

«Zurzeit habe ich wenig Angst»

Interview der Woche mit Thomas Unteregger, der mit seiner Krankheit ALS an die Öffentlichkeit tritt

ALS. Das Todesurteil. Die Lebenserwartung ist verschieden, meist versterben die Erkrankten jedoch innerhalb weniger Monate bis Jahre. Der Durchschnitt liegt bei drei Jahren. Thomas Unteregger, Einwohnerrat und GPK-Präsident, geht bewusst ganz offen mit seinem Schicksal um.

Daniel Marti

Zeitungen, Magazine, TV. Sie publizieren Ihre Geschichte vielschichtig. Was bezwecken Sie damit?

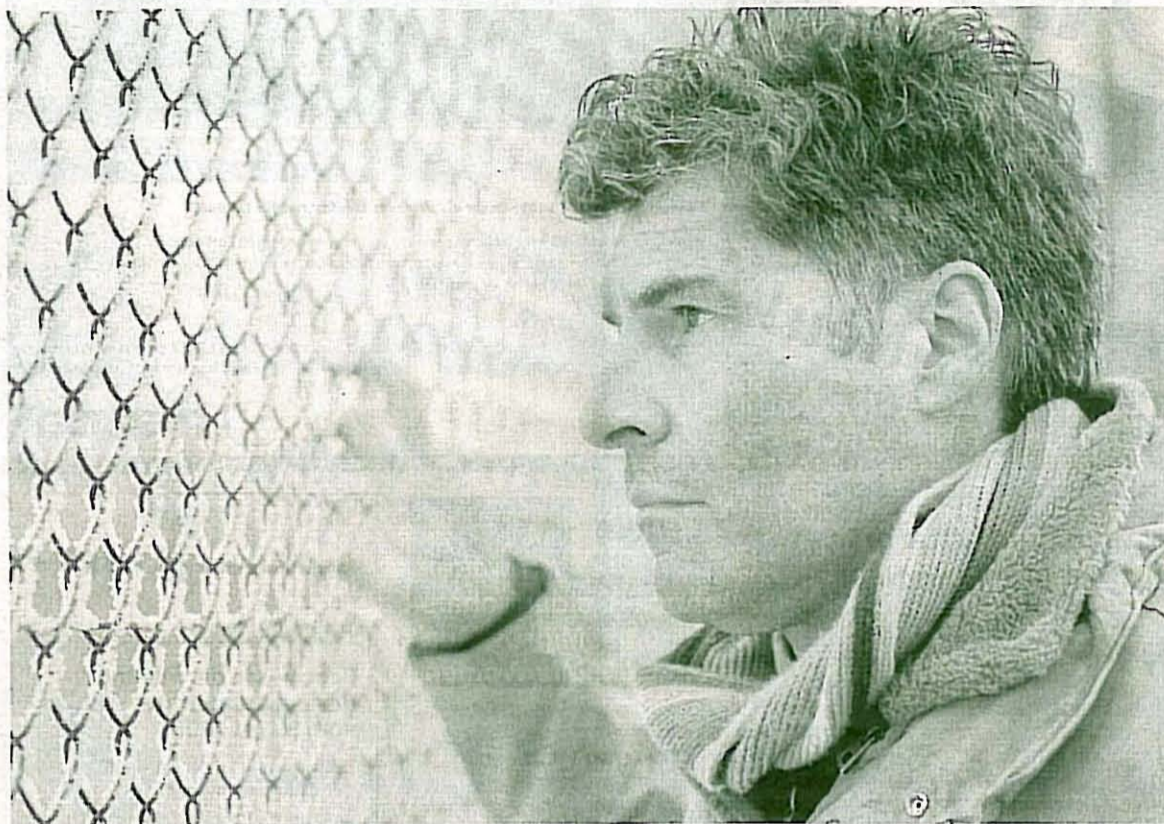
Thomas Unteregger: Wie erwähnt bin ich von der Krankheit ALS betroffen. Persönlich versuche ich nun, diese Krankheit der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Dabei geht es nicht um Einzelschicksale, sondern um ALS. Multiple Sklerose (MS) ist der Gesellschaft seit über 40 Jahren ein Begriff. Mit Pirmin Zurbriggen als damals aktivem und sehr populärem Skirennfahrer wurde für MS erfolgreich eine Öffentlichkeitskampagne gestartet. Mein Bekanntheitsgrad ist schlicht zu klein, um in dieser Sache alleine aktiv zu werden. Was ich zu bieten habe, ist meine Persönlichkeit mit meiner Offenheit und Stärke, diese Krankheit zu präsentieren.

Sie wagen den Schritt an die Öffentlichkeit. Wie viel Überwindung hat das gebraucht?

Keine! Für mein Umfeld ist es kaum zu fassen, dass ich mit meinem polysportiven Leistungsausweis von einem Tag auf den anderen gezwungenermassen «abtreten» musste. Ohne Erkenntnisse

«Ich kämpfe für eine gute Sache»

durch die Gesellschaft oder die Öffentlichkeit wird an dieser Krankheit zu wenig (weiter) geforscht. Durch das schnelle «Absterben» der betroffenen Personen ist es sehr schwierig, diese Krankheit zu thematisieren. Hinzu



Thomas Unteregger: «Was in zwei Jahren ist, darüber mache ich mir noch keine grossen Gedanken.»

kommen die Verängstigung und Hilflosigkeit des Umfelds, Mediziner und Angehörige; die meist eine noch grössere Unsicherheit auslösen. Versicherungen und Ämter reagieren dadurch teilweise ignorierend. Ich kämpfe für eine gute Sache und bin dies meinem Umfeld und den weiteren ALS-Betroffenen schlicht schuldig.

Sie gehen mit dem Schritt an die Öffentlichkeit den umgekehrten Weg, üblicherweise sind Kranke oder Behinderte eher zurückhaltend. Haben Sie für Ihr Vorgehen auch Kritik geerntet?

Eigentliche Kritik praktisch keine. Und die einzige Kritik betrachte ich als Ansichtssache. Jemand hat mir in einem langen Telefongespräch erklärt, ich solle mich doch endlich nach innen richten und mich zu Jesus bekennen.

Ich gehe ab und zu in die Kirche, zahle meine Kirchensteuer und versuche meine Kinder zu guten Menschen zu erziehen. Die Mehrheit wertet mein Vorgehen als sehr positiv und spornt mich an.

Sie kennen anscheinend überhaupt keine Schwellenangst – gibt es für Sie auch keine Angst vor dem Sterben und vor dem Tod?

In meinem ganzen Leben war ich immer pflichtbewusst und habe mich sehr für etwas eingesetzt. Will ich nun etwas zum Thema ALS erreichen, darf ich dies nicht ängstlich tun. Zurzeit habe ich wenig Angst. Meine Familie und mein Umfeld helfen mir dabei, wenig Angst zu haben. Ich denke, kurz vor dem Sterben hat jeder Mensch Angst und Trauer.

ALS sei die «Krankheit der tausend Verabschiedungen», schreiben Sie. Können Sie das präzisieren?

Die Krankheit verläuft, entgegen MS, die einen schubartigen Verlauf zeigt, linear. Die Tennissaison 2004 war meine letzte. Ebenso musste ich

«Die Verabschiedung vom Sprechen wird für mich einschneidend sein»

kurz darauf vom Bike steigen. Von Skistöcken kam ich zu Gehstöcken. Und seit zwei Wochen habe ich einen Rollstuhl. Bei der 100-Jahr-Feier des FC Wohlen hatte ich zum letzten Mal getanzt. Auch von Gemeinderatswahl

len muss ich mich verabschieden. Noch kann ich vieles. Die Verabschiedung vom Sprechen wird für mich einschneidend sein.

«Die Hoffnung stirbt zuletzt.» Ist dieses Motto in Ihrem Fall mehr Zweckoptimismus oder reines Wunschdenken?

Ich denke, es ist Zweckoptimismus und Wunschdenken. Die Hoffnung stirbt wirklich zuletzt. Ich darf und kann die Flinte nicht ins Korn werfen.

Beschreiben Sie uns bitte, was für Sie heute und in zwei Jahren Lebensqualität bedeutet.

Heute: Bis zur Pension noch mindestens 50 Prozent arbeiten zu können. Nahe bei meiner Familie zu sein, das heisst Mithilfe bei der Erziehung unserer Kinder, Schulabschluss und Berufswahl sind wichtig. Gute Arbeit in der GPK zu leisten und noch viele gute Spiele des FC Wohlen zu sehen. Was in zwei Jahren ist, darüber mache ich mir noch keine grossen Gedanken.

Ein ALS-Patient liess sich in Brasilien mit Stammzellen behandeln. Offenbar soll dies den Verlauf der Krankheit aufhalten. Was halten Sie davon?

Mit diesem Patienten habe ich öfter Kontakt; ich kenne ihn persönlich. Er hat den Weg nach Brasilien auf sich genommen und auch Mut bewiesen. Leider wird mit der Hoffnung, auch in der Schweiz, oft Geld verdient. Nach meinen Recherchen sind etwa alle Länder auf diesem neurologischen Gebiet auf gleicher Höhe. Führend ist das Land der unendlichen Möglichkeiten, die USA. In Europa wird Deutschland vor der Schweiz liegen. Es ist nicht ausgeschlossen, dass ein Land wie Brasilien eine «Lösung» findet. Meines Erachtens braucht es eine weltweite stark vernetzte Zusammenarbeit. Dies vorweg in der Forschung, in der Zellbiologie. Persönlich wäre ich bereit, mich der Forschung «zur Verfügung» zu stellen, aber nur auf einer wissenschaftlichen Basis. Nur mit einer Weisung oder Empfehlung eines europäischen Neurologen würde ich mich nach Brasilien begeben.

«Ich möchte noch sehr viel Gutes tun»

Als Autor von «Info» hat Thomas Unteregger seine Krankheitsgeschichte niedergeschrieben

Kurz vor dem 50. Geburtstag wurde er in seinem Elan abrupt gebremst: Eine Untersuchung des unerklärlichen Leistungsabfalls ergab die Diagnose ALS. «Meine schwierigste Lebensaufgabe.»

Nachfolgend sein (leicht gekürzter) Artikel der kürzlich im Info-Magazin der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke erschienen ist.

«Kein Unfall, der zu einer Querschnittslähmung führt, wie ich das oft gelesen hatte – nein, eine mir unbekannte Muskelerkrankung sollte meinen Lebensabend verkürzen! Der Gedanke raubte mir in den ersten Stunden nach der Diagnose fast den Verstand. Da sass ich vor dem PC und las über meinen Tod. Statistische Werte über die Lebenserwartung: Das war offenbar alles, was man über diese Krankheit, die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), erfahren kann; wirkliche medizinische Hilfe gibts weltweit keine. Lachend und heulend sass ich im Büro an meinem Arbeitsplatz vor dem Bildschirm und begriff erst mal gar nichts mehr.

Ehrgeiz und Kampfgeist

Im Oktober 2004 bin ich, ein aktiver und polysportiver Mensch, sozusagen vom Bike gestiegen und auf einen Schlag mit diesem Schicksal konfrontiert worden. Von Kind an hat mir der Sport sehr viel bedeutet und, wie ich nun feststelle, auch gegeben. Meinen Ehrgeiz sowie meine persönlichen

Bestätigungen konnte ich mir im Sport «abholen». Neid – das war für mich unbekannt. Meine Auszeichnungen im Skifahren, Judo, Handball, Laufsport, Tennis sowie Radfahren haben mir gezeigt: «Ich bin gleich gut oder sogar besser.»

So gesehen lässt sich mein eher langsamer «Aufstieg» im Berufs- und Familienleben erklären. Mit knapp 28 Jahren lernte ich Monika kennen. Heute sind wir 22 Jahre glücklich verheiratet. Dank des Zuwachses unserer beiden Kinder, David (16) und Sara (12), eine perfekte Familie. Auch wenn ich nebst dem Beruf zu viel meiner Freizeit dem Sport widmete, ist mir die Familie das wichtigste Gut, bin ich doch in einer ebenfalls intakten Familie aufgewachsen. Leider ist meine Mutter 1984 mit 50 Jahren an multipler Sklerose verstorben; sie hatte 25 Jahre damit gelebt, und ich bin mit meinem zwei Jahre jüngeren Bruder mit dieser Krankheit und dem Rollstuhl meiner Mutter aufgewachsen.

«Vermutlich habe ich multiple Sklerose», erzählte ich meinem Neurologen im Kantonsspital Aarau. Aufgrund meines Leistungsabfalls bei sportlichen Tätigkeiten hatte ich keine andere Erklärung. Heute weiss ich, ich hätte lieber MS, zumindest statistisch betrachtet. Die Diagnose ALS hat mir meine «Tankstelle» zum Energiemachen genommen. Mein Sport war von einer Minute zur anderen weg. Sollte ich nun die gleiche Belastung für meine heranwachsenden Kinder werden wie meine Mutter für uns? Läuft jetzt der gleiche Film ab wie vor 35 Jahren? Dank meiner Familie, meines Natu-

rells, meines Kampfgeists und der sportlichen Einstellung geht es mir psychisch ausgezeichnet.

Eine neue Herausforderung

Im Sommer 2005 stellte ich mich ohne politische Erfahrung zur Wahl in den Gemeinderat. Im ersten Wahlgang verpasste ich eine Sensation nur um 100 Stimmen. Etwas mehr als 200 Stimmen fehlten mir nach dem zweiten Wahlgang zum Gemeinderatssitz. Meine Familie beobachtete das Ganze aus einer gesunden Distanz und liess mich gewähren. Mit voller Überzeugung stellte ich mich zur Wahl in den Einwohnerrat – und schaffte den Einzug mit einem der besten Resultate. Meinen Ersatz für den Sport habe ich somit gefunden. Es ist eine gute Ablenkung von der Krankheit. Zurzeit überwiegt das Positive aus diesem Einsatz.

Jeden Tag nehmen, wie er kommt

Schwieriger zu beschreiben sind meine Gefühle der Familie gegenüber. Hier wird es sehr schwer für mich. Während meine Frau eins zu eins mitbekommen hat, welche schwierige Aufgabe auf uns wartet, ist es mit meinen Kindern nicht so einfach. Wie soll ich es ihnen erklären, was soll ich ihnen sagen? Was wussten oder wissen die Ärzte über meine Krankheit und deren Verlauf? Ich denke oft, das ist etwas vom Schlimmsten. Längst habe ich gelernt, dass die Wissenschaft bei solchen Erkrankungen erst am Beginn ist. Während MS als

«Krankheit der tausend Gesichter» bezeichnet wird, gilt ALS als «Krankheit der tausend Verabschiedungen». Im Unterschied zu MS verläuft meine Krankheit nicht schubartig, sondern linear. Also habe ich mich entschieden, jeden Tag zu nehmen, wie er kommt, und Leerläufe nach Möglichkeit zu übersiehen. Es hat keinen Sinn, jeden Tag zu trauern und zu grübeln, wie lange ich noch zu leben habe. Auf diese Art versuche ich, meinen Kindern klar zu machen, dass es mir eigentlich gut geht. Natürlich, ganz so einfach ist es nicht – meine Kinder bekommen sehr viel mit. Im Sport war ich ihnen, von den Leistungen her, ein Vorbild; im ehrgeizigen Verhalten, ausgehend von meinem Temperament, vielleicht weniger. Nun aber möchte ich meine Aufgaben als Mensch und Vater besser wahrnehmen.

Das Reserverad abgeschaltet

Nicht nur im familiären Umfeld bewegt sich etwas, sondern auch im beruflichen. Nach gut elf turbulenten Flughafen-Jahren arbeite ich nun seit vier Jahren beim Kanton Aargau als Projektleiter der Abteilung Hochbauten. In der Zeit beim Flughafen konnte ich viel umsetzen; sie war zwar extrem stressig, aber auch sehr lehrreich. Die Fusion der Flughafengesellschaft Unique, das Grounding der Swissair und vieles mehr haben mich geprägt und reifer gemacht. Den Stellenwechsel habe ich nie bereut, doch ich musste lernen, meine Leistungserwartungen einem etwas anderen Stan-

dard anzupassen. Ein Personalchef hat mir einmal gesagt, ich sei wie ein 4-WD-Fahrzeug; beim Fahren komme hinzu, dass sich mein «Reserverad» ebenfalls mitdrehe. Dieses «Reserverad» lernte ich vor Krankheitsbeginn abzuschalten. Im Hinblick auf meine Krankheit war das gut für mich. Mittlerweile habe ich diesen Prozess auch im sportlichen Bereich durchgestanden.

Als Vorbild in Erinnerung bleiben

Als Familienvater und als Mensch, der von einer schweren Krankheit betroffen ist, möchte ich in der mir verbleibenden Lebenszeit noch viel Gutes tun. Alle meine Lebenserfahrungen muss ich und will ich nicht einbringen, aber als gutes Vorbild möchte ich meinen Kindern, meiner Frau und meinem Umfeld eigentlich schon in Erinnerung bleiben. Damit habe ich längst begonnen. Der Besuch eines ALS-Treffens in Aarau war für mich einerseits eine traurige, andererseits aber auch eine sehr schöne Erfahrung. Meine sportliche und kämpferische Haltung wird uns ALS-Betroffenen wohl kaum Rettung erbringen, aber ein kleiner – lieber grosser – Schritt an die Öffentlichkeit soll für uns etwas bewegen.

MS ist mir seit 1964 ein Begriff. Es ist an der Zeit, ALS publik zu machen. Erst wenn der Gesellschaft diese Krankheit bewusst ist, dürften mehr Mittel für die Forschung bereitgestellt werden. Das neurologische Fachgebiet ist gross, und vielenorts steckt die Wissenschaft am Beginn.»