog meine Sportkleider an, denn ich war gespannt, ob die Gewichte, welche Sylvia stemmt, auch für mich schwer sind oder ob man von Sylvias Muskelabbau schon etwas merkt.

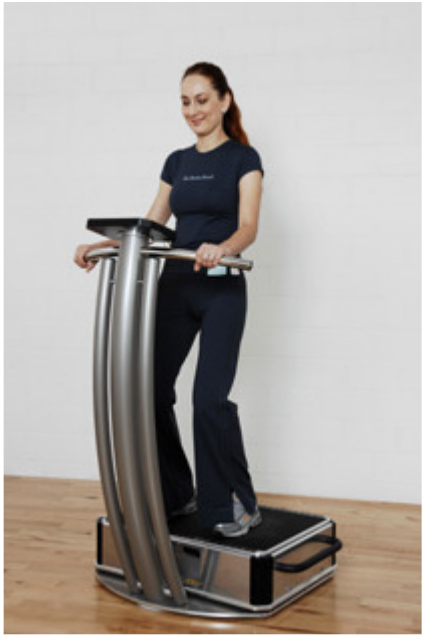
Das erste Gerät, an welches sie sich setzte, ist speziell für die Rückenmuskeln. Es trainiert vor allem die kleinen Muskeln entlang der Wirbelsäure, die im Alltag nicht geschult werden. Das Gerät ist mit einem Computer verbunden, welches jedes Training in Kurven aufzeichnet. So ist ein Vergleich zu früher möglich, und die Verbesserungen oder Verschlechterungen sind sichtbar.



(Abb. 17) Grafik

An dieses Gerät darf man nicht ohne Beaufsichtigung eines Arztes. Es ist sehr kompliziert aufgebaut und kostet etwa 125'000 Franken. Sylvia müsste diese Geräteübung wegen ihres Bandscheibenvorfalls und der Skoliose auch ohne Friedreich-Ataxie machen.

Galileo hiess die zweite Apparatur, welche in Amerika für MS Patienten erfunden wurde. Man stellt sich auf eine Vibrationsplatte, welche Schwingungen in den Körper leiten. Man hält sich an den Griffen fest und stellt auf dem Display die Stärke, Dauer und das Programm ein. Steht man auf dieser Platte, wird jeder einzelne Muskel im Körper durchgerüttelt. Während des Trainings sollte man die Beine weit auseinander und wieder zusammen führen können, oder auch in die Knie und wieder hoch kommen können. Sylvia spürt die Vibrationen in ihrer linken Körperhälfte besser als in der Rechten. Wenn sie nicht so fit ist, stellt sie den Apparat auf sieben Minuten ein, wenn es ihr gut geht auf zwölf. An diesem Tag wählte sie zehn Minuten mit einer Stärke von zwölf Herz. Das Maximum liegt bei zwanzig Herz.



(Abb. 18) Galileo Vibrationsplatte

Ich stellte mich für zwei Minuten auch auf die Vibrationsplatte um nach vollziehen zu können, wie es sich anfühlt. Es wird tatsächlich jeder Muskel kontrahiert. Selbst in meinen Wangen spürte ich die Vibration.

Da Friedreich-Ataxie Patienten vom Muskelaufbau her ähnliche Symptome haben wie MS Patienten, ist diese Maschine auch für Sylvia sehr gut. Das Gerät hat zwei Funktionen. Einerseits wird das Gleichgewicht angeregt und andererseits erfolgen überall Muskelkontraktionen durch das Schütteln, was den Muskelaufbau begünstigt. Für Kunden die eine MS Krankheit haben ist das Benützen von diesem Mechanismus gratis. Die meisten Anwesenden im Fitnessraum sind Patienten, aber er steht für jeden zur Verfügung.

Danach ging Sylvia hinüber an die üblichen Geräte. Sie trainierte ihre Armmuskeln, Rückenmuskeln, den Kapuzenmuskel, im oberen, mittleren und unteren Bereich, den Gesässmuskel und die Schenkelmuskel. Nachdem Sylvia ihre Wiederholungen gemacht hatte, probierte ich die Geräte mit derselben Einstellung auch aus. Alle ausser einer Einstellung war auch für mich streng. Bei der Einstellung für den unteren Armmuskel, Rückenmuskel und Kapuzenmuskel spürte ich nicht viel Gewicht.

Als Sylvia vor fünf Jahren mit dem Krafttraining begonnen hat, kam sie zuerst jede Woche, später reduzierte sie auf jede zweite Woche. Doch sie spürt, dass es ihr besser geht, wenn sie jede Woche die Übungen macht. Mit dem Abo, das Sylvia gelöst hat, könnte sie immer kommen, doch freie Zeit dafür

hat Sylvia nicht. Sie fehlt nur beim Training, wenn ihr Arzt oder sie selber in den Ferien ist. Bei Sylvia ist am wichtigsten, dass sie die Rückenmuskeln, vor allem die kleinen so stark wie möglich macht. Die Muskulatur allgemein und das Gleichgewicht muss Sylvia aufrecht erhalten, weil sie sonst in einen Teufelskreis gerät und immer weniger Muskeln hat. Auf andere Frauen in Sylvias Grösse und mit ihrem Gewicht hat Sylvia keinen grossen Rückstand.

Nach einer Stunde war Sylvia mit ihrer Runde fertig. Wir machten einige Dehnübungen und fuhren dann auf einen Kaffee zu ihr nach Hause. Wir hatten eine kurze Pause, um uns auszuruhen, bis wir zusammen weiter in die Logopädie aufbrachen.

Logopädie

Der Hausarzt hat Sylvia schon vor längerer Zeit vorgeschlagen, in die Logopädie zu gehen. Diesen Sommer war auch ihr Neurologe der Meinung, dass sie anfangen sollte. Aus diesem Grund suchte sich Sylvia einen sympathischen Logopäden in der Nähe. In Uerikon / Stäfa traf sie auf Adrian Deplazes.

Die bevorstehende Stunde war erst die dritte Behandlung. Sylvia erzählte mir an diesem Nachmittag traurig, dass sie nicht gerne zur Logopädie gehe, weil sie die Tatsache, dass sie nun auch in die Logopädie muss, nicht mag. Die Beeinträchtigung der Sprache gehört für Sylvia zu den schlimmsten Symptomen der Behinderung. Im Alltag hat die Sprache eine sehr grosse Bedeutung. Ohne Verständigung ist alles sehr schwierig.

Als wir um 16:30 Uhr beim Logopäden ankamen, öffnete uns ein aufgestellter Mann die Türe. Dr. Deplazes war erfreut, dass ich mich für die Therapie interessiere, er bot uns etwas zu trinken an und fragte zuerst, wie es Sylvia gehe. Sylvia erzählte, dass ihr die Kälte nicht gut tue. Die Muskeln ziehen sich vor Kälte zusammen und die Motorik funktioniert noch schlechter, da sie wörtlich einfriert. Dadurch verlangsamt sich die Nervenleitgeschwindigkeit nochmals ein bisschen. Sylvia befürchtet, dass der kommende Winter schwierig für sie werde.

Nach einer kleinen Unterhaltung begann Dr. Deplazes mit der Therapie. Zuerst musste Sylvia zwei verschiedene Vokale so lang wie möglich aushalten, damit Dr. Deplazes schauen kann, ob Sylvia schon Schwierigkeiten mit dem Atmen hat. Mit der nächsten Übung prüfte Dr. Deplazes, ob Sylvia die Lautstärke gut modulieren kann. Dies klappte ausgezeichnet. Auch was die Betonung von Wörtern anbelangt, ging problemlos. Die meiste Zeit verbrachten Sylvia und Dr. Deplazes mit Wörter, in denen ein Übergang von stimmhaften zu stimmlosen Buchstaben erfolgt. Hier hat Sylvia ein bisschen Mühe. Manchmal ist bei ihr etwas stimmhaft, obwohl es eigentlich nicht sein sollte. Beim Sprechen fällt es aber fast nicht auf. Wenn Sylvia die Übungen in der Stunde macht, hat sie nie Probleme die Wörter schön auszusprechen. Die Schwierigkeit liegt darin, schön zu artikulieren, wenn sie über längere Zeit redet. Der Logopäde liess Sylvia ein paar Zungenbrecher nachsagen und Sätze vorlesen; die Aussprache war beinahe perfekt. Dr. Deplazes möchte nur, dass Sylvia ihren Mund weiter aufmacht, damit alle Töne rauskommen. Auch der Übergang von Nasallauten zu Orallauten könne schwierig sein, sagte Dr. Deplazes; aus diesem Grund hat er ein paar Übungen vorbereitet. Wie er jedoch erwartet hatte, konnte Sylvia auch diese Aufgabe souverän lösen. Da Mundart schwieriger ist als Hochdeutsch sagte Dr. Deplazes noch ein paar Wörter Mundart vor und Sylvia sprach sie nach.

In den Stunden arbeiten der Logopäde und Sylvia vor allem am Bewusstsein. Das Ziel ist es, dass Sylvia die Übungen und Tricks, die sie heute bewusst anwendet, in Zukunft ohne grosse Konzentration automatisch macht.

Die Stunde verging wie im Flug. Mit seiner aufgestellten und freundlichen Art schafft es Dr. Deplazes, Sylvia zu motivieren, gerne in die Logopädie zu gehen.

Gute Ärzte – schlechte Ärzte

Was mich während meiner Arbeit am meisten schockiert hat, ist, dass manche Ärzte Sylvias Krankenberichte voneinander abgeschrieben haben. Ebenfalls empört hat mich die Geschichte mit der Rückenoperation. Die Friedreich-Ataxie Betroffenen leiden an starken Rückenschmerzen, bereits Jahre bevor die Diagnose gestellt wird. Die Meisten lassen sich zu einem Eingriff überreden, der unglaublich teuer und mit vielen Nebenwirkungen verbunden ist. Als diese Operation auch bei Sylvia zur Frage stand, war lediglich ihr Rückenspezialist Dr. Beat-Sven Maurer ehrlich zu ihr und riet ab. Zu vieles sei ungewiss und wenn man sich einmal operieren lasse, werden weitere Operationen unumgänglich. „Das ist eine ehrliche Antwort von mir als Freund“, sagte Dr. Maurer.

Interview mit Prof. Dr. Marco Mumenthaler

Professor Marco Mumenthaler wurde am 23. Juli 1925 in Bern geboren. Seine Schulausbildung machte er in Mailand und das Medizinstudium absolvierte er an den Universitäten Zürich, Paris, Amsterdam und Basel. Die Befugnis zu lehren erwarb Dr. Mumenthaler im Jahr 1960 für das Fach Neurologie in Zürich. In der Universitätsklinik in Zürich ist er tätig als Oberarzt der Neurologie und Leiter der Forschungsabteilung, sowie für die Neurologie. 1962 übernahm er die Direktion der Neurologischen Universitätsklinik in Bern, zunächst als Extraordinarius und seit 1966 als Ordinarius.

(Abb. 19)
Prof. Dr. Marco Mumenthaler

Für das Interview mit Dr. Mumenthaler lud der Professor der Neurologie mich zu sich nach Hause ein. Zuerst erzählte er mir allgemeine Informationen über die Friedreich-Ataxie. Die Ursache für den genetischen Defekt liegt bei den Chromosomen. Das Gen für die Friedreich-Ataxie liegt auf dem neunten Chromosom, dieses hat Sequenzen von Säuren, welche jeweils zwei bis zwölf Mal vorhanden sind. Zwölf liegt im Normalbereich, dass heisst es wird normal Eiweiss in den Zellen produziert. Wenn die Sequenz von drei Aminosäuren mehr als hundert Mal vorhanden ist, wirken diese an den Nervenzellen schädlich. Bei Sylvia ist diese Vermehrung von Eiweisssäuren vorhanden, aus diesem Grund hat sie die Friedreich-Ataxie Krankheit.

Die Krankheit kann bis zum Alter von zwanzig Jahren unauffällig sein und erst dann ein bisschen sichtbar werden. Die Symptome können aber auf verschiedenste Weise kompensiert werden. Zu den ersten Symptomen gehören unsicheres Laufen und Stürzen, welche ebenfalls einer psychischen Störung zugeordnet werden können. Aus diesem Grund hat man bei Friedreich-Ataxie Patienten oft

den Eindruck, dass es sich um eine psychische Störung handelt. Typisch für ein neurologisches Problem ist es, wenn diese Symptome über mehrere Jahre hinweg auftreten und schlimmer werden.

Bei Sylvia wurde erst durch Danis Information, dass Sylvia nicht schlechtere und bessere Tage habe und dass sie schon seit ungefähr 16 Jahren unsicher gehe klar, dass es nicht psychisch sein kann. „Dazu kam auch, dass ich Sylvia nur einmal sah und sie dann nicht mehr zur Untersuchung kommen wollte. Nach nur einer Stunde ist es unmöglich fest zu stellen, was die Ursache ist. In der Tat habe ich nach der erste Untersuchung gesagt, dass eine psychischer Grund möglich wäre“, berichtet Dr. Mumenthaler.

„Ich erinnere mich an ein kleines Mädchen, das mit ihrem Vater zusammen im Zirkus auftrat. Der Vater reitet und hält seine Tochter, die Kunststücke macht. Mit zwölf Jahren bekam es Schwierigkeiten und konnte die Kunststücke nicht mehr machen. Die Familie ging zu vielen Ärzten, unter anderem zu Neurologen um dem Grund auf die Spur zu kommen. Alle dachten, es sei psychisch bedingt, doch in Wirklichkeit litt sie an der Friedreich-Ataxie. Die Friedreich-Ataxie wird häufig als nicht organische Krankheit eingestuft – und dies von vielen Neurologen“, erzählt Dr. Mumenthaler weiter. Danach zählt er die häufigsten Symptome auf. Unter anderem auch, dass das Sprechen beeinträchtigt wird. Ihm sei bereits vor zwei Jahren aufgefallen, dass Sylvias Sprache erschwert sei.

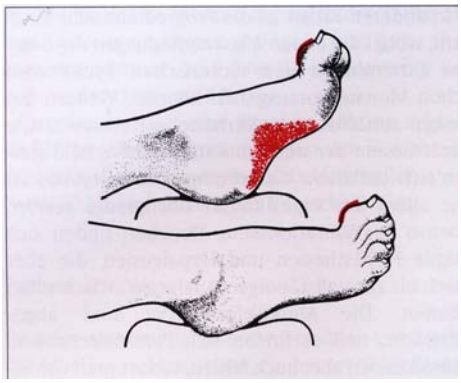
Dr. Mumenthaler kennt eine Familie mit drei Kindern, die alle krank sind. Es gibt Möglichkeiten bei Babys schon vor der Geburt festzustellen, ob es eine Krankheit hat, oder auch bei Neugeborenen. Diese Eingriffe sind aber einerseits sehr heikel, andererseits möchte man vielleicht nicht wissen, dass man in Zukunft krank leben wird. Ein solcher Untersuch kann nur durch ausdrücklichen Wunsch des Betroffenen erfolgen. Ein Beispiel, das er mir dazu erzählte, war, dass er im Auftrag des Roten Kreuzes in Äthiopien war. Dort hat er mit anderen die Blutspender auf den HIV-Virus untersucht. Der Test wurde bei allen Spendern gemacht, die meisten wollten das Ergebnis jedoch nicht wissen.

Das Schlimmste an solchen Krankheiten ist, dass sie nicht heilbar sind. Nicht nur dies ist jedoch die Problematik. Schwierige Fragen sind auch: Wie sehen die Aufgaben des Umfelds aus? Inwiefern wird die Partnerschaft belastet? Wie gehen Kinder damit um? Wie geht der Arzt damit um? Möchte man etwas machen, nur damit etwas gemacht ist? Weiter kommt es sehr auf die Haltung an. Hat man genügend Unterstützung? Lift und Treppen werden ebenfalls zum Thema. Auch die Finanzen müssen bedacht werden. Die IV leistet nur einen kleinen Betrag. Dies alles sind Punkte, die bei fortschreitenden Krankheiten beachtet werden müssen.

Nachdem Dr. Mumenthaler mir viel Interessantes über Friedreich-Ataxie allgemein erzählt hat, kamen wir noch genauer auf Sylvia zu sprechen. Zunächst wollte ich wissen, wie er vorgeht, wenn er eine Diagnose stellen muss. In erster Linie macht Dr. Mumenthaler eine Anamnese. Für die Diagnose ist es wesentlich, was der Patient ihm über sich selber erzählt. Nach der Anamnese folgt der Untersuch. Da man bei sehr vielen Krankheiten nichts sehen kann, muss er sehr genau fragen und ist auf viele Informationen sowie Details von den Patienten angewiesen. Zum Beispiel Kopfschmerzen. Die sieht man nicht. Kopfschmerzen können sowohl organisch oder psychisch bedingt sein. Aus diesem Grund brauchen Neurologen und auch alle anderen Ärzte genaue Informationen.

Als Neurologe hat er überwiegend Patienten, bei denen die Probleme mit dem Nervensystem zusammen hängen. Er untersucht im ersten Durchgang vor allem Muskeln, Spannungen, Reflexe und wie der Patient redet und denkt.

Bei Sylvia waren die zusätzlichen Informationen ihres Ehemanns äusserst wichtig. Wie schwierig es ist, die Friedreich-Ataxie zu diagnostizieren, hängt ganz vom Stadium der Krankheit ab. Am Anfang ist es sehr schwierig, etwas fest zu stellen, in einer fortgeschritteneren Phase nicht mehr. Der Fuss ist bei Friedreich-Ataxie Patienten ein sehr gutes Merkmal: Die meisten Betroffenen haben einen Hohlfuss.



(Abb. 20) Ein Hohlfuss im Vergleich zu einem normalen Fuss

Dies war unter anderem ein Grund, weshalb Dr. Mumenthaler eine psychische Ursache in Erwägung zog. Sylvia hat einen ganz normalen Fuss, weder gekrümmte Zehen noch einen Hohlfuss. Vor zwei Jahren hatte Sylvia noch wenige Symptome und wenig erzählt. Dr. Mumenthaler sagte mir, dass er Sylvia gerne weitere Male gesehen hätte, da er nach einem Gespräch keine Diagnose stellen kann.

Dr. Mumenthaler hätte Sylvia nicht gesagt, dass es eine psychische Störung sei, sondern einen psychischen Grund neben dem *Segawa-Syndrom und der *Whipple Krankheit in Erwägung gezogen. Erst als Sylvia zusammen mit Dani nach zwei Jahren nochmals kam, konnte er mit den Zusatzinformationen die Friedreich-Ataxie vermuten.

Dr. Mumenthaler hat relativ viele Friedreich-Ataxie Patienten. Neben vielen anderen Tätigkeiten ist er im Beirat für Muskelkranke. Dadurch hat er schon mehrere Dutzend Friedreich-Ataxie Betroffene gesehen. Je nach Patient hat er verschieden Empfehlungen. Die meisten wollen etwas machen. Sicherlich hilfreich sei die Physiotherapie. Seiner Meinung nach ist es durchaus vernünftig und sinnvoll, therapeutische Hilfe zu holen, man sollte den Menschen jedoch nicht mit zu vielen Therapien überbelasten. Die Therapien seien ausserdem mit hohen Kosten verbunden. Mit der Zeit mache da die Krankenversicherung auch Probleme.

Als ich Dr. Mumenthaler auf den Stand der Forschung und die Medikamente anspreche, antwortet er, dass es keine sicher wirksamen Medikamente gebe. Es werde immer geforscht, doch bis jetzt sei nichts gefunden worden. Eine Heilung sei leider nicht möglich. Wichtig ist es, auch in der Genetik zu forschen. Von Fortschritten hat er jedoch nichts gehört.

Dr. Mumenthaler war an einem Treffen von einer Muskelkrankheit, welche nur Knaben betrifft, dabei. Betroffene dieser Erkrankung seien schon mit zwei Jahren an den Rollstuhl gebunden und hätten eine Lebenserwartung bis 25 Jahren. Bei dieser Zusammenkunft erwähnte ein Genetiker, dass die Krankheit pränatal festgestellt werden kann. Als diese Worte durch den Raum gingen, herrschte grosse Aufregung. Die Betroffenen waren ausser sich vor Wut, dass jemand glaube, er könne für einen anderen entscheiden, ob er leben darf oder nicht. Sie leben nämlich trotz der Behinderung gerne.

Bezüglich der Schwere der Friedreich-Ataxie Krankheit sind die Patienten erstaunlich bereit, die Erkrankung zu akzeptieren. Dies setzt natürlich ein gutes Umfeld voraus. Selten hat er davon gehört, dass sich Friedreich-Ataxie Patienten das Leben nehmen.

Das Gespräch zwischen Dr. Mumenthaler und mir dauerte über eine Stunde. Ich fand die Unterhaltung sehr spannend. Dr. Mumenthaler nannte mir viele interessante Beispiele, die alle etwas mit der Friedreich-Ataxie gemeinsam haben.

Professor Mumenthaler lernte ich als vielbeschäftigten und mitfühlenden Mensch kennen. Er war sehr freundlich zu mir und hat sich gut auf das Interview vorbereitet. Er hat mir extra eine CD mit Bildern gebrannt und forschte im Internet nach, wie viele Arbeiten oder Berichte in diesem Jahr über Friedreich-Ataxie geschrieben wurde. Er teilte mir mit, dass es weltweit knapp über 900 Texte sind, was nicht viel sei. Die Friedreich-Ataxie ist schliesslich eine sehr seltene Krankheit. In der Schweiz kommt sie auf ca. sieben Millionen Menschen hundertmal vor. Weiter war er bereit, mir eines seiner selbstgeschriebenen Bücher auszuleihen, um Genaueres über die Friedreich-Ataxie zu erfahren. Als er mich zur Tür begleitete schlug er mir sogar vor, dass er die Arbeit als Spezialist der Neurologie durchlesen könnte, doch da ich den Schwerpunkt nicht auf die biologischen Aspekte legte, lehnte ich dankend ab.

Ich machte mich auf den Heimweg und war glücklich über dieses grossartige Interview.

IV und Integration in die Arbeitswelt

Dr. Prof. Mumenthaler ist im Interview auf die finanziellen Hindernisse der Krankenversicherung und der IV zu sprechen gekommen. Dies hat ebenfalls meine Gedanken angeregt: Einerseits ist der Missbrauch der Invalidenversicherung ein brennendes und aktuelles Thema in den Medien. Andererseits benötigt die IV sehr viel Zeit für die Abklärungen der zustehenden Invalidenbeiträge. So auch bei Sylvia. Nach der jüngsten Abstimmung bezüglich der langfristigen IV-Finanzierung wurde mir klar, wie komplex dieses Problem ist.

Im Zusammenhang damit steht auch das Problem wieder in die Arbeitswelt eingegliedert zu werden. Die berufliche Integration körperlich behinderter Menschen auf dem freien Arbeitsmarkt bleibt trotz der vielen technisch vorhandenen Möglichkeiten oft ein Wunschtraum. Sylvia wurde von einer Freundin von der MBA (Master of Business Administrations: Das Aus- und Weiterbildungscamp für Manager) eingeladen, im Januar 2010 ein Referat zu halten. Sylvia erzählt in ihrem Vortrag, wie ihre Karriere abrupt durch die Krankheit beendet wurde und wie sie seither mit ihr privat und in der Berufswelt lebt. Sylvia zeigt, wo die Möglichkeiten und Grenzen einer Eingliederung liegen und gibt Teamleiterinnen Tipps für den Umgang mit körperlich kranken Personen. Aufgrund meiner Maturarbeit bekam ich ebenfalls eine Einladung um meine Gedanken und Erfahrungen zum Fall von Sylvia zu erläutern. Ich freue mich sehr, an dieser Veranstaltung teilnehmen zu dürfen.

Nachwort - der anderen Art

Liebe Sylvia

Als ich die Idee hatte meine Maturitätsarbeit über Deine Krankheit zu schreiben, traute ich mich kaum, dich zu fragen. Über deine spontane Zusage war ich mehr als überrascht. Denn dass eine Teilbiographie über dich geschrieben wird,, bedeutet für dich, dein Privatleben zu veröffentlichen, und für mich den Mut aufbringen, dein Leben mit der Krankheit unter die Lupe zu nehmen. Dies war leichter gesagt als getan!

In erster Linie stellte ich dein Leben mit Friedreich-Ataxie in den Vordergrund mit dem gemeinsamen Ziel, diese seltene Erkrankung publik zu machen.

Nach den vielen Interviews, Recherchen, besuchten Therapiestunden, Arztterminen und nach meiner Anwesenheit am Friedreich-Ataxie Treffen wünsche ich mir im Interesse aller Betroffenen mehr behindertengerechte Einrichtungen in der Öffentlichkeit und am Arbeitsplatz. Viele Erleichterungen im Alltag wären ohne grosse Vorkehrungen realisierbar. Wie das Kennzeichnen der Frauenparkplätze in Parkhäusern müssten auch die Sitzplätze der Verkehrsbetriebe vor dem Ausgang für Menschen mit Behinderung besser markiert werden. Dann müsstest du den Ausstieg wegen dem feierabendlichen Gedränge nicht mehr verpassen!

Auch beabsichtige ich mit meiner Arbeit Aussenstehende, die eine skurrile Situation erleben, vor voreiligen Schlüssen zu bewahren. Torkelt jemand schon früh morgens zum Auto oder sitzt einer am Strassenrand, dann könnte diese Person nämlich auch an einer Ataxie leiden.

Ja, ich hatte dich mit unangenehmen Fragen konfrontiert. Ich war weniger erstaunt, dass ich auf alles eine Antwort erhielt, ich war viel mehr erfreut, dass hinter all den erhaltenen Informationen eine willensstarke Persönlichkeit steht. Denn deine und Danis positive Energie ist ansteckend und eure Lebensphilosophie ist empfehlenswert – für alle!

Ich blicke gerne auf unsere gemeinsam verbrachte Zeit zurück. Wir haben unser Ziel mit meiner Maturitätsarbeit erreicht, über eine tapfere, realitätsbezogene und beeindruckende Frau, die niemals aufgibt und mit einer unerschöpflichen Kraft kämpft, um nicht vom Pferd zu fallen, zu schreiben. Sylvia, du bist eben eine echte Husarin.

In Liebe

Csilla

Danksagung

Meinen grössten Dank möchte ich Sylvia und Dani aussprechen. Seit Beginn meiner Arbeit konnte ich stets auf ihre Hilfe zählen. Tatkräftig haben mich Sylvia und Dani von allen Seiten her unterstützt. Vor allem danke ich ihnen herzlich, für den tiefen Einblick in ihr Leben und dass sie mir so viel Persönliches anvertraut haben. Die vielen Gespräche, Arztbesuche und Therapien, bei denen ich dabei sein durfte, ermöglichten mir den Hauptteil meiner Arbeit.

Meinen nächsten Dank spreche ich Jürg Berthold aus. Während der ganzen Arbeit konnte ich auf seine grossartige Betreuung zählen. Jederzeit stand er mir mit wertvollen Gedankenanstössen bei.

Einen speziellen Dank richte ich an Prof. Dr. Mumenthaler. Als viel beschäftigter und angesehner Neurologe nahm er sich für mich Zeit, über die Friedreich-Ataxie am Beispiel von Sylvia zu sprechen.

Meinem Vater danke ich für die technischen und darstellerischen Finessen beim Fertigstellen meiner Arbeit. Meiner Mutter danke ich für die gezielte Hilfe bei Schreibblockaden und für ihre moralische Unterstützung.

Einen weiteren herzlichen Dank an alle meine GesprächspartnerInnen:

- Alain Chervet
- Anke Piper
- Urs Wolfer
- Esther Erni
- Judith Erni
- Marius Erni
- Eckhard Stemmler
- Barbara Schäppi
- Dr. Schuiki
- Elisabeth Jordi
- Dr. med. Beat-Sven Maurer
- Dr. phil. Adrian Deplazes

Glossar

*Friedreich-Ataxie

Bei der Friedreich-Ataxie handelt es sich um eine fortschreitende, neurologische Krankheit, die im Kindesalter, oder frühen Erwachsenenalter einsetzt. 1863 wurde sie erstmals vom deutschen Neurologen Niklaus Friedreich beschrieben. Der Friedreich-Ataxie liegt eine Degeneration der Spinozerebellären Bahnen und des Kleinhirns zu Grunde. Die Friedreich-Ataxie beeinträchtigt in der Regel nicht die intellektuellen Fähigkeiten, kann aber sehr viele andere Symptome aufweisen. Wie bei allen Degenerationskrankheiten kann der Verlauf je nach Person schneller, oder langsamer sein.

Symptome

Patienten und Patientinnen der Friedreich-Ataxie können sämtliche oder einen Teil folgender Symptome aufweisen.

- Gleichgewichtsstörungen
- Unsicherer Gang
- Sprechschwierigkeiten (polternde und schleppende Stimme)
- Koordinationsstörungen
- Feinmotorikstörungen
- Schwäche und Ermüdbarkeit vor allem der Beine
- Störung der Tiefensensibilität: verstärkt die Gleichgewichtsstörungen (besonders im Dunkeln)
- Ausfall der Muskeleigenreflexe
- Hohlfüsse
- Skoliose (Verkrümmung der Wirbelsäure)
- Diabetes (bei ca. zehn Prozent der Patienten)
- Herzstörungen: Herzwandverdickung als erste Anzeichen, später kann es auch zu einer Erweiterung der Herzhöhlen kommen
- Herzrhythmusstörungen oder Herzschwäche

Krankheitsverlauf

In den meisten Fällen beginnen die Symptome in der Pubertät (13 bis 14 Jahren). Sie können aber auch bereits im Kindesalter (4 bis 6 Jahren), oder erst wesentlich später im Erwachsenenalter (20 bis 50 Jahren) einsetzen. Häufig sind die ersten Anzeichen der Krankheit Gang- und Gleichgewichtsstörungen, sowie Koordinationsschwierigkeiten der Arme, die durch langsame und unpräzise Gesten bemerkbar werden. Allmählich können weitere Symptome wie Sprechschwierigkeiten, Kältegefühl in den Füssen und starke Ermüdbarkeit dazukommen. Manche dieser Symptome lassen sich nur durch gründliche Untersuchungen feststellen. Die körperlichen Symptome der Friedreich-Ataxie sind in der Regel unaufhaltsam voranschreitend. Der Verlauf kann aber je nach Patient sehr unterschiedlich sein. Die Krankheit führt in der Regel zum Verlust der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit. Der Gebrauch eines Rollstuhls wird unumgänglich.

Vererbung

Die Friedreich-Ataxie trifft ungefähr eine Person von 30'000. Der menschliche Körper besteht aus Zellen, die einen Kern mit 23 Chromosomenpaaren besitzen. Jedes Chromosom setzt sich aus Genen zusammen, die für Proteinfunktionen und das Auftreten von Erbmerkmalen verantwortlich sind. Mutationen in Genen können Erbkrankheiten verursachen. Im März 1996 führten genetische Studien zur Entdeckung des Gens, welches die Friedreich-Ataxie hervorruft. Das Gen befindet sich auf dem neunten Chromosom. Es enthält die Information für die Herstellung von Frataxin. Dies ist ein Eiweiss, das aus 216 Aminosäuren besteht und für die Funktion der Mitochondrien wichtig ist. Sie kommen in allen Zellen vor und bilden den Sitz für die Bildung der Energie aus Sauerstoff. Die Friedreich-Ataxie ist eine rezessive Krankheit, die autosomal erfolgt. Das bedeutet, dass das sich Gen auf einem Chromosom befindet, welches nicht geschlechtsbestimmt ist.

Therapeutische Massnahmen

Heilungsmöglichkeiten für Friedreich-Ataxie Patienten gibt es trotz der Bemühungen in der Forschung noch nicht. Gezielte therapeutische Massnahmen sind für die Friedreich-Ataxie leidende Personen unerlässlich. Besonders um ihnen eine anständige Lebensqualität zu ermöglichen. Deswegen kommt der Therapie der verschiedenen Symptome eine grosse Bedeutung zu. Wichtige Behandlungsmöglichkeiten sind eine regelmässige Betreuung mit Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, laufender Kontakt mit einem Facharzt, periodische Besuche beim Neurologen und Kardiologen, sowie regelmässige Bestimmung des Blutzuckers.

Medikamente

Eine wirksame medikamentöse Therapie gegen Friedreich-Ataxie existiert zurzeit noch nicht. In Kanada gibt es ein Medikament namens Catena, welches für die Behandlung von Friedreich-Ataxie zugelassen wurde. Das Medikament von Santhera, deren Forschungs- und Entwicklungstätigkeit sich auf niedermolekulare Medikamente konzentriert, wird in der EU und der Schweiz geprüft. In den USA befindet es sich in der Zulassungsstudie.

Eigeninitiative

Sport ist für Betroffene der Friedreich-Ataxie nur beschränkt möglich, da das Gleichgewicht, die Reflexe und die Feinmotorik beeinträchtigt werden. Gleichzeitig ist eine körperliche Aktivität unerlässlich um das bestehende Gleichgewicht zu fördern und um eine gute Muskelstruktur zu bewahren. Gewisse Sportarten wie Schwimmen, Rudern, Heimtrainer und Muskeltraining eignen sich besonders. Jene die eine gute Kondition voraussetzten weniger.

*Bobaththerapie

Die Bobaththerapie ist in therapeutischen und pflegerischen Bereichen ein erfolgreich angewandtes Konzept zur Rehabilitation von Menschen mit Erkrankung des Zentralen Nervensystems, mit Bewegungsstörungen und Lähmungserscheinungen. Die Bobaththerapie strebt einen Lernprozess des Patienten an, um mit ihm die Kontrolle über die Muskelspannung und die Bewegungsfunktion wieder zu erarbeiten.

*Matrix Rhythmus Therapie

Die Matrix Rhythmus-Therapie ist eine Maschine, die Schwingungen freisetzt. Jedes Lebewesen hat eine bestimmte Schwingung im Körper. Die Intensität der Schwingungen lässt sich dosieren. Zwischen acht und zehn Hertz betragen Schwingungen, eines Lebewesens, im Normalfall. An den Stellen, an denen man Schmerzen hat, sind die Schwingungen gestört. Mit dem Gerät fährt man über diese Stellen und probiert die Schwingungen des Gerätes auf den Körper zu übertragen. So können Verspannungen und Schmerzen ausgeglichen werden. Damit das Gerät nicht beeinflusst wird, muss es auf die nackte Haut gesetzt werden.

*Triggerpunkte

Triggerpunkte sind Stellen in der Muskulatur, oder auch Bändern und Sehnen, die sehr druckempfindlich sind. Sind diese Punkte verspannt, verspannt sich der ganze Muskel.

*Segawa- Syndrom

Bei dem Segawa-Syndrom handelt es sich um eine sehr seltene, genetische Krankheit, bei der Gangstörungen zu den ersten Symptomen gehören. Die Krankheit ist unheilbar, kann jedoch therapiert werden.

*Whipple Krankheit

Die Whipple Krankheit ist ebenfalls eine sehr seltene Erkrankung. Weltweit sind nur tausend Fälle bekannt. Im Körper lassen sich Entzündungen und Veränderungen am Blutbild erkennen. Bei der Whipple Krankheit spricht man von einer Multisystemerkrankung. Eine Therapie ist möglich und wird mit Antibiotika durchgeführt, welches die Bakterien abtötet. Ohne Therapie führt diese Krankheit zum Tod.

Bibliographie

Bücher

- Thalmann, Therese (2005): Halb so rosig. Bern: Verlag Hans Huber

Broschüre

- Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V. (2008): Ataxien. Genetik, Klinik, Therapie. Weinheim: TEXAD-Service gGmbH

Abbildungen

- Abb. 1
  Quelle: http://historicaltextarchive.com/hungary/huszar1.gif
  Zugriff: 7.11.2009

- Abb. 2, 3, 4, 5, 6, 7
  Quelle: Fotoarchiv von Sylvia und Dani

- Abb. 8, 9, 10, 11,12,13, 14
  Quelle: Eigene Fotografien

- Abb. 15
  Quelle:
  http://www.fotosearch.de/bthumb/LIF/LIF125/3D508016.jpg
  Zugriff: 3.11.2009

- Abb. 16
  Quelle:
  http://www.muskelaufbau-forum.de/planer/m_pectoralis_major.jpg
  Zugriff: 3.11.2009

- Abb. 17
  Quelle: Eigene Grafik

- Abb. 18
  Quelle:
  www.medlake.ch
  Zugriff: 3.11.2009

- Abb. 19
  Quelle:
  http://www.thieme.de/autorenlounge/inhalte/aktuell/portraet/mumenthaler/autor.jpg
  Zugriff: 3.11.2009

- Abb. 20
  Quelle: Email von Prof. Dr. Mumenthaler

Internetadressen

- http://www.fa-kontaktgruppe.ch/

Interview

- Prof. Dr. Mumenthaler, Zürich: 20. Oktober 2009

Gesprächspartner

- Alain Chervet, Meilen: 17. April 2009
- Anke Piper, Küsnacht: 26. Mai 2009
- Urs Wolfer, Nottwil: 12. /13. Juni 2009
- Esther Erni, Nottwil: 12. /13. Juni 2009
- Judith Erni, Nottwil: 12. /13. Juni 2009
- Marius Erni, Nottwil: 12. /13. Juni 2009
- Eckhard Stemmler, Nottwil: 12. /13. Juni 2009
- Barbara Schäppi, Zürich: 25. Juni 2009
- Dr. Schuiki, Zürich, Hirslanden: 30. Juni 2009
- Elisabeth Jordi, Zürich: 30. Juni 2009
- Dr. med. Beat-Sven Maurer, Küsnacht: 22. Oktober 2009
- Dr. phil. Adrian Deplazes, Ürikon/ Stäfa: 22. Oktober 2009