

## **Leben mit der Diagnose ALS** (Amyotrophe Laterale Sklerose), Weiter Erklärung via <http://www.neurohelp.ch/als.htm>

Heute 22. August 2002, genau vor einem Jahr hatten wir (meine Frau und ich) die Besprechung meiner Untersuchung im Uni-Spital.

Der nun folgende Bericht ist sicherlich geprägt von den wichtigsten Erlebnissen und Eindrücken. Ein Bericht mit viel Hoffnung, Emotionen, aber auch viel Realität die mich halt immer wieder einholt. Die meist gestellte Frage ist: wie gehst Du mit dieser Tatsache um? Mit dem Wort Tatsache ist wohl der Umstand gemeint, zu wissen, dass ein längerer oder kürzerer Lebensabschnitt vor mir liegt, der im Moment noch viel Lebensqualität beinhaltet sich aber wohl kaum stabilisiert sondern ständig verschlechtert und das viel zu schnell.

Die Diagnose „ALS“ ist ein Todesurteil in Raten - hat ein anderer ALS-Patient gesagt. Ich halte mich an der Tatsache, dass mit der Geburt auch schon definiert wird, dass Du einmal sterben wirst - so gesehen ist jedes Leben mit einem Todesurteil verknüpft. Ist es nicht immer hart, zuzusehen oder am eigenen Leib zu spüren, dass der- oder diejenige oder eben ich nicht zu den vielleicht 50 Prozent gehören die zwischen 70 und 80 Jahren ins Bett liegen und in einer Nacht friedlich entschlafen. Die andern 50 Prozent (diese Zahl ist eine Annahme von mir) hat irgend etwas zwischen zu frühem Tod (Unfallopfer, Herzinfarkt) oder langwierigem Leiden mit Krankheiten wie Krebs, Alzheimer, Parkinson, MS, Aids und und....., zu erwarten. Bin ich hier nicht sogar in einer besseren Lage? Ich habe eine Lebenserwartung zwischen 3 und 5 Jahren, keine Schmerzen zu erwarten und ich werde im Kopf klar bleiben – Du siehst lieber Leser, liebe Leserin – man wird bescheiden!

Nun also zu den vergangenen 12 Monaten

### **August 2001**

Behutsam versucht man uns im Uni-Spital auf die kommende Zeit vorzubereiten. Da ich in meinen Akten die Verdachtsdiagnose „ALS“ gelesen habe und über Internet mit diesem Stichwort sehr schnell und auch schonungslos über diese Krankheit informiert wurde, war ich ein bisschen vorbereitet. Aber als auf die sehr konkrete Frage meiner Frau: Ist es ALS? kein Nein kam, brach ich dann doch in Tränen aus. Was kommt da auf uns zu????

### **September 2001**

Wir beginnen mit der Information unserer Kinder, Eltern und den nächsten Freunden und im Geschäft. Jeweils eine schwere Angelegenheit – wer überbringt schon gerne solche Hiobsbotschaften. Zu dieser Zeit sieht man mir auch äusserlich noch gar nichts an. Nur ich selber verspüre feinmotorische Schwierigkeiten und beim Sprechen lassen sich gewisse Worte schlechter formulieren.

Die Frage wer und wie offen zu orientieren ist haben wir eigentlich nie so gestellt, denn ich bin der Ansicht, dass ich mehr verstanden werde, wenn man weiss was ich habe als wenn jemand nur Vermutungen anstellen kann. So geschehen im Turnverein und diesen Vermutungen war mein Sohn Michi ausgesetzt und hat natürlich darunter gelitten, also habe ich auch dort und in der Männerriege orientiert. Auch hier ein sehr schwerer Gang, denn Sport, Bewegung und Leistung war meine Freizeit und hier habe ich meine Freunde und auch einige ganz gut Freundinnen – ich hoffe meine Frau interpretiert das richtig.

### **Oktober 2002**

Ein schöner Monat, den wir mit Bade- und Wanderferien in Leukerbad beginnen durften. Ich stelle fest und rückblickend kann ich es sogar bestätigen ich bin noch gut „zwäg“. Wir unternehmen Wanderungen von 4-6 Stunden. Einzig bei engen Passagen oder schwierigen Abschnitten bemerke ich Unsicherheiten und Kraftverluste in den Armen, besonders links. Im Hotel nehme ich an den Wassergymnastiken teil – auch eine neue Erfahrung.

Wir besuchen einen Weinbauer im Salgesch und natürlich kann ich nicht anders und nehme einige Flaschen Pinot und Dole nach Hause

## November 2001

Tombola und Vorbereitung auf den Samichlaus (wir vom Turnverein besuchen jährlich etwa 50 Familien) halten mich in Trab. Während eines Abendspazierganges versuche ich wieder einmal leicht zu Joggen. Und es geht nicht mehr! Dabei bin ich noch vor einem halben Jahr einen 1000m-Lauf im Mittelfeld mitgelaufen. Bis dahin habe ich immer gedacht, ich wolle dann wieder in die Männerriege. An diesem Abend sehe ich es ein, dass Turnen, so wie ich es gewohnt bin, mit Einlaufen, Leistungsphase und Spiel vorbei ist.

## Dezember 2001

Es folgt eine Nachuntersuchung im Uni-Spital. An der Diagnose wird nicht mehr gezweifelt. Leichtes Fortschreiten der Krankheit wird festgestellt. Immer wieder wird die Frage gestellt ob ich das einzige Medikament das heute zur Verfügung steht nehmen wolle. Tatsache ist, das Medikament kann die Krankheit nicht stoppen sondern nur deren Verlauf verzögern. Studien haben ergeben, dass Patienten die dieses Medikament nehmen durchschnittlich drei Monate! länger leben. Würdest Du das unter diesen Umständen tun? – ich habe mich bis heute dagegen entschieden.

Es kommt die Weihnachtszeit. Ich verstehe heute Personen, welche gerade in dieser Zeit besonders nachdenklich, empfindlich, ev. sogar depressiv sind. Auf Spaziergängen denke ich viel über den Rest des Lebens und den Tod nach. Ich glaube es war im Dezember als ich mit meiner Frau sogar einen Vortrag über Sterbebegleitung besucht habe. Für meine Frau als Altersheimleiterin quasi Weiterbildung – sie ist auch geübter im Umgang mit Sterbenden als ich. Für mich war es auch interessant, doch irgend wann kam auch der Zeitpunkt wo ich mich fragen musste was machst du eigentlich hier! – bin dann aber doch bis zum Schluss geblieben.

## Januar 2002

Beim Surfen in diversen Gästebüchern treffe ich auf einen Eintrag von Rita. Sie hat die Diagnose auch im August erhalten und bittet auf diesem Weg um Kontakt. Natürlich schreibe ich ihr ein Mail. In Ihrer Antwort freut sie sich riesig, denn ich bin nach vier Monaten der erste der sich meldet.

Bei meinem Freund Max (keine Angst er ist Zahnarzt) lasse ich die letzte Amalgamfüllung durch Kunststoff ersetzen. Dies habe ich machen lassen weil in einigen Berichten Patienten von einem positiven Verlauf der Krankheit nach einer Amalgamsanierung berichten. Wissenschaftlich ist jedoch nichts bewiesen und die Schulmedizin tappt im Dunkeln was die Ursache und die Behandlungsmöglichkeiten betrifft.

Beim Arbeiten werde ich 30% krank geschrieben. diese Zeit brauche ich für Therapien, viel Bewegung aber auch für Erholung. Ich freue mich noch zu arbeiten, denn dies lenkt ab und natürlich stellt es mich auch auf wenn ich sehe, dass meine Erfahrung und meine Meinung noch gefragt sind.

## Februar 2002

Wir haben Skiferien in den Dolomiten gebucht. Ursi und Max, Susi und ich leisten uns einen Bergführer, weil wir eigentlich abseits der Pisten in den Tiefschnee wollen. Leider fehlt im Südtirol der Schnee, so dass wir die ganze Woche auf den Pisten verbrachten. eigentlich „Gott sei Dank“, denn mir geht es eigentlich nur am Morgen bei glatt gewalzter Piste gut – am Nachmittag wird es anstrengend und auch gefährlich. Wenn ich falle, dann kann ich ohne Hilfe fast nicht mehr aufstehen. Früher habe ich gesagt, dass solche Leute nicht mehr auf die Pisten gehören! Aber auch hier – die Zeiten und die Ansichten ändern sich.

## März 2002

Das Sprechen (wir sind uns gar nicht bewußt wie Vieles dabei vom richtigen Funktionieren der Muskeln abhängt) fällt mir schwerer. Bei Präsentationen lasse ich mich vertreten, in Kommissionen gebe ich den Austritt. Meine Kunden sind Teilnehmer in zwei Diplomklassen in der Vorbereitung auf den dipl. Wirtschaftsinformatiker, wissen Bescheid.

Privat treffen wir uns zu Sechst sei Jahren in Andermatt zur Tour „Alte Kameraden“. Wir sind Militärkollegen, die so manchen Patoullienlauf auf den Skier absolviert haben. Mit von der Partie auch unser ehemaliger Kommandant Herber Keller. Herbert ist ein Spitzenneurologe am Hirslanden. An ihn habe ich mich gewendet als ich die Veränderungen in meinem Körper bemerkt habe. Er hat mich im Mai 2001 untersucht und dann zur weiteren Abklärung an den Uni-Spital überwiesen. Nun zurück zu unserem Weekend. Er interessiert sich natürlich immer sehr wie es mir geht und wie ich vom Hausarzt und vom Neurologen in Wetzikon betreut werde. Ich denke ihm geht das Ganze noch recht nahe, obwohl er wohl viel anderes Leid in seiner Praxis sieht und diagnostizieren muss. Am Abend haben wir wie immer sehr gut gegessen und am andern Morgen vom Oberalppass eine zweistündige Skitour unternommen. Sagen wir mal so – es ging noch aber ich war froh um die Rücksicht meiner Kammeraden.

## April 2002

Roman, Fredi und ich fahren nach Zermatt und leben einfach und trotzdem wie Fürsten auf der Fluhalp auf 2600m.ü.M. Ich genieße die Tage obwohl .... das Telefon läutet. Es ist meine Frau aus dem Altersheim. Sie komme später heim, eine Frau sei beim Mittagessen noch gestorben und sie helfe nun noch. Ich bewundere Susi für diese Fähigkeit..... obwohl es mir überall wo ich hin komme und was ich erlebe, irgendwie wie eine Abschiedstour vorkommt.

Unsere Pläne bekommen konkrete Züge. Wir (Berni, Michi mit Ines, unsere Freunde Ursi und Max (er ist nicht nur Zahnarzt sondern ein umsichtiger Skipper) und natürlich meine Frau und ich, haben 4 Wochen Südsee auf einem Katamaran im April 2003 geplant. Das Boot ist gebucht und die Flüge sind reserviert.

## Mai 2002

An einem Sonntagnachmittag treffe ich Roman. Er kommt soeben von einer Skitour. Er schwärmt von der Schönheit und den guten Verhältnissen, sehr traurig fügt er dann hinzu: Es ist nicht mehr so wie früher, du fehlst halt. Danke Roman.

Seit Januar treffen sich 2 x Edit, 2 x Marianne, Eugen und ich zum gemeinsamen Essen, weil wir am Chränzliabschlussabend gefunden haben, man müsse mehr zusammen machen und es genießen und nicht nur davon reden. Ende Mai waren sie bei uns – ab dem wievielten Mal darf man von Tradition sprechen?

Auch ein Projekt, wenn auch nicht so lässig ist die Tatsache dass wir uns eine Offerte machen liessen für einen Treppenlift – im Moment geht ja das Treppensteigen noch gut, aber wer weiss schon wie schnell sich dies ändern wird. Wir wissen nun was es kostet und dass es ohne spezielle Bauten innerhalb von 4 Wochen zu realisieren wäre.

## Juni 2002

Turnfestzeit. Am eidg. Turnfest im Baselbiet konnte ich nicht mehr Turnen aber ich stand als Kampfrichter an 4 Tagen im Einsatz und habe den TV Hinwil und die Männerriege als Fan unterstützt. Bei handschriftlichen Arbeiten stelle ich fest, dass mein Schriftbild eckiger, holpriger wird. An der Tastatur arbeitet die linke Hand nur noch mit dem Mittelfinger, rechts geht es noch besser.

Beim Holzen mit der Motorsäge brauche ich Hilfe. Ich bringe den Ruck beim Anlassen nicht mehr hin. Ohne meine Söhne und meine Frau könnte ich nicht mehr ins Holz. Ich habe wieder mit Physiotherapie begonnen um meine Beweglichkeit zu verbessern und die Muskelverkürzungen etwas zu verhindern.

## Juli 2002

Hit dieses Monats war wohl die Anschaffung eines sportlichen Dreirades. Mir macht es riesig Spass und vorallem die Kinder schauen mir ganz bewundernd zu und finden es auch „uuu läss“ Für mich bringt es etwas Bewegung, Kondition und ich fühle mich darin sicher im Verkehr.

## Gesamthaft zum vergangenen Jahr

Ich habe jetzt viel erwähnt was nicht mehr so gut geht hier das was noch bestens funktioniert

Ich kann noch Lachen und glaube den Humor noch nicht verloren zu haben

Sexuell funktioniert es auch noch. (Ist halt kein Muskel ha ha ha) Über die Wichtigkeit dieser Funktion lässt sich bekanntlich streiten – aber nicht mit mir.

Weiterhin erfreulich: Das Gedächtnis und der Verstand werden von dieser Krankheit nicht betroffen und sind absolut OK. Geschmack und Tastsinn sind perfekt.

Ich habe ein intensives Jahr hinter mir mit vielen Hochs und Tief und danke allen die weiterhin ein Stück weit mit mir gehen.

21. August 2002

Walti