

Mit Augenbewegungen reden

Autor(en): **Meier, Karin**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schauplatz Spitex : Zeitschrift der kantonalen Spitex Verbände
Zürich, Aargau, Glarus, Graubünden, Luzern, Schaffhausen, St.
Gallen, Thurgau**

Band (Jahr): - **(2012)**

Heft 6: **Schlafen - (k)eine Kunst?**

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-821972>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Mit Augenbewegungen reden

2006 erhielt Leonardo Giambra-Oletta die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Dass er seinen Alltag zu Hause meistern kann, ist vor allem dem Einsatz seiner Angehörigen zu verdanken. Die Spitex Basel unterstützt die Familie täglich zwei Mal. Und ein Computer verbindet den Mann mit der Welt.

Karin Meier // «Das ist die Stimme meines Mannes», sagt Antonella Oletta und zeigt auf den PC mit grossem Bildschirm, der beim Rollstuhl ihres Mannes Leonardo Giambra angebracht ist. Eine spezielle Vorrichtung namens PCeye registriert die Augenbewegungen des 43-jährigen Mannes und ermöglicht ihm, allein mit diesen Bewegungen den Computer zu bedienen. «Guten Tag», hat er auf diese Weise schon geschrieben, als ich komme. Später, als er einen Hustenanfall kriegt und ich meine, er habe sich verschluckt, klärt er mich via Bildschirm auf: Der Ballon sei voll. Ein Ballon? Seine Frau erläutert: Wegen einer Tracheotomie – einem Luftröhrenschnitt zur Erleichterung der Atmung – bildet ihr Mann Sekrete, die zu Hustenanfällen führen.

Das Tor zur Welt

So geht unser Gespräch etwas stockend weiter. Unter anderem erfahre ich im Laufe meines Besuches, dass Leonardo Giambra «ein wenig Schmerzen» hat. Und dass ich meinen Text sowohl ihm als auch seiner Tochter mailen soll. Mit dem PC kann Leonardo Giambra via Augenbewegungen nicht nur schreiben, sondern auch die Mailbox bedienen, im Internet surfen und skypen, Licht und Fernseher ein- und ausschalten und TV-Programme wählen. Das Gerät der kleinen Firma Active Communication, spezialisiert auf elektronische Hilfsmittel für Menschen mit schweren Behinderungen, ist in diesem Sinne mehr als die Stimme von Leonardo Giambra: Es ist sein Tor zur Welt.

Zur Welt von Leonardo Giambra und Antonella Oletta gehört auch die

Spitex Basel, die jeden Tag zwei Mal vorbei kommt. Beim ersten, kurzen Besuch um 8.30 Uhr wird Leonardo Giambra vom Bett in den Rollstuhl verlagert. Anschliessend bleibt Antonella Oletta Zeit, um ihrem Mann die erste von vier Dosen Medikamente zu verabreichen und ihm das Frühstück Löffel für Löffel einzugeben. Um 10.30 Uhr klingelt die Spitex-Mitarbeiterin erneut an der Tür. Diesmal bleibt sie etwas länger: Mit der Hilfe von Antonella Oletta duscht sie Leonardo Giambra, kleidet ihn an und nimmt die Kanülenpflege vor.

Vorgesehen wäre auch ein dritter Besuch abends, um Leonardo Giambra wieder ins Bett zu bringen. Weil die Spitex jedoch allerspätestens um 21 Uhr vorbeikommen könnte und dies dem Ehepaar viel zu früh ist, hat die Familie eine Alternative organisiert. Antonella Olettas Bruder, der vor drei Jahren aus Sizilien in die Schweiz gezogen ist und nun in der Nähe wohnt, kommt regelmässig spätabends vorbei, um gemeinsam mit seiner Schwester diesen Transfer vorzunehmen. Er übernimmt es auch, seinen Schwager drei Mal in der Woche an eine Art Hometrainer zu begleiten, damit Leonardo Giambra jeweils eine Stunde lang seine Arme und Beine bewegen lassen kann. Und sollte der Helfer einmal verhindert sein, springt Leonardo Giambras Bruder ein.

Die Familie als Halt

Wie wichtig die Familie hier ist, zeigt sich auch bei meinem Besuch. Nach und nach finden sich Antonella Olettas Bruder ein, dann dessen Nichte samt Freund, die aus Sizilien zu Besuch sind, und schliesslich der Bruder von Leonardo Giambra. Einzig die Tochter des Ehepaars Giambra-Oletta fehlt. Sie studiert und hat an diesem Tag Vorlesungen an der Universität zu besuchen. Genauso aussergewöhnlich wie der Gemeinschaftssinn der Familie ist die Haltung, mit der alle dem Los von Leonardo Giambra begegnen – ein Los, das auch ihr eigenes Alltagsleben stark be-

einträchtigt. Der Schwere des Schicksals und der immer wieder durchschimmernden Trauer zum Trotz gibt es in dieser Familie viel zu lachen. Schallendes Gelächter erklingt etwa, als ich zwischen Espresso und sizilianischem Mandelgebäck das Gespräch auf das Aquarium lenke, das im Wohnzimmer steht – neben Angeln und Pizza backen eines der vielen früheren Hobbys von Leonardo Giambra. Jetzt hat sein Schwager den Putzdienst für das Aquarium und damit auch die Verantwortung für die Fische übernommen, und das – zur Belustigung aller – ganz offensichtlich widerwillig.

Für die Bewältigung des Alltags ist jedoch auch Geduld angesagt. Da sind sich alle einig. Und Hoffnung. «Dass so schnell wie möglich ein Medikament für diese Krankheit kommt», antwortet Leonardo Giambra auf meine Frage, was er sich für die Zukunft wünsche.



Bild: Karin Meier

Spitex-Kunde Leonardo Giambra – der Schwere seines Schicksals zum Trotz gibt es in seiner Familie viel zu lachen.