



Zeit für einen Cappuccino. Angela Jansen bestellt ihn per Auge, Pfleger Martin Jordan serviert per Magensonde

Die Welt nie aus dem Blick verlieren

Wenn sie spät in der Nacht endlich müde wird, schließt sie manchmal eine Mail mit den Worten: „Ich mache jetzt Schluss, meine Stifte fallen mir zu.“ Dann haben ihre Augen schon stundenlang geschrieben, sind ihre Blicke immer wieder über die schwarzen Tastenfelder auf dem Bildschirm geglitten. Buchstabe für Buchstabe haben sie dort Wörter und Sätze geformt, fast so schnell, als würde sie mit der Hand schreiben. Wer mitlesen will, sitzt neben Angela Jansen am Bett. Gemeinsam mit ihr schaut man auf den Schirm.

Ihre Welt ist ein Wohnzimmer in Berlin-Charlottenburg. Tochter Kati wohnt eine Etage drüber, der Sohn kommt regelmäßig zu Besuch und bringt die Enkelin mit. Ein Pflegedienst ist immer da. Seit fast 15 Jahren lebt Angela Jansen vom Bett aus, weil die Muskeln ihrem Willen nicht mehr folgen. Die Krankheit Amyotrophe

Der Körper ist ans Bett gefesselt, der Geist aber hellwach. Mit augengesteuerten EYETRACKING-COMPUTERN entfliehen Gelähmte dem Eingeschlossensein, teilen sich mit und meistern ihren Alltag

Lateralsklerose, kurz ALS, hat von ihrem Körper Besitz ergriffen. Durch einen Spalt in der Luftröhre wird sie von einer Maschine beatmet, über eine Magensonde bekommt sie Nahrung. Und ihren geliebten Cappuccino.

Wach geblieben sind ihr Geist und die Augen. Mit denen schreibt und spricht sie auf dem Umweg über ihren Rechner. Auch lächeln kann sie noch. Es wirkt, als lächelte sie immer wieder an gegen diese Krankheit, der der Maler Jörg Immendorff 2007 erlag und mit der Physiker Stephen Hawking immer noch ringt. Schätzungsweise 6000 ALS-Patienten gibt es in Deutschland, etwa 50 000 in Europa.

Am Anfang zittert die Hand nur ein wenig, man stolpert, lallt beim Sprechen. Nach und nach sterben die Motoneuronen in Gehirn, Rückenmark und Gliedern, Nervenzellen, die alle willentlichen Bewegungen steuern. Danach bauen die Muskeln ab.

Laufen, Greifen, Sprechen, Schlucken und Atmen wird schwieriger, später unmöglich. Nur das Denken bleibt meist wach. Jede Berührung spürt man. Und die Augen sind lange beweglich.

Bei Angela Jansen fing es 1994 an, in den Beinen, ausgerechnet. Sie hatte immer so gern getanzt, Standard und Latein. Bis eines Tages diese unsichtbare Macht ihre Füße umklammerte und die Beine immer schwerer wurden beim Walzer und Cha-Cha-Cha. Nach neun Monaten saß sie im Rollstuhl. Jahrelang wollte sie keine Musik hören, „weil ich im Kopf sofort zu tanzen begann“. Inzwischen geht es wieder: „Man verlernt die Choreografien“, tippt sie mit den Augen.

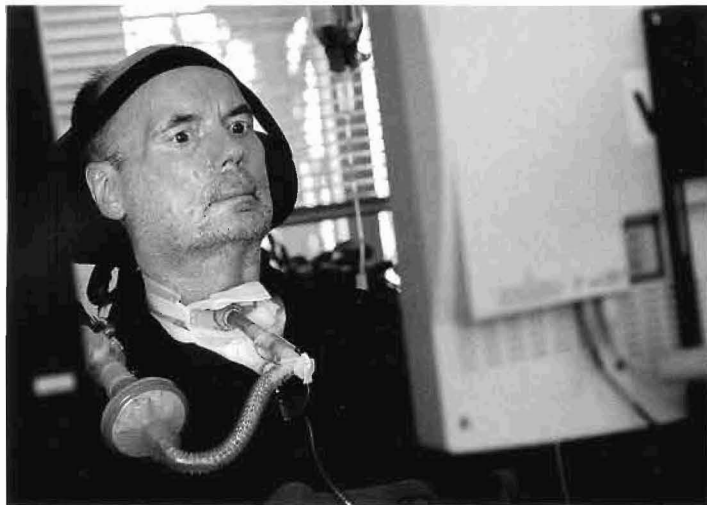
Im Schnitt wird die Diagnose ALS mit Ende 50 gestellt. Dann bleiben meist noch drei bis fünf Jahre, manchmal auch zehn oder mehr. Über die Ursachen der Krankheit rätseln Ärzte und Biologen noch immer. Möglicher- →

weise vergiftet der körpereigene Botenstoff Glutamat die Nervenzellen. Oft trifft ALS schlanke und aktive Menschen, doch für Sport als Auslöser reichen die Hinweise nicht. Die Gene scheinen eine Rolle zu spielen, doch die Krankheit ist weit davon entfernt, verstanden zu werden, kein Heilmittel ist in Sicht. Als einziger zugelassener Wirkstoff bremst Riluzol den Verfall der Neuronen. Aufhalten kann er ihn nicht.

„Trotzdem können wir heute viel mehr für ALS-Patienten tun als noch vor zehn Jahren“, sagt Thomas Meyer. Der Neurologe leitet die ALS-Ambulanz an der Berliner Charité und betreut neben Angela Jansen noch mehr als 500 weitere Patienten. „Ein entscheidender Punkt sind Hilfsmittel, die so viel Lebensqualität wie möglich erhalten sollen. Inzwischen können viele damit ein relativ selbstbestimmtes Leben führen.“

Speziell angepasste Sprachcomputer holen Patienten, die nicht mehr sprechen und auch ihre Hände nicht bewegen können, aus ihrem Eingeschlossensein. Um sich mitzuteilen, waren solche Menschen früher ständig auf jemanden angewiesen, der mit dem Finger über eine Buchstabentafel glitt oder Buchstaben aufsagte. Blinzelte der Gelähmte mit den Augen, wurde der Buchstabe notiert, ein mühsames Verfahren. Mit „Eye-tracking“, dem computergestützten Verfolgen der Augenbewegungen, kann er sich dagegen heute deutlich schneller äußern.

Werner Schmitz aus Bruchhausen-Vilsen bei Bremen organisiert inzwischen seinen gesamten Alltag über ein solches System: vom Onlinebanking bis zu den Anweisungen für sein siebenköpfiges Pflege-team, das ihn rund um die Uhr zu Hause betreut. Als ihm der vorletzte Dienst zu nachlässig war, kündigte er der Pflegefirma per Auge. Ein kleiner Sender unter dem Bildschirm schickt einen unsichtbaren Infrarotstrahl in sein rechtes Auge. Eine Infrarotkamera erfasst dessen Refle-



Mailen, Surfen, Onlinebanking: Mit den Augen arbeitet Werner Schmitz an seinem Computer. So hat er auch seine Autobiografie geschrieben

„Ohne sich nach außen mitteilen zu können, wäre das Leben nur bloße Abwesenheit von Tod“

ALS-Patient Werner Schmitz

xion an der Hornhaut, eine Software berechnet den Punkt, den seine Pupille gerade fixiert hat. Ruht sein Blick nur Sekundenbruchteile auf einem der Tastenfelder auf dem Monitor, registriert der Rechner den Buchstaben als angeklickt. Auch eine „Bildschirmmaus“ kann Schmitz so bewegen. Zwischendurch wechselt er damit zu einem zweiten Bildschirm, auf dem diverse Windows-Programme laufen.

„Ohne sich nach außen mitteilen zu können, wäre das Leben nur bloße Abwesenheit von Tod“, schreibt Werner Schmitz. Wie sich das anfühlt, weiß er. Als die ALS im Jahr 1994 die Bewegung seiner Zunge und der Stimmbänder lähmte, lag er in diesem Zustand monatelang im Krankenhaus, an sich Beatmungsschläuche, um sich herum Kabel und weiße Wände, aber kein Mittel, sich mitzuteilen. Verzweifelt lernte er mit dem ersten Sprachcomputer, den man ihm daraufhin gab.

In der Leitlinie zur Behandlung von ALS-Symptomen betonen Experten heute, wie wichtig es ist, die Sprache als Brücke zur Welt zu erhalten, wenn die Stimme langsam erlischt. Eine kleine Studie der Universität Turin kam zu dem Schluss, dass Sprachcomputer die Lebensqualität Ge-

lähmter verbessern, weil sie schon nach Stunden bis Tagen komplexere Gedanken äußern können. Inzwischen lassen sich per Auge Lampen oder Fernseher bedienen, Türen und Fenster öffnen. Selbst telefonieren ist möglich, mithilfe digitaler Stimmen. Man kann auch seine eigene aufnehmen, solange das noch geht, damit der Rechner später auf diese Soundschnipsel zurückgreift. Das klingt nicht natürlich, aber zumindest so ähnlich wie früher.

Laut Thomas Meyer von der Charité profitieren ALS-Kranke heute auch vom alles durchdringenden Internet: „Die Gesellschaft rückt näher an die Patienten heran, weil wir alle elektronischer geworden sind.“ Wo es für Gelähmte früher unmöglich gewesen wäre, einen Brief zu schreiben, mailen und chatten sie heute selbstverständlich mit anderen.

Gian Domenico Borasio, Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der Universität Lausanne, erlebt immer wieder, wie sich Prioritäten im Laufe der Erkrankung verschieben: „Hat man sich früher über Erfolg im Job definiert, fällt das irgendwann weg, dafür werden persönliche Kontakte immer wichtiger. Und die heutigen Techniken unterstützen es, dass man sogar komplett gelähmt noch für Familie, Kinder und Freunde da sein kann.“

Angela Jansen setzt sich mit ihren Augen sogar für andere ALS-Patienten ein: Zusammen mit Oliver Jünke, ebenfalls Betroffener, hat sie „ALS-mobil“ gegründet, einen Verein, der Gelähmten das Reisen wieder möglich machen will. Der Verein will einen speziell ausgebauten Kleinbus anschaffen, mit Platz für zwei Rollstühle inklusive aller Technik und Begleitern.

Natürlich will sie auch selbst damit wegfahren. „Nach Husum, da lebt ein alterer Freund von mir. Mal schauen, wie der so wohnt“, tippt sie und lächelt. Als würde sie nur kurz mal hinterm Deich nach dem Rechten sehen wollen. ✕

Nicole Heißmann