

Internet-Tagebuch eines Abschieds

Von Walter Däpp. Aktualisiert am 21.11.2009

Pierangelo Ramponi war ein leidenschaftlicher Coiffeur in Bern, bis eine unheilbare Muskelkrankheit alles veränderte. Nun versucht er mit Berichten auf www.ramponi.ch dem «Sterben auf Raten» einen Sinn zu geben.



«Das Internet ist mein Fenster zur Welt», sagt Pierangelo Ramponi, «doch bald habe ich die Kraft nicht mehr, um die Tasten zu bedienen.»

Bild: Valérie Chételat

Den rechten Arm kann er nicht mehr heben. Mit einigem Aufwand gelingt es ihm aber, mit der linken Hand einen zaghaften Gruss anzudeuten. Verkrampt, zitternd, ruckartig, aber immerhin. «Es ist die linke Hand», sagt er, «die kommt vom Herzen.»

Pierangelo Ramponi sitzt im Rollstuhl, den seine Frau Assunta an den Wohnzimmertisch gerückt hat. Selbstständig kann er sich nicht mehr fortbewegen, auch nicht im Rollstuhl. Und das Reden macht ihm Mühe. Doch auch wenn er schleppend spricht, ist das, was er sagt, nicht kraftlos. Es ist emotional, enthusiastisch sogar, obschon die Krankheit ihn körperlich lähmt. Und es ist erstaunlich lebensbejahend, wenn er vom «Sterben auf Raten» spricht.

Internet als «Fenster zur Welt»

Pierangelo Ramponi leidet an der sehr seltenen Muskelkrankheit amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und berichtet auf seiner Website www.ramponi.ch offen darüber – in der Hoffnung, wie er schreibt, auf diese Weise seine Krankheit und sein Leben mit ALS «ein bisschen bekannter und verständlicher zu machen». Da steht zum Beispiel, dass sie sich durch Muskelschwäche, Muskelzucken und Muskelsteife bemerkbar macht und meist «an den Händen und Füßen beginnt, um sich dann auf andere Körperteile auszudehnen». Da schreibt er, dass ihm «nun die Gelassenheit als gesunder Mensch fehlt» und dass ihm erst jetzt richtig bewusst ist, «wie unbeschwert wir waren». Oder er teilt mit, dass es ihm im Moment «so so la la» geht: «Es gibt Tage, da bin ich unendlich traurig, und Tage wie heute, da ich die Kraft aufbringe, um mich den kleinen Problemen zu stellen.» Wer die Seite besucht, erfährt auch, dass «mir nebst Unmengen von Pillen, die ich täglich schlucke, 32 Spritzen pro Woche verabreicht werden – ohne Witz!» Und dass ihm dies vielleicht sein Leben «etwas verlängern» werde.

Das Internet, sagt er, sei sein «Fenster zur Welt». Doch auch dieses Fenster droht sich zu schliessen, denn ohne Hilfe seiner Frau Assunta und seiner Kinder Fabio (17) und Valeria (15) ist es für ihn kaum noch möglich, es zu öffnen: Er verliert auch die Kraft und Beweglichkeit, um die Tastatur zu bedienen oder die Maus herumzudirigieren. Eine «Head-Mouse», die er mit Kopfbewegungen steuern kann, soll allerdings bald Abhilfe schaffen.

Das Velofahren in Cesenatico

Pierangelo Ramponi, 41-jährig, gebürtiger Italiener, war Koch, dann 17 Jahre Coiffeur in der Berner Länggasse – «Coiffeur aus Leidenschaft», wie er sagt: «Im Traum bin ich noch oft in meinem Salon, genieße es, dort wieder unter den Menschen zu sein.» In der Freizeit war er oft mit dem Rennvelo unterwegs: «Thunersee, Emmental, Susten, Furka, Grimsel, Simplon, Italien – ich war überall. Auch in den Ferien war das Velo stets dabei.» Noch im vergangenen Jahr sei er herumgereist, weil er das Gefühl gehabt habe, «noch viel erleben zu müssen». Nun sei aber alles anders. Er sei ruhiger geworden, zurückgeworfen auf seine Wohnung in Bolligen und auf die Familie, die ihm alles bedeute. Hier versuche er, das Beste aus seiner Situation zu machen.

Erstmals machte sich die Krankheit im Frühling 2007 bemerkbar: «Zusammen mit meinem Sohn Fabio reiste ich mit meinem Rennveloclub für eine Woche in ein Trainingslager nach Cesenatico. Dort fühlte ich mich kraftlos. Nach der Rückkehr ging ich zum Hausarzt. Dieser schickte mich zum Neurologen. Und Monate später, nach einem einwöchigen Aufenthalt im Inselspital, stand fest: ALS amyotrophe Lateralsklerose, eine unheilbare Krankheit, bei der die Nervenzellen zerstört und die Muskeln kraftlos werden.» Diese Diagnose, die ihm kurz vor Weihnachten 2007 eine junge Assistenzärztin «mit erstaunlich viel Einfühlungsvermögen» mitteilte, sei für ihn zwar «niederschmetternd, aber nicht überraschend» gewesen. Aufgrund der Symptome sei er vorher schon im Internet «auf diese Möglichkeit» gestossen, habe sie aber wieder verdrängt. «Bis nun feststand, dass es kein Ausweichen mehr gab», wie er sagt, «dass ich todkrank bin.» Nun nehme das «Sterben in Raten» seinen Lauf: «Das heisst, dass ich mich jeden Tag wieder von etwas scheinbar Selbstverständlichem verabschieden muss. Dass ich immer unselbstständiger werde. Dass die

Lebenserwartung höchstens noch einige Jahre beträgt.»

Familie, Freunde und Spitex

Seit der Diagnose am 20. Dezember 2007 habe er sich schon «von vielen Dingen, die das Leben ausmachen», trennen müssen: vom Gehen, vom Stehen auf den eigenen Beinen. Und später auch von der Fähigkeit, sich selber im Rollstuhl fortzubewegen. Auch essen kann er bald nicht mehr. Die Speisen muss man ihm einlöffeln, weil er die Arme und Hände nicht mehr brauchen kann. Und bald hat er auch die Kraft zum Kauen nicht mehr. Aus diesem Grund ist ihm diese Woche im Inselspital eine Magensonde eingesetzt worden. Wenn alles gut geht, kann er am Montag wieder nach Hause.

Vieles, das früher für ihn normal gewesen sei, wühle ihn nun auf, sagt er: «Wenn ich über meine Gefühle rede, komme ich ins Schlottern – so wie jetzt. Ich schlottere. Am ganzen Körper.» Kraft erhält er vor allem von seiner Familie und von den «Spitex-Engeln, die viermal täglich kommen», wie er auf seiner Website schreibt. Und auch von Freundinnen und Freunden. Drei befreundete Ehepaare übernehmen von Montag bis Freitag jeweils den morgendlichen «Hütendienst». Sie teilen die Zeit zwischen 8 Uhr und 14 Uhr unter sich auf. So kann Assunta ihre Teilzeit-Arbeitsstelle behalten. Und so ist Pierangelo nie allein.

«Ohne das Engagement dieser Freunde und ohne Spitex», sagt Assunta Ramponi, «könnte mein Mann nicht mehr zu Hause sein.» Für sie sei es «schon fast normal», dass er rund um die Uhr auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sei. «Er ist für mich aber noch der gleiche Piero», sagt sie, auch wenn sie ihm beim Anziehen, beim Essen, bei der Körperpflege, beim Zähneputzen, beim Rasieren und überhaupt bei allem helfen müsse. Vielleicht seien sie nun aber dabei, «eine neue Qualität unseres Zusammenlebens zu entdecken: die gemeinsame Ruhe, das Nebeneinandersitzen – ohne immer gleich darüber nachzudenken, was wir noch alles unternehmen könnten». Dafür hätten sie sich vorher die Zeit nicht genommen.

«Irgendwie wütend auf Gott»

Pierangelo Ramponi geniesst es, von seiner Familie «getragen zu werden und hier noch immer mittendrin zu sein, im Leben» – zum Beispiel mitzufühlen und mitzudenken, was Valeria oder Fabrice gerade beschäftigt: «Ich bin also noch da, bin noch immer der Vater, der sich um seine Kinder sorgt. Tröstlich ist auch, dass meine Krankheit zwar meinen Körper befällt, mein Denken und Fühlen aber nicht lähmt.» Er habe diese Krankheit nun akzeptiert, sagt er, doch «irgendwie wütend» sei er noch immer: «Wütend auf Gott, wenn es überhaupt einen gibt. Obschon dieser eine solche Krankheit wohl bewusst jemandem gibt, der sie meistern kann – jemandem wie mir eben. Ich glaube jedenfalls, dass wir unsere Situation recht gut meistern, innerhalb der Familie und innerhalb unseres Freundeskreises.»

Auch wenn es für ihn keine Hoffnung mehr gebe, glaube er, sein Leiden könne andere stärken – zum Beispiel seinen Sohn und seine Tochter: «Sie sind in den letzten beiden Jahren gereift, haben riesige Partner-
20min.ch · aari24.ch · annabelle.ch · automobilrevue.ch · bernerzeituna.ch ·

Schritte gemacht. Sie werden durch ihre Erfahrungen gestärkt sein, wenn ich einmal nicht mehr da bin.» Für sich selber wünscht er sich vor allem eines: «Geduld.» Und «ein erträgliches und mögliches schmerzloses Sterben, wenn es so weit sein wird». Tröstlich an seiner Krankheit sei die Prognose, dass ihm «bloss irgendeinmal die Kraft zum Ausatmen fehlen wird, sodass ich vom CO₂ vergiftet werde und hinüberschlafen kann». Vor dem Tod fürchte er sich also nicht, sagt er – und schränkt gleich ein: «Oder nur dann, wenn es dunkel wäre. Wenn ich mich allein fühlte. Wenn ich dem Tod kraftlos und hilflos ausgeliefert wäre.»

«Wie ein Film läuft es ab»

Assunta Ramponi weicht solchen Gedanken aus. Sie will «noch in der Gegenwart leben und die guten Momente geniessen». Pierangelo lächelt: «Und ich liebe es, zwischendurch mit meinen Gedanken in glückliche frühere Zeiten einzutauchen. Mich daran zu erinnern, wie lebhaft es in meinem Coiffeursaloon war. Wie mir meine Velotouren Befriedigung gaben. Und wie es war, mich freibewegen zu können. Ich weiss noch genau, wie Meeresrauschen tönt oder wie es ist, dem Sandstrand entlangzugehen. Oder wie man sich fühlt, wenn man auf dem Rennvelo den Sustenpass erklimmt. Wie ein Film läuft dann alles ab. Wundervoll. Obschon nun alles vorbei ist.»

Dass er sein Leben und sein Leiden vorzeitig beenden und das Sterben beschleunigen könnte, hat Pierangelo Ramponi auch schon erwogen. Aber: «Exit – das kommt für mich nicht infrage. Auch einen Luftröhrenschnitt-Eingriff, der mein Leben vielleicht verlängern könnte, will ich nicht. Ich bin natürlich gekommen und werde natürlich gehen. Und ich habe das gute Gefühl, dass ich nach dem Tod nicht allein sein werde. Dass man mich mit einem grossen Fest begleiten wird. Es wird mir zwar schwerfallen, mich zu verabschieden, von meiner Frau, von den Kindern, von den Freunden. Aber ich glaube, dass ich auch nach dem Tod noch bei ihnen sein werde.»

Anderen ein bisschen Kraft geben

Dass er seine Geschichte, seine Gefühle und Empfindungen im Internet nun öffentlich macht, ist für ihn der Versuch, seiner Erkrankung einen Sinn zu geben. «Wenn ich so die unbekannte Krankheit ALS bekannter machen kann, bin ich froh. Und wenn es mir vielleicht gelingt, damit jemandem in einem schwierigen Moment ein bisschen Kraft zu geben, macht mich das glücklich.» (Der Bund)

Erstellt: 21.11.2009, 13:14 Uhr

Werbung



Sparen einfach gemacht Mit dem Sparkonto Plus der AXA Bank von attraktiven 1,6% Zins profitieren.
[Jetzt online Konto eröffnen](#)

Günstiger Flug gesucht? Finden Sie Ihren Flug mit Tiefpreisgarantie bei ebookers.ch - mit bis zu 70% Rabatt!
[Jetzt vergleichen und buchen](#)



**dasmagazin.ch · eload24.com · fuw.ch · Gratis-Inserate · Immobilien · Jobs · Jobsuchmaschine.ch
· Kadermarkt · motosport.ch · newsprint.ch · Partnersuche · radio24.ch · ratschlag24.com ·
schweizerbauer.ch · schweizerfamilie.ch · sonntagszeitung.ch · tagesanzeiger.ch · telezueri.ch ·
thurgauerzeitung.ch · TVtäglich.ch · zueritipp.ch**

© Tamedia AG 2009 Alle Rechte vorbehalten