

QUER

Personalzeitschrift des Kantons Aargau, Nr. 1, März 2009



Integration

Wo kein Kind aus dem Rahmen fällt

Eine Erfolgsgeschichte aus Tegerfelden

Integration per Lebensmittelkontrolle

Multikulturelles aus dem chinesischen Restaurant

«Die Krankheit gibt den Takt an»

Die Krankheit ALS ist für Thomas Unteregger Schicksal und Herausforderung zugleich

Thomas Unteregger war bis Dezember 2008 Projektleiter bei der IMAG. Nun muss er von seinem Beruf Abschied nehmen, wie von so vielem – und kämpft mit aller Kraft für die Bekanntmachung von ALS.

Viereinhalb Jahre ist es her: Thomas Unteregger (52) fährt täglich mit dem Bike von Wohlen nach Aarau zur Arbeit. Als der angefressene Sportler eines Morgens eine Minute länger braucht als sonst, denkt er an ein Reifenproblem. Schuld aber ist ein beginnender Kräfteverlust. Der zweifache Familienvater wird mit der Diagnose «Amyotrophe Lateralsklerose» (ALS) konfrontiert. Mittlerweile sitzt Thomas Unteregger im Rollstuhl und ist auf Pflege angewiesen. Als Folge der Krankheit werden nach und nach alle Muskeln gelähmt, zuletzt die Atemmuskulatur. ALS ist unheilbar. Mit QUER sprach Thomas Unteregger über sein Leben nach der Diagnose.

QUER: ALS ist die Krankheit der 1000 Abschiede. Warum?

Thomas Unteregger: Fast täglich muss ich von etwas Abschied nehmen – momentan vom selbstständigen Zähneputzen und Rasieren. Ich musste mich vom Sport loslösen, vom Büro, vom Autofahren. Noch fühle ich mich in allen Lebenslagen integriert, werde mich aber von allem verabschieden müssen.

Was hat die Diagnose bei Ihnen ausgelöst?

Als ich die Diagnose im Spital abgeholt habe, wusste ich nicht, wie schlimm die Krankheit ist. Das habe ich erst erfahren, als ich zu Hause im Internet recherchiert habe. Vor dem PC habe ich

geweint und gelacht zugleich: Spinnen die? Ich bin doch fit wie eine Feder, und nun soll ich bald unter der Erde liegen? Die erste Woche war schlimm, ich hatte einen tonnenschweren Felsbrocken auf dem Herzen. Wie sollte ich das meiner Frau und meinen Kindern sagen? Hier im Büro wussten sie lange nichts und konnten dann nicht glauben, dass so ein «Schnurri» und Lebe-Boy bald stirbt. Mein Sportsgeist und mein Ehrgeiz haben mir geholfen, die Herausforderung ALS zu packen.

Wie geht es Ihnen im Moment?

«Ich komme in die Phase, in der die Krankheit palliativ behandelt wird.» Die Hilfsmittel habe ich mir beschafft, die Rente geregelt. Nun geht es um den Erhalt meiner Lebensqualität und die Pflege. Meine momentane Zeit erlebe ich sehr spannend, intensiv, mit einer speziellen Wahrnehmung und viel Humor. Ich genieße die interessanten Begegnungen mit vielen Menschen. Eine feine Zigarre ist für mich Lebensqualität. Ich genieße viel mehr als früher,



ALS (amyotrophe Lateralsklerose):

Durch das Absterben der Nervenzellen, der Transmitter vom Hirn zum Muskel, kann der Muskel keine Befehle entgegennehmen. Dadurch kommt es zu Muskelschwund und Muskelzuckungen am ganzen Körper. Nicht betroffen sind intellektuelle Fähigkeiten, Sehen, Hören, Schmecken und Fühlen. ALS ist eine neuromotorische Erkrankung und keine Muskelerkrankung, hat mit multipler Sklerose also nichts zu tun. Jährlich erkranken in der Schweiz rund 180 Personen, die dann in der Regel nach drei bis fünf Jahren sterben. Weitere Informationen unter: www.als-vereinigung.ch

aber immer noch zu wenig. Was mir am meisten hilft, sind Leute, die mich verstehen. Ich brauche kein Mitleid. Lieber ist mir, wenn ein Kollege sagt: «Du häsch ja würklich d'Schiischarte zoge im Läbe.» Ich habe mich mit meiner Krankheit abgefunden. Wie ich reagieren werde, wenn ich die Arme nicht mehr gebrauchen und nicht mehr sprechen kann, weiss ich nicht.

Sie setzen sich für andere ALS-Kranke ein. Was erhoffen Sie sich von Ihrem Engagement?

ALS ist eine riesige Herausforderung. Obwohl die Krankheit seit 1874 bekannt ist, weiss man sehr wenig darüber. ALS-Kranke haben in der Schweiz

keine Lobby und werden ungenügend beraten und unterstützt. Esther Jeny und ich haben die ALS-Vereinigung gegründet, um dieser Minderheit zu helfen. Wir wollen, dass die Hilfe von Pflegefachpersonen, Spitex, Physiotherapeuten usw. besser vernetzt wird. Mit Öffentlichkeitsarbeit machen wir auf unsere Anliegen aufmerksam. Der Erfolg im ersten Jahr lässt sich sehen, doch es gibt noch viel zu tun. Nun liegt mir die Nachhaltigkeit dieses Vereins am Herzen, wenn ich demnächst kürzer treten muss. Natürlich brauche ich das Engagement auch selber. Man fällt in ein Loch, wenn man nicht gebraucht wird und nichts Gutes tut.

Wie geht Ihr Umfeld mit Ihrer Krankheit um?

Meine Freunde und meine Familie geben mir einen grossen Rückhalt. Meine Kinder können mittlerweile mit der Krankheit umgehen und helfen mir. Indem ich mein Schicksal annehme, möchte ich Vorbild für sie sein. Meine Frau arbeitet nun sehr viel, kümmert sich um die Familie und die Existenz. Ich merke, dass die Situation zu Hause fragil und schwierig ist. Trotzdem gelingt es uns allen, unser Leben so normal wie möglich weiterzuführen. Auch der grosse Freundes- und Bekanntenkreis hat einen natürlichen Umgang mit unserer Situation gefunden.

Konnte Sie Ihr Arbeitgeber unterstützen?

Rein finanziell war der Kanton sehr grosszügig, hat mir eine Lohnfortzahlung bis zur IV-Rentenzahlung ge-

währt. Mir hat es viel bedeutet, dass ich Arbeiten von zu Hause aus erledigen konnte und damit lange in den Arbeitsprozess integriert war. Ich hätte gerne noch länger gearbeitet – aber die Krankheit gibt den Takt an. Emotional hab ich von der IMAG und unserer Verwaltung noch nicht ganz Abschied genommen.

Denken Sie oft an den Tod?

Abschied und Tod sind ein Hauptthema, aber ich denke nicht dauernd daran. Neben der Arbeit für die ALS-Vereinigung und viel Besuch bleibt wenig Zeit und Ruhe zum Abschiednehmen. Zudem weiss keiner, wann er stirbt. Ich möchte noch die Ausbildung meiner Kinder erleben. Das wird zeitlich aber eng. Mein Sohn schliesst die Berufsmatura in gut zwei, meine Tochter die Matura in vier Jahren ab. 90 Prozent der ALS-Kranken sterben innerhalb von vier Jahren nach der Diagnose. Wenn es bei mir soweit ist, will ich es bis zum Ende durchziehen. Ohne Suizid und ohne Exit. Es ist unglaublich, was ALS-Patienten, die nicht mehr sprechen können, für eine Aussage in den Augen haben: keine Resignation, keinen Frust, sondern normale natürliche Lebensfreude, die sich auf andere überträgt.

Was hat Sie ALS gelehrt?

Mehr zu leben im Hier und Jetzt. Geniessen und Streicheleinheiten sind wichtig – davon haben wir alle zu wenig. Dann kommt die Liebe! Es braucht Menschen, die andere Menschen gern haben.

*Text und Interview: Roland Hofer und Patricia Kettner, Kommunikation DFR
Fotos: Patricia Kettner*

«Lerne, wie man stirbt, und du wirst lernen, wie man lebt», heisst es in «Dienstags bei Morrie» von Mitch Albom. Thomas Unteregger nimmt sich dies zu Herzen – das Buch empfiehlt er allen. Mit dem Theater58 war er mit diesem Stück über einen sterbenden ALS-kranken Professor in der ganzen Schweiz unterwegs.

