



«Der Sprachcomputer hält mich im Leben»
«L'ordinateur vocal me permet de participer à la vie»

Wir unterstützen Betroffene.
En soutien aux personnes touchées.

Jahresbericht | Rapport annuel 2019

Interview:

Anthea Huber: «Der Sprachcomputer hält mich im Leben»

Interview, Text und Fotos: Thomas Stucki

Die Krankheit ALS lähmt den Körper, Muskel um Muskel. In kürzester Zeit sind Menschen mit ALS auf Hilfsmittel angewiesen. Interview mit einer Betroffenen, die nicht mehr sprechen kann.

Anthea Huber (68) ist kurz vor ihrer Pensionierung, als sie manchmal Lähmungen und Zuckungen in der rechten Hand hat. Dass sie ALS (vgl. Box) hat, wird sie erst nach monatelangen Abklärungen erfahren. In vielen Fällen beginnt die unheilbare Nervenkrankheit mit unspezifischen Symptomen. Oft folgt ein Marathon von Untersuchungen ohne klaren Befund. So auch bei ihr. Die erste Ärztin geht von einer gebrochenen Hand aus und verordnet eine Schiene. Nach einer Lumbalpunktion (Entnahme von Nervenwasser der Wirbelsäule, liquor cerebrospinalis) kann ausgeschlossen werden, dass es sich um Multiple Sklerose (MS) handelt. Doch es sollten acht lange Monate vergehen, bis am Zürcher Universitätsspital ALS diagnostiziert wird. Anstelle des Ruhestands beginnt jetzt für Anthea Huber ein Leben mit einer Krankheit, die zumeist innert weniger Jahre zum Tod führt. Ein Leben, das ohne technische und elektronische Hilfsmittel nicht zu bewältigen ist. So wurde denn auch das folgende Interview schriftlich geführt.

Sie brauchen stets neue Hilfsmittel, weil Sie die Krankheit ALS immer mehr schwächt. Wie kommen Sie damit zurecht?

Anthea Huber: Es geht ja nicht ohne. Ich habe jedoch bisher jedes neue Hilfsmittel von mir gewiesen, wollte jeweils nichts davon wissen. Das erste Hilfsmittel war ein Rollstuhl. Ich fühlte mich schrecklich. Hilflos. Auch das Beatmungsgerät liegt mir bis heute nicht besonders. Es fällt mir einfach schwer, was ich alles an Technik brauche wegen meiner Krankheit. Das ist auch über zwei Jahre nach der Diagnose so.

Welche anderen Hilfsmittel haben Sie gebraucht?

Eine ganze Menge! Duschstuhl, Spitalbett, Pfliegerollstuhl, Dusch-WC, Buchstabiertabelle, Sprachcomputer, Elektro-Rollstuhl, Badelift, Beatmungsgerät und anderes mehr, kleine Hilfsmittel. Seit Juli 2018 habe ich eine PEG-Sonde. Das ist für die künstliche Ernährung über einen Schlauch,

durch die Bauchdecke. Nach der Diagnose lebte ich fast ein Jahr bei meiner Tochter und ihrem Mann, da waren der Duschstuhl und das Spitalbett sehr hilfreich für uns alle. Den Elektro-Rollstuhl und den Badelift konnte ich aber wegen dem Krankheitsverlauf nicht mehr verwenden.

Als die Probleme mit dem Sprechen anfangen, bekam ich eine Buchstabiertabelle und später einen Sprachcomputer. Die monatliche Miete dafür übernimmt der Verein ALS Schweiz. Auch das Dusch-WC finanzierte der Verein - das war für mich und meine Familie sehr wichtig; damit kann man selbstständig aufs WC und die anderen können von aussen reinigen und spülen.

Kommunikation ist Leben

Jeder Mensch hat das Bedürfnis zu kommunizieren. Sich mitzuteilen. Kommunikation ist Beziehung, ermöglicht Kontakt. Sie hält uns im und am Leben. Bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) wird die Fähigkeit zu sprechen, oft massiv erschwert oder verunmöglicht. Unterstützte Kommunikation (UK) kann die Motivation, sich mitzuteilen, beibehalten und sogar erhöhen. Unterstützte Kommunikation (UK) hilft, Verständigungsprobleme zu minimieren, indem sie fehlende Lautsprache ergänzt oder ersetzt. Dabei ist das Ziel eine möglichst unabhängige und effektive Kommunikation im Alltag. Das wird erreicht durch Geräte mit einer Sprachausgabe, wobei auch Symbole, Fotos, Wörter und Buchstaben verfügbar sind. Inzwischen gibt es Geräte, die Dialekte sprechen können.

Quelle: Active Communication AG

Warum können Sie nicht mehr sprechen?

Ich habe die Fähigkeit zu sprechen verloren, weil die Krankheit meine Zunge gelähmt hat. Aber mein Sprachcomputer hält mich sozusagen «im Leben». So kann ich mich noch mitteilen. Ohne den Sprachcomputer wäre ich komplett abgeschnitten vom Leben. Obwohl es natürlich nie mehr dasselbe ist, wie wenn man selber spricht. Das ist auch für meine Angehörigen ein grosser Verlust. Vielleicht hätte ich noch Anweisungen und Mitteilungen mit meiner Stimme aufnehmen können. Aber weil ich auch von diesem Hilfsmittel lange nichts wissen wollte, war das dann eben nicht mehr möglich [schmunzelt].



Dank ihrem Sprachcomputer bleibt Anthea Huber im Kontakt mit ihrem Umfeld.

Grâce à son ordinateur vocal, Anthea Huber reste en contact avec son entourage.

Sie sind Südafrikanerin und leben heute in der Schweiz, erzählen Sie etwas aus Ihrem Leben?

Ich wuchs in Cape Town auf und lernte dort als junge Frau meinen Mann kennen. Einen Schweizer. Wir heirateten 1974 und zogen in die Schweiz. Ins Toggenburg. Dann kamen die Kinder und ich wurde Hausfrau und Mutter. Als die Kinder aus dem Größten raus waren, führte ich ein Geschäft für Wolle und Garne in Unterwasser. Später haben sich mein Mann und ich scheiden lassen und ich ging zurück in meine Heimat. Dort blieb ich zehn Jahre und arbeitete in einer Kunstgalerie, in Cape Town. Meine Tochter lebte damals während einigen Jahren ebenfalls bei mir. Danach kehrte ich wieder in die Schweiz zurück und lebte in Winterthur. Bis zu meiner Pensionierung verlegte ich mich auf die Produktion von Fliegen-vorhängen. Anfang 2017 begannen die ersten Beschwerden, im Juli wurde ich pensioniert und im Oktober bekam ich die ALS-Diagnose.

«Ich vermisse meine Spaziergänge»

Anthea Huber

Die meisten ALS-Betroffenen (90 Prozent) sind die einzigen Fälle in ihrer Familie. Wie ist das bei Ihnen?

Mir sind keine anderen Fälle in unserer Familie bekannt. Ich habe eine sogenannte «sporadische ALS».

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Tödlich verlaufende Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Nach den ersten Symptomen der Krankheit liegt die Lebenserwartung bei durchschnittlich drei bis fünf Jahren. Die meisten Betroffenen sind nach kurzer Zeit auf Hilfsmittel angewiesen. Dazu gehören Rollstühle, Beatmungsgeräte, PEG-Sonden (Nahrungsaufnahme via Bauchdecke), Sprachcomputer, Wechseldruckmatratzen u.a.m. der Verein ALS Schweiz bietet schnell verfügbare und professionell gewartete Hilfsmittel.

ALS verläuft meistens innerhalb von drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen tödlich. Worauf stellen Sie sich ein ?

Ich mache mir darüber keine Gedanken. Ich habe es akzeptiert, dass ich wahrscheinlich nicht mehr lange lebe.

Ist Exit ein Thema?

Nein.

«Jeder Mensch hat seine eigene Sprache; sie ist Ausdruck des Geistes»

Novalis [1772-1801]

Gemäss wissenschaftlichen Erhebungen hat gut die Hälfte der ALS-Betroffenen kognitive Einschränkungen und bis zu 20 Prozent eine frontotemporale Demenz. Merken Sie etwas davon bei sich?

Ich gehöre auch zu der Hälfte mit den kognitiven Einschränkungen. Demenz habe ich keine, aber viele Menschen meinen, man sei dement, wenn man nicht mehr sprechen kann.

Was vermissen Sie am meisten?

Meine Spaziergänge, ich liebte das. Heute sind es Spazierfahrten dann und wann. Auch gelesen habe ich vor der Diagnose sehr gern. Und gegessen. Das ist heute einfach Nahrungsaufnahme. Am meisten vermisse ich aber schon, gehen zu können. Das ist wohl der grösste Verlust.

Wie hat sich Ihr Lebensgefühl verändert durch die Krankheit?

Ich habe mehr inneren Frieden und erfreue mich mehr an der Natur als vorher. Und ich lernte liebe Menschen kennen, gerade auch hier im Pflegeheim, wo ich seit Oktober 2018 lebe.

Was soll man Ihnen wünschen?

Ich habe keine besonderen Bedürfnisse.



Eine «nichtinvasive Heimbeatmung (NIH)» mit einer Maske kann für etwa 70 Prozent der ALS-Betroffenen sinnvoll sein. Die Massnahme erfordert eine ausführliche Abklärung in einem Muskelzentrum.

Une ventilation non invasive à domicile à l'aide d'un masque peut être utile pour environ 70 % des personnes atteintes de SLA. Cette mesure d'assistance respiratoire exige une analyse approfondie auprès d'un centre neuromusculaire.

Grosse Fragen*

Was ist für Sie das grösste Glück?

Wenn mich meine Familie besucht.

Was ist für Sie das grösste Unglück?

Meine Krankheit.

Was ist Ihr Motto?

A laugh every day.

Wohin würden Sie gern zurückkehren?

Ganz klar nach Cape Town.

Wohin würden Sie gern reisen, wo Sie noch nicht waren?

Nach Israel.

Wie möchten Sie sterben?

Am liebsten friedlich im Schlaf.

Ihr Hauptcharakterzug?

Tolerant, ausgeglichen, fröhlich.

Welche Eigenschaft schätzen Sie an anderen am meisten?

Ich schätze Menschen, die nicht verurteilen.

* Aus «Le Questionnaire de Proust»