GESUNDHEIT

«ALS OB ICH NICHT DA WÄRE»

Wie ist es, wenn ein Mensch die Sprache verloren hat? Stephanie von Orelli, Chefärztin der Zürcher Frauenklinik Triemli, hat im Rahmen eines Aphasie-Experiments einen Tag nicht gesprochen. Und konnte nachfühlen, wie es ihrer Tochter Hanna erging, die jahrelang nicht reden konnte.

— Text **Barbara Lukesch** Fotos **Lea Meienberg**

Ihr erster Satz fällt, noch bevor sie am Esszimmertisch in ihrer Wohnung Platz genommen hat: «Es war extrem hart.» Stephanie von Orelli meint ihren Schweigetag, den sie eine knappe Woche zuvor eingeschaltet hat, weil sie erfahren wollte, wie es ist, wenn man nicht mehr reden kann. Bittet man sie zu erzählen, was ihr denn am 30. November 2019, einem Vorweihnachts-Samstag, derart eingefahren sei, öffnen sich bei ihr alle Schleusen. Auf der einen Seite habe sie sich total allein, ja einsam gefühlt, weil sich kaum noch jemand an sie gewendet habe. In der Annahme, dass von ihr an diesem Tag «eh nichts Schlaues kommen» werde, sei sie gar nicht erst ins Gespräch miteinbezogen worden: «Dabei wäre schon etwas Schlaues gekommen», sagt sie, «aber auf eine etwas umständlichere, vielleicht auch zeitraubende Art.» Andererseits habe sie selber mangels Sprache ihre Gefühle kaum noch ausdrücken können: «Ich bin mir wie ein Holzklotz vorgekommen, unfähig, irgendeine Regung zu zeigen.» Sie seufzt: «Niemals hätte ich erwartet, dass mir ein zeitlich klar limitiertes Experiment derart zusetzen und mich so aufwühlen würde.»

Was genau ist denn an jenem Samstag passiert, an dem Stephanie von Orelli, Chefärztin der Zürcher Frauenklinik Triemli und Mitglied der Spitalleitung, geschwiegen hat? Als Erstes schildert sie den Besuch eines guten Freundes. Er habe eine ihrer Töchter zu einer Zirkusaufführung abholen wollen, sei aber noch ein paar Minuten geblieben und habe ihr und ihrem Mann von einem persönlichen, sehr traurigen Erlebnis erzählt. Sie sei dabeigesessen «wie ein Pflock» und habe ihm überhaupt keine Anteilnahme zeigen können: «Ich hatte zwar ganz viele Gefühle für ihn, aber die konnten nicht raus. Nur mit ein bisschen Gestik und Mimik fliesst einfach nichts.» Es sei schrecklich gewesen und sie habe ernsthaft daran gedacht, ihr Experiment zu unterbrechen. Einzig der Gedanke, ihr Mann sei ja auch noch da und müsse nun halt kommunikativ in die Bresche springen, habe sie davor bewahrt.

Eine ähnliche Situation habe sich im Verlauf des Tages ergeben, als sich ihre kleine Tochter Pauline das Bein angeschlagen hatte und sie sie nur ungenügend habe trösten können: «Natürlich konnte ich sie umarmen und streicheln», erinnert sie sich, «aber meine vertraute Stimme und ein paar liebevolle, beruhigende Worte fehlten.» Sie habe sich so behindert gefühlt in diesem Moment und schnell realisiert, wie schmerzlich der Verlust der Sprache für Aphasiker sein müsse.

Der Tag X

Die damals 53-Jährige hatte ihren Tag X auf einen Samstag gelegt, weil sie es für unmöglich hielt, das Experiment an einem normalen Arbeitstag im Spital durchzuführen. Samstag hiess dann: Aktivitäten wie Einkäufe erledigen, dazu noch einen Abstecher ins Büro, aber vor allem das Zusammensein und gemeinsame Mahlzeiten mit ihrem Mann Xavier, einem gebürtigen Franzosen, und ihren Kindern Pauline, 7, Hanna, 12, und Benjamin, 14.

Die drei beobachteten ihre Mutter an diesem Tag sehr aufmerksam und kommentierten ihr Verhalten, wie es nur Kinder können: sehr direkt, absolut ehrlich und schlagfertig. So meinte Benjamin, sie wirke «hässig» auf ihn, weil sie gar keine Gefühle zeige. Sie staunte. Hässig sei sie nun wirklich nicht gewesen, sondern sie habe sich in erster Linie traurig und isoliert gefühlt. Im Verlaufe des Tages kam der Knabe zum Schluss, dass sie mit ihrem Schweigen zur «totalen Aussenseiterin der Familie» geworden sei. Sein Verdikt: «Du bist wie nicht da.» Von Orelli fragte sich, wieso ein stummer Mensch in den →

APHASIE

In der Schweiz verlieren jährlich rund 5000 Menschen nach einem Schlaganfall oder einer Hirnblutung vorübergehend oder dauerhaft die Sprache. Viele Betroffene leiden beim Sprechen, Verstehen oder Lesen unter teils gravierenden Einschränkungen – in der Fachsprache Aphasie genannt. Für «Das Aphasie-Experiment» von Barbara Lukesch simulierten zehn Persönlichkeiten den Alltag von aphasischen Menschen und sprachen einen Tag lang kein Wort. Unter ihnen waren ETH-Professor Anton Gunzinger, der Komiker Beat Schlatter sowie Stephanie von Orelli, Chefärztin der Zürcher Frauenklinik Triemli. Der vorliegende Text stammt aus diesem Buch.

Barbara Lukesch, «Das Aphasie-Experiment», Edition Punktuell, 29 Fr.

Einen Tag lang sprach Stephanie von Orelli, 55, kein Wort. Dabei redet sie «wahnsinnig gern und sehr viel», wie sie sagt.

GESUNDHEIT

Augen der anderen so gut wie inexistent werde. Er verrichte doch seine Pflichten, sitze mit am Tisch und nehme das Gesagte – wahrscheinlich aufmerksamer als die anderen – wahr: «Da soll man ihm doch die Chance geben, sich, wenn nötig mit Händen und Füssen, an der Kommunikation zu beteiligen.»

Die kleine Pauline nahm das Ganze gelassener als ihr Bruder, ja, sie zeigte sich hocherfreut, als sie erfuhr, dass ihre Mutter an diesem Tag nicht reden werde: «Mami, das ist super. Dann kannst du heute gar nicht schimpfen.» Von Orelli lacht: «Als würde ich sonst immer schimpfen.» Doch ausgerechnet Pauline war es dann, die ihre Mutter bereits am Morgen dazu brachte zu schimpfen, und zwar lautstark und mit Worten. Von Orelli wollte das Haus verlassen und fand ihr Handy nicht. Als sie auf dem Festnetzapparat ihre eigene Nummer einstellte, läutete es unter dem Kopfkissen von Pauline. Sie sei so ärgerlich geworden, dass die Kleine ihr Handy einfach genommen und womöglich nachts damit gespielt habe, dass sie aufgebracht gerufen habe: «Pauline, das geht einfach nicht!», woraufhin die Siebenjährige blitzschnell erwiderte: «Mami, du hast gschwätzt!»

Besonders gespannt war von Orelli auf die Reaktion von Hanna, ihrer älteren Tochter. Diese hatte nämlich bis zu ihrem achten Lebensjahr wegen Problemen mit der Stimmbildung nicht reden können. Hanna habe es lustig gefunden, dass sie sich diesem Experiment ausgesetzt habe, und sich wohl auch gefreut über dieses Zeichen der Solidarität. Die Zwölfjährige habe natürlich eine reiche Erfahrung in nonverbaler Kommunikation und könne auch ihre Gefühle auf diese Art ausdrücken. «Das kam mir an diesem Tag zugute», erzählt die Mutter, «weil sie mich einige Male von sich aus umarmt hat, um mich zu trösten.» Hanna sei sicher schnell bewusst gewesen, dass sie sich an diesem Tag auch einsam fühlen könnte: «So hat sich zwischen uns eine fast komplizenhafte Beziehung ergeben.»

Bedeutung der Sprache während OP

Stephanie von Orelli ist ein quirliger, extrovertierter Mensch, der gemäss eigenen Worten «wahnsinnig gern und sehr viel redet». Sie hat ein differenziertes Verhältnis zu Kommunikation und erzählt, dass sie sich an Gesprächen auch darum so engagiert beteilige, weil sie sich damit forcieren könne, ihre Gedanken auf den Punkt zu bringen: «Wenn ich rede, bin ich konzentrierter, als wenn ich nur meinen Gedanken nachhänge.»

Hanna konnte bis zu ihrem achten Lebensjahr nicht reden. Deshalb spürte sie, wie es ihrer Mutter an ihrem Schweigetag ging.

«Hanna hat mich einige Male von sich aus umarmt, um mich zu trösten. Sie war sich bewusst, dass ich mich an diesem Tag einsam fühlen könnte.»

Ihr beruflicher Alltag im Spital ist durchsetzt von Sprache: Beim Rapport tauscht sie sich mit ihrem Team aus, während der Visite und der Sprechstunde führt sie Patientinnengespräche, dazu steht sie regelmässig in Kontakt mit ihren 40 Mitarbeitenden, von denen mehr als 90 Prozent Frauen sind. Männer trifft sie vor allem, wenn sie an Sitzungen der Leitung des Gesamtspitals teilnimmt.

Interessant ist aber auch, welch grosse Bedeutung die Sprache während Operationen hat. Eröffnet wird das oft mehrstündige Prozedere mit einem Sicherheitscheck, bei dem alle Anwesenden ihre Funktion nennen, die Art und der Ablauf des Eingriffs dargelegt wird, die benötigten Instrumente aufgezählt werden und der voraussichtliche Blutverlust abgeschätzt wird. «Auf diese Art», so die Chefärztin, «mitten sich alle ein und fokussieren sich auf die Operation.» Im weiteren Verlauf diene die Sprache primär dazu, Instrumente zu verlangen oder anderweitige Anweisungen zu geben. Trete eine schwierige Situation ein wie eine starke, kaum zu stillende Blutung, sei es zwingend, dass die leitende Operateurin dieses Problem einmal kurz, aber unmissverständlich benenne und die notwendigen Massnahmen aufzähle: «Fehlt diese klare Ansage», erklärt von Orelli, «kann es chaotisch werden, sodass ein Team in blinden Aktionismus verfällt.»

Auf diesem Hintergrund leuchtet es sofort ein, dass eine Aphasikerin den Beruf einer Chefärztin niemals ausüben könnte. «Nein, das ginge nicht», konstatiert sie. «Es wäre im Gegenteil geradezu fahrlässig.» Dem Experiment von Aphasie Suisse hat sich die Ärztin gleichwohl ohne zu zögern und mit grossem Interesse ausgesetzt. Ein wichtiger Grund für ihre Teilnahme sei sicher gewesen, dass sie nach Hannas acht Jahre währendem Schweigen eine hohe Sensibilität für das Thema Sprachlosigkeit habe. An ihrem Tag X seien die Erinnerungen an die damalige Zeit denn auch wieder sehr präsent gewesen.

Als Hanna geboren wurde, war ihr Bruder Benjamin zwei Jahre alt. Eine reibungslose Geburt, ein gesundes zweites Kind, alles war gut. Doch irgendwann zeichnete sich ab, dass das kleine Mädchen nicht redete – und zwar so viel länger als Gleichaltrige, dass es Erklärungsbedarf gab. So gingen die Eltern mit ihr zur Logopädin, die sich allerdings schwertat mit einer eindeutigen Diagnose. Lag es an den Stimmbändern? Ging es um ein psychisches Problem? Oder war Hanna autistisch und würde sich möglicher- →

GESUNDHEIT

weise immer mehr von der Welt abkapseln?

Diese Angst löste sich schnell auf, weil die Kleine intensiv nonverbal zu kommunizieren begann. Sie habe sich vor allem mit den Augen verständlich gemacht, erinnert sich ihre Mutter, aber auch viel über Gesten mit dem Kopf, den Händen, Armen, ja dem ganzen Körper zum Ausdruck gebracht. Innerhalb der Familie sei die Kommunikation problemlos verlaufen: «Hanna konnte mitteilen, was sie wollte.» Vielleicht sei sie mit der Zeit etwas genügsam geworden und habe sich beispielsweise mit dem Erdbeer-Joghurt zufriedengegeben, das man ihr anbot, statt darauf zu bestehen, dass sie lieber ein Schokoladen-Joghurt hätte: «Aber Hanna hatte immer etwas sehr Sanftes, mit dem sie die Menschen enorm berührt.» Gleichzeitig sei sie unglaublich stark und habe all die Einschränkungen, die ihre Situation ihr aufzwang, souverän gemeistert. Wenn sich ein anderes Mädchen im Kindergarten weigerte, mit Hanna zu spielen, weil man mit ihr ja keine Rollenspiele machen könne, habe sie sich in eine Ecke zurückgezogen und sich mit sich allein beschäftigt: «Für sie war es kein Problem, für mich manchmal schon.»

Stephanie von Orelli mit ihrem Mann Xavier Temme und ihren Kindern Hanna, Benjamin und Pauline (v. l.).

Witzige Lösungen

Als sie acht Jahre alt war, löste sich der Knopf langsam. Die vielen Logopädiestunden, aber auch der dreijährige Besuch der Sprachheilschule trugen Früchte. Heute geht sie an die Regelschule und kommt gut damit zurecht, dass sie immer noch gewisse Probleme mit der Stimmbildung hat. Ihre Mutter schildert schmunzelnd eine Strategie, dank der sie sie mindestens teilweise löse: Da die Kinder mit ihrem Vater Französisch reden, beherrscht Hanna zwei Sprachen. Das erlaubt ihr, Wörter, deren Artikulation ihr schwerfällt, auszulassen und stattdessen Varianten in der anderen Sprache zu wählen. Sie sage dann nicht «der Kopf», sondern «la tète». Es sei eine clevere Lösung, aber auch eine witzige, die gut zu Hanna passe.

«Sprache ist unser Leben, Kommunikation, Gefühle, Begegnungen, Austausch – alles Sprache.»

Dass die Zwölfjährige ihre Situation stets klaglos, ja, geradezu gelassen hingenommen habe, lasse sich vielleicht auch damit erklären, dass sie ihr daheim immer vermittelt hätten: «Es gibt unterschiedliche Menschen: schöne, hässliche, blinde, sehende, gehbehinderte, gehörlose, hörende, redende und solche, die nicht oder nicht perfekt reden können. Und alle sind gut und haben ihren Platz.» Wenn sich ihre eigenen Zweifel und Ängste um Hannas Zukunft trotzdem wieder mal lautstark zu Wort meldeten, hätten sie an den Satz ihres Kinderarztes gedacht, der ein grosser Trost für sie gewesen sei: «Einige Kinder gehen problemlos durchs Leben, andere haben viele Steine auf ihrem Weg und brauchen Eltern, die sie über oder um die Steine herum führen.» Genau diese Unterstützung hätten sie Hanna zu geben versucht.

An jenem Samstag war es nun an Hanna, ihre Mutter, die für einmal zur Leidensgenossin geworden war, mit ihrem Mitgefühl über ein paar Stolpersteine zu begleiten: «Das hat sie toll gemacht.»

Nach dem Morgen im Kreis der Familie ging Stephanie von Orelli noch für ein, zwei Stunden ins Büro, um Pendenzen zu erledigen. Eine diensthabende Kollegin hatte sie bereits vorgewarnt, dass sie an diesem Samstag wegen eines Experiments nicht reden werde. Nicht realisiert hatte sie, dass es ihr nicht möglich sein würde, Krankengeschichten zu diktieren. Halb so wild, gab es doch genügend Papierkram zu erledigen. Ausserdem kam eine befreundete Ärztin vorbei, von der sie unbedingt wissen wollte, wie es ihrem jungen Hund und ihr als Hundehalterin gehe. Sie schrieb ihr auf einen Zettel, dass sie ein Experiment mache und darum an diesem Tag nicht rede. Daraufhin erwiderte die Freundin: «Oh, je, das würde überhaupt nicht zu meiner aktuellen Situation passen. Also tschüss!» – und weg war sie.

Von Orelli fühlte sich wie vor den Kopf gestossen: «Ich hatte ihr ja nur geschrieben, dass ich nicht rede, aber nicht, dass ich nichts mit ihr zu tun haben wolle.» Ihr brüsker Abgang habe sie richtig verletzt. Im Nachhinein habe sie sich überlegt, dass sie es ganz sicher nicht böse gemeint, die Situation aber völlig falsch interpretiert habe: «Offenbar meinte sie, ich wolle an dem Tag wie ein Eremit in meiner Nussschale dümpeln und nicht mehr zur Kenntnis genommen werden.» Das sei wirklich ein einschneidendes Erlebnis gewesen (…).

«Ich hielt meinem Mann zahllose Post-it-Zettel mit irgendwelchen Bemerkungen vor die Nase. Mein wildes Gefuchtel verwirrte ihn komplett.»

Für den Nachmittag hatte sie ambitiöse Pläne: Sie wollte an der Bahnhofstrasse kleine Geschenke für die Adventskalender ihrer Kinder kaufen. Im Normalfall wäre sie allein gegangen, doch an diesem besonderen Tag wollte sie ihren Mann dabeihaben, weil sie befürchtete, sonst nie zum Ziel zu kommen. Dummerweise hat ihr Mann nun aber einen Horror vor Menschenmassen und zeigte überhaupt keine Lust, sich in das vorweihnachtliche Getümmel zu stürzen, das für ihn so etwas wie einen «Super-GAU» darstelle. Darauf konnte sie für einmal keine Rücksicht nehmen: Xavier musste mit.

Wie nicht anders zu erwarten, geriet der Ausflug zum Fiasko. Schon während der Tramfahrt habe sich ihr Mann unwohl gefühlt und eine für ihn absolut untypische Gereiztheit gezeigt: «Irgendwie war ihm alles zu viel: mein ständiges Gerüttel an seiner Schulter, um ihn auf etwas aufmerksam zu machen, meine zahllosen vollgeschriebenen Post-it-Zettel mit irgendwelchen Bemerkungen, die ich ihm vor die Nase hielt, und mein wildes Gefuchtel mit Armen und Händen, das ihn komplett verwirrte.» →

ANZEIGE

Mit dem Rotkreuz-Notruf fühle ich mich sicher – und meine Familie auch

Sicherheit rund um die Uhr.
Was auch passiert:
Nur ein Knopfdruck
und Ihr Notruf kommt an.

Mehr erfahren
notruf.redcross.ch

Schweizerisches Rotes Kreuz

In dieser Situation sei ihr erst richtig klar geworden, dass man als Aphasikerin bereits einen grossen Effort leisten muss, um sich bei einem Gegenüber, dem man etwas mitteilen möchte, bemerkbar zu machen. Das sei ja schon anstrengend genug. Man neige schnell dazu, laut, aufgedreht, ja aggressiv zu werden: «Wer derart überagieren muss, um auf sich aufmerksam zu machen, gerät wohl zwangsläufig in ein solches Fahrwasser.» Sie habe beispielsweise lautstark in die Hände geklatscht, als sie ihre Familie am Abend dazu auffordern wollte, zum Nachtessen an den Tisch zu kommen: «Sogar dieser kleine Akt wirkte auf mich aggressiver, ja, ungehaltener, als wenn ich gerufen hätte: ‹Zu Tisch, meine Lieben, das Essen ist fertig›.» Erst da habe sie kapiert, was ihr Sohn mit seiner Bemerkung, sie wirke hässig auf ihn, wohl gemeint haben könnte.

Zurück an die Bahnhofstrasse. Als das Paar am Ziel war und Stephanie von Orelli sah, dass sich «wirklich unfassbar viele Menschen» aneinander vorbeizwängten, schwante ihr Böses. Entsprechend voll waren die Läden und Warenhäuser, und es überraschte sie nicht besonders, dass ihr Mann bereits aus dem ersten Geschäft davonlief, weil er das Gedränge nicht aushielt.

«Als stumme Person fühlte ich mich in der Menschenmenge schutz- und wehrlos.»

In einem grossen Buchladen schnappte sich von Orelli eine Verkäuferin, hielt ihr eine Liste mit den gewünschten Titeln hin und lächelte sie an. Die Fachkraft fragte, ob sie ihr diese Bücher holen solle. Kopfnicken auf Seiten der Kundin. Riesenirritation auf der anderen Seite: «Die Verkäuferin kriegte es überhaupt nicht auf die Reihe, dass sie jemanden vor sich hatte, der den Mund nicht aufbrachte (…). «In ihren Augen war ich eine Ausserirdische.»

Lehrreiche Reise

Richtig ungemütlich wurde es von Orelli dann aber auf der Bahnhofstrasse, wo sie spürte, dass sie sich als stumme Person in der wachsenden Menschenmenge so schutz- und wehrlos fühlte, wie sie es nicht von sich gewohnt war. Und das, obwohl sie in dem Moment nicht einmal etwas sagen musste. Sie hakte sich bei ihrem Mann unter, was sie sonst selten mache (…).

Schliesslich ging es wieder nach Hause zum Nachtessen im Kreis der Familie. Normalerweise redeten bei Tisch vor allem ihr Sohn und sie, während ihr Mann und Hanna eher ruhig seien und die kleine Pauline primär damit beschäftigt sei, ihren Bewegungsdrang zu drosseln und stillzusitzen. An diesem Abend nun habe Benjamin freie Bahn gehabt und damit Bedingungen, die er genossen und mit Freude ausgekostet habe.

Fragt man Stephanie von Orelli, welche Bilanz sie nach diesem Tag zieht, sagt sie: «Sprache ist alles. Sprache ist unser Leben. Kommunikation, Gefühle, Begegnung und Austausch – alles Sprache.» Sie sei betroffen, wie behindert und verloren sie sich ohne Sprache gefühlt habe, wie bedürftig nach Umarmungen und körperlichen Berührungen, um den Verlust mindestens ein wenig wettzumachen. Sie habe realisiert, wie wichtig es sei, dass unsere gehetzte Gesellschaft Betroffenen mit mehr Ruhe begegne und nicht – um nur ein kleines Beispiel zu nennen – ihre mühsam angefangenen Sätze an ihrer Stelle zu Ende führe. Damit das gelinge, sei es dringend nötig, dass besser informiert werde, was eine Aphasie sei: «Das eintägige Experiment war für mich wie eine Reise in eine fremde Welt: spannend, überraschend – und unglaublich lehrreich.» ■

Buchbestellung und weitere Informationen zu Aphasie unter: aphasie.org

ANZEIGE