

**SCHULE FÜR GESUNDHEITS- UND KRANKEN-
PFLEGE
AARAU**

DIPLOMNIVEAU II

Freies Thema

TITELBILD GEMALT VON SONJA BALMER

SABRINA BUCHER

MAIL: SABRINA.BUCHER@HOTMAIL.COM

KURS 25

1 DEZEMBER 2004

Inhaltsverzeichnis

<u>1</u>	<u>EINLEITUNG</u>	<u>4</u>
<u>2</u>	<u>HAUPTTEIL</u>	<u>5</u>
2.1	BEGRIFFSERKLÄRUNG.....	5
2.2	WAS IST AMYOTROPHE LATERALSCLEROSE (ALS)?	5
2.3	URSACHEN	6
2.4	KRANKHEITSBILD	6
2.5	EIGENE ABWEHRKRÄFTE.....	8
2.6	BEHANDLUNG	8
<u>3</u>	<u>ALS – WAS NUN?.....</u>	<u>12</u>
3.1	INTERVIEWS.....	12
1.1.1	BEFRAGUNG VON DR. MED. OBERARZT MATHIAS TRÖGER.....	12
1.1.2	RÜCKSCHLÜSSE AUS DIESEM INTERVIEW	15
3.1.1	BEFRAGUNG EINES BETROFFENEN UND SEINER EHEFRAU.....	15
1.4	AUSWIRKUNGEN AUF DIE PFLEGE.....	19
3.2	HANDBUCH FÜR DIE PFLEGE	20
3.3	DANKSAGUNG	27
<u>4</u>	<u>SCHLUSSTEIL</u>	<u>29</u>
4.1	REFLEXION MEINER ARBEITSWEISE	29
1.4.1	FACH- UND METHODENKOMPETENZ.....	29
1.4.2	SOZIAL- UND SELBSTKOMPETENZ	29
4.2	ZIELÜBERPRÜFUNG.....	30
4.3	PERSÖNLICHER SCHLUSSGEDANKE.....	30
4.4	SELBSTEINSCHÄTZUNG DIESER ARBEIT	31
<u>5</u>	<u>LITERATURVERZEICHNIS</u>	<u>32</u>
5.1	BÜCHER:	32
5.2	INTERNET:	32
<u>6</u>	<u>ANHANG</u>	<u>33</u>
6.1	GLOSSAR.....	33
6.1.1.1	ATL's:.....	33
6.1.1.2	CO ₂ -Narkose:	33
6.1.1.3	Ergotherapie:.....	33
6.1.1.4	Glutamat:.....	34
6.1.1.5	Intubation:.....	34
6.1.1.6	Kontraktur:	34

6.1.1.7	Logopädie:	34
6.1.1.8	Orthopädie:	35
6.1.1.9	PEG-Sonde:	35
6.1.1.10	Physiotherapie:	35
6.1.1.11	Respiratorische Insuffizienz:	35
6.1.1.12	Rilutek®:	35
6.1.1.13	Spasmolytika:	36
6.1.1.14	Tracheostoma:	36
6.2	VOLLSTÄNDIGES INTERVIEW MIT HERRN MATHIAS TRÖGER	37
6.3	VOLLSTÄNDIGES INTERVIEW MIT WALTER UND SUSANNE STAHL.	42

1 Einleitung

Vor vier Jahren habe ich im Fernsehen einen Bericht über eine Frau gesehen, welche an der Amyotrophen Lateralsklerose erkrankt ist. Vorher habe ich noch nie etwas über diese Erkrankung gehört oder gelesen. Etwa ein Jahr später habe ich ein Buch der Autorin Joy Fielding mit dem Titel „Zähl nicht die Stunden“ gelesen, worin die Hauptakteurin an ALS erkrankt. Mein Interesse war geweckt, mehr über diese Krankheit zu erfahren. Ich musste feststellen, dass es sich dabei um eine sehr seltene, momentan unheilbare und vielerorts unbekannte Nervenkrankheit handelt. In mir wuchs die Idee, dass zumindest der letztgenannte Punkt eine Änderung erfahren sollte. Aus diesem Grund entschloss ich mich, meine Arbeit über ALS zu schreiben.

Der Leser erfährt, was die ALS ist – mit ihren Ursachen, Symptomen und Therapien. Ich gehe hierbei weder auf die Diagnostik noch auf ähnliche Symptome und Krankheiten ein. Es interessiert mich, in welchen Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL's¹) die Betroffenen eingeschränkt sind. Den zentralen Teil widme ich den ATL's „Atmen“, „Essen und Trinken“ sowie „Sich bewegen“. Um diese Krankheit an einem Beispiel zu zeigen, habe ich einen Betroffenen und seine Ehefrau dazu interviewt. Um einen tieferen Einblick in das Thema zu erhalten, habe ich einen neurologischen Oberarzt des Kantonsspitals Aarau zu seinen Erfahrungen befragt.

Für mich als angehende Pflegefachfrau ist die Pflege der zentrale Punkt bei meiner Arbeit im Spital. Ich werde die Auswirkungen dieser Erkrankung auf die Pflege aufzeigen, da es mich interessiert, wie ich ALS-Patienten optimal pflegen und betreuen kann. Dazu habe ich ein Handbuch mit Pflegemassnahmen zu den einzelnen Pflegeproblemen erstellt, welches als Nachschlagewerk dienen soll. Es ist mir wichtig, dass dieses Handbuch nicht nur für Pflegefachkräfte von Nutzen sein soll, sondern auch für Angehörige und all diejenigen, die einen ALS-Betroffenen betreuen.

Des weiteren zeige ich auf, wie wichtig das soziale / familiäre Umfeld eines Betroffenen ist, da die Therapien und die Pflege von ALS-Patienten weitgehend zu Hause statt finden. Ich lege die Schwerpunkte – wie bereits erwähnt – auf die physischen Aspekte dieser Krankheit, gezielt auf die Themen Mobilisation, Ernährung und Atmung. Der Leser wird jedoch auch psychische Anteile antreffen, da es bei dieser Erkrankung nicht möglich ist, diese ganz wegzulassen. Auf die Thematik der (aktiven) Sterbehilfe im Zusammenhang mit dieser Krankheit werde ich nicht eingehen.

Formulierungen wie Arzt, Leser usw. gelten jeweils für beide Geschlechter.

¹ ATL's: Erklärung im Glossar im Anhang

2 Hauptteil

2.1 Begriffserklärung

A = Fehlen, Schwund

Myo = Muskel

Trophisch = Ernährungszustand

Lateral = seitlich (vom Rückenmark)

Sklerose = Verhärtung (des seitlichen Rückenmarks)

Der Krankheitsbegriff "Amyotrophe Lateralsklerose" (Abkürzung: ALS) ist nur einer von vielen. In den USA wird die Krankheit "Lou-Gehrig-Disease" genannt, nach einem bekannten Baseball-Spieler, der unter ihr litt. Gebräuchlich ist in den USA und in England auch der Name "Motoneuron-Disease" (weil es sich um eine Erkrankung der Motoneurone handelt). In Frankreich wird der Begriff "Maladie de Charcot" verwendet, nach einem ihrer ersten Beschreiber.

Die ALS ist eine sehr ernste, momentan unheilbare Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Sie ist seit mehr als 100 Jahren bekannt und kommt weltweit vor. Pro Jahr erkranken etwa ein bis zwei von 100.000 Personen an ALS. Die Krankheit beginnt meistens zwischen dem 40. und 70. Lebensjahr, nur selten sind jüngere Erwachsene betroffen. Männer erkranken etwas öfter als Frauen (1,6 : 1).

2.2 Was ist Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)?

Die ALS ist eine Krankheit, bei der diejenigen Nervenzellen geschädigt werden, welche für die Steuerung der Muskeln (Motoneurone) verantwortlich sind. Es sind dabei Nervenzellen betroffen, die vom Gehirn ins Rückenmark ziehen, sowie ausserdem solche, die vom Rückenmark zum Muskel ziehen. Man nennt sie nach ihrer Lage und Funktion "obere Motoneurone" (leiten vom Hirn zum Rückenmark) und "untere Motoneurone" (leiten vom Rückenmark zum Muskel). Beide zusammen sind für die Umsetzung einer beabsichtigten Bewegung mit den dazu erforderlichen Muskelkontraktionen² unbedingt notwendig.

Bei der ALS gehen beide Arten von Motoneuronen unter. Im Krankheitsverlauf werden immer mehr Zellen geschädigt. Es kommt zu einer zunehmenden Schwächung der Muskulatur, also zu Lähmungen. Der Verlust an unteren Motoneuronen führt zudem zu Muskelschwund (d.h. die Muskelgrösse nimmt ab: „Muskelatrophie“). Gleichzeitig beginnen sich einzelne Muskelfasern unkontrolliert zusammenzuziehen, so dass es zu kleinen Zuckungen im Inneren der Muskeln kommt („Faszikulationen“). Diese sind zwar spürbar, aber nicht schmerzhaft und können von aussen beobachtet werden. Der Verlust an oberen Motoneuronen führt

² Kontraktion: Zusammenziehen

neben der Lähmung zusätzlich zur Muskelsteifigkeit („Spastik“ oder „Spastizität“) und zu Muskelkrämpfen.

2.3 Ursachen

Die ALS ist in der Regel keine erbliche Erkrankung, sondern tritt sporadisch auf (häufige sporadische Form). In der überwiegenden Mehrzahl der Fälle ist damit die Befürchtung, dass Kinder eines Betroffenen später ebenfalls betroffen sein werden, nicht berechtigt. Dies gilt vor allem dann, wenn bisher keine Krankheitsfälle in der Familie vorgekommen sind. Die ALS ist auch nicht ansteckend.

Bei etwa 5 – 10% der ALS-Patienten kommen weitere Krankheitsfälle in der Familie vor (selten familiäre Form).

Die Ursache der Nervenzellschädigung ist nicht bekannt. Dafür wurden sehr verschiedene Theorien vorgeschlagen, von denen sich aber bis heute noch keine bestätigt hat. Die wichtigsten Modellvorstellungen über die Krankheitsentstehung sind derzeit:

- Die Möglichkeit einer **Autoimmunerkrankung**. Autoimmunerkrankungen entstehen dadurch, dass das Immunsystem das eigene Körpergewebe zu bekämpfen beginnt, indem es z.B. sogenannte „Antikörper“ bildet. Bei der ALS konnten allerdings bisher nie Antikörper oder Immunvorgänge nachgewiesen werden, wie dies bei typischen Autoimmunkrankheiten der Fall ist. Auch helfen Medikamente nicht, die bei Autoimmunkrankheiten normalerweise nützen.
- Eine **Vergiftung durch körpereigene Stoffe**. Es gibt gewisse Hinweise darauf, dass der körpereigene Botenstoff **Glutamat**³ (der bei der Signalübertragung von einer Nervenzelle auf die andere eine Rolle spielt) zur Zellschädigung führen kann, wenn zuviel davon gebildet wird. *Medikamente, die den Glutamat-Stoffwechsel beeinflussen, können den Krankheitsverlauf der ALS verbessern.*

2.4 Krankheitsbild

Hauptsymptom der ALS ist die zunehmende **Muskelschwäche**, welche zu Beginn der Krankheit oft noch nicht wahrgenommen wird, weil sie langsam und allmählich auftritt. Viele Patienten wissen deshalb nicht genau, wann ihre Krankheit begonnen hat. Bevor es zu bemerkbaren Muskelschwächen kommt, verspürt der Patient unter Umständen auch nur eine leicht vermehrte **Ermüdbarkeit**, eine geringfügige Ungeschicklichkeit der Hände, oder gelegentliches Verschlucken. Auch häufiger auftretende **Muskelkrämpfe** oder **Muskelfaszikulationen** können den Beginn der Krankheit markieren. Alle diese Erscheinungen (Ermüdung, Krämpfe, Faszikulationen) kommen natürlich auch bei vielen Gesunden vor, und sind zudem Symptome zahlreicher anderer Krankheiten. Auch für den Arzt ist es deshalb in diesem

³ Glutamat: Erklärung im Glossar im Anhang

Krankheitsstadium schwierig, die wahre Natur der Störung zu erkennen. Patient und Arzt finden zudem oft nur scheinbare Erklärungen für die Störung, wie Überarbeitung, Stress, vorherige Krankheit und Ähnliches.

Im weiteren Krankheitsverlauf machen sich **die Muskelschwächen zunehmend bemerkbar**. Immer **weitere Muskelgruppen** werden vom Krankheitsprozess ergriffen. Welche Muskeln zuerst betroffen sind und wie sich die Krankheit ausbreitet, ist von Patient zu Patient verschieden. Waren zunächst z.B. nur leichte Schwächen der Hände bemerkbar, so beginnen nun auch die Beine schneller zu ermüden. Kam es zunächst nur zum gelegentlichen Verschlucken, so tritt nun eine Ungeschicklichkeit der Hände auf.

Die Muskelschwächen beginnen jetzt, den Patienten in seinen täglichen Verrichtungen zu stören, so dass er auf Hilfe angewiesen ist. Schwäche und Steifigkeit der Hände können das Schreiben, Knöpfeschliessen, Schuhebinden oder Handarbeiten beeinträchtigen. Später wird es schwierig, Dinge von Regalen zu heben, Brot oder Fleisch zu schneiden, die Arme zum Kämmen zu heben. Schwierigkeiten beim Gehen können auftreten. Treppensteigen wird schwieriger, und das Aufstehen vom Stuhl kann gestört sein.

Das Fortschreiten der Muskelschwächen kann mit der Zeit einen Rollstuhl notwendig machen. Patienten mit einem Befall der Schlundmuskulatur leiden immer häufiger unter Verschlucken mit Hustenanfällen. Sind die Schlundmuskeln stark betroffen, so können die Schluckstörungen zu Gewichtsverlust führen. Auch der eigenen Speichel kann u.U. nicht mehr geschluckt werden. Auch das Sprechen kann mehr oder minder gestört sein: einzelne Patienten sind nun auf Sprechhilfen angewiesen, weil sie sich anders nicht mehr verständlich machen können. Auch in diesem Stadium können sonstige Krankheiten zum Verwechseln ähnliche Symptome verursachen, so dass die Diagnosestellung einer eingehenden Untersuchung durch Spezialisten bedarf.

Auch die Atemmuskulatur wird befallen, was zu Beginn meist noch nicht der Fall ist. Die Lungenfunktion wird dadurch zunehmend beeinträchtigt, zunächst besonders während der Nacht: ohne dass es der Patient und seine Umgebung bemerken, schränkt die wegen Muskelschwäche verminderte Lungenfunktion im Schlaf die Sauerstoffzufuhr ein. Dies kann Symptome wie Alpträume, morgendliches Kopfweh, Unausgeschlafenheit oder auch nur ein allgemeines Unwohlsein verursachen. Im weiteren Verlauf wirkt sich die Atemschwäche auch tagsüber aus: Es kommt zu Atemnot, zuerst nur bei Anstrengungen, später möglicherweise auch in Ruhe.

Falls der Patient sich verschluckt, gelangt Speisebrei in die Atemwege (Aspiration). Ist in dieser Situation die Hustenkraft wegen der Muskelschwächen vermindert, so kann es zur Lungenentzündung (Pneumonie) kommen, welche die Atemfunktion noch weiter einschränkt. Dies ist einer der **Hauptgefahren** für den ALS-Kranken. Der Tod tritt bei der ALS meistens als Folge der Schwäche der Atemmuskulatur ein. Es kommt bei den meisten Patienten zu

einer langsam fortschreitenden Atemschwäche, die allmählich zum Verlust von Bewusstsein und schliesslich zum Tode führt.

Während der gesamten Krankheit bleiben die sonstigen Funktionen des Hirnes und des Nervensystems erhalten. Dies gilt sowohl für die Intelligenz, wie auch für das Seh- und Hörvermögen, den Geschmacks- und Riechsinn, die Berührungsempfindung der Haut, die Darm- und Blasenfunktion, sowie die sexuellen Funktionen. Schmerzen gehören in der Regel nicht zu den Symptomen der ALS.

Wie schnell sich die Krankheit ausbreitet, lässt sich im Einzelfall nicht vorhersagen: Dies kann zwischen 1 – 5 Jahre dauern, bei einzelnen Patienten auch länger.

2.5 Eigene Abwehrkräfte

Solide Erkenntnisse liegen bereits über Anpassungsvorgänge der Nervenstrukturen vor: noch nicht befallene Motoneurone bilden Aussprossungen, welche in Richtung derjenigen Muskelfasern auswachsen, welche ihre Nervenversorgung verloren haben. Diese Muskelfasern werden also gleichsam von den noch gesunden Fasern „übernommen“. Dieser Vorgang kann eine Zeitlang wahrscheinlich recht wirksam die zunehmende Muskelschwäche auffangen. Mit der Zeit nimmt aber der Krankheitsprozess dennoch Überhand.

Ungewiss bleibt vorerst, ob Abwehr und Wiederaufbau im Nervensystem und in der Muskulatur tatsächlich unterstützt werden können. Etwa die Auswirkung von Krankengymnastik oder elektrischer Muskelstimulation auf das Aussprossen von Nervenfasern ist umstritten. Ziemlich gewiss ist hingegen, dass man dem Aussprossungsprozess schaden kann, wie durch zu grossen Alkoholkonsum. Insgesamt ist deshalb ein „vernünftiger“ Lebensstil zu empfehlen, mit einer gesunden Ernährung und – im Rahmen des Möglichen – die Aufrechterhaltung einer gewissen körperlichen Aktivität.

2.6 Behandlung

Medikamente:

Riluzol:

Seit einigen Jahren ist das Medikament Rilutek®⁴ für ALS-Betroffene zugelassen. Es wirkt auf den Glutamat-Stoffwechsel ein. Riluzol erlaubt **keine Heilung** der ALS. Es erlaubt auch nicht, das Fortschreiten der Krankheit zu verhindern, **kann aber nachweislich das Fortschreiten der Krankheit verzögern**. Riluzol wird heute oft verschrieben, weil es das einzige Medikament mit einer nachgewiesenen Wirksamkeit bei der ALS ist.

⁴ Rilutek®: eine genaue Erklärung findet der Leser im Glossar im Anhang

Creatin:

Creatin ist eine körpereigene Substanz, die hauptsächlich in der Muskulatur vorkommt. Sie dient dem Muskel als kurzfristiger Energiespeicher. Die Gabe von Creatin (einige Gramm pro Tag) kann deshalb die Muskelkraft kurzzeitig verbessern. Mit Nebenwirkungen ist kaum zu rechnen. Ursprünglich wurde die Substanz vor allem von Leistungssportlern und Bodybuildern eingesetzt. Sie wirkt jedoch auch bei Patienten mit Muskelkrankheiten und bei ALS. Leider hat die Einnahme von Creatin keinen Einfluss auf den eigentlichen Krankheitsverlauf.

Psychopharmaka:

Es gibt eine grosse Zahl von Medikamenten, welche die Stimmung aufhellen. Dieser Einsatz kann sinnvoll sein, muss allerdings mit dem betreuenden Arzt besprochen werden.

Antispastika:

Falls die Muskelsteife (Spastik) zu Problemen führt, so kann diese mit Medikamenten gemildert werden. Bei guter Wirkung müssen manchmal als unerwünschte Nebenwirkungen Müdigkeit und Muskelschwäche in Kauf genommen werden.

Therapeutische Massnahmen:**Physiotherapie:**

Diese zielt auf den möglichst langen Erhalt der Selbständigkeit. Der Behandlungsplan muss auf die jeweiligen Fähigkeiten und individuellen Bedürfnisse abgestimmt sein. Einerseits wird die verbliebene Muskulatur trainiert. Andererseits soll mit regelmässigem Durchbewegen verhindert werden, dass Muskelverkürzungen („Kontrakturen“) auftreten, welche zur Behinderung beitragen können.

Hilfreich kann auch die Atemgymnastik sein, um Kompensationsstrategien bei zunehmender Atemstörung zu erlernen. Schliesslich gilt es, den Umgang mit Hilfsmitteln wie Schienen oder dem Rollstuhl zu erlernen.

Psychotherapie:

ALS versetzt in eine sehr schwierige Lebenssituation, da diese Krankheit innerhalb von relativ kurzer Zeit unweigerlich zum Tode führt. So erweist sich die Hilfe eines Psychotherapeuten oft als notwendig und dann auch als sehr nützlich. Auch Kontakte zwischen Betroffenen können die Krankheitsbewältigung unterstützen.

Beatmung:

Für viele Patienten ist es auf den ersten Blick nicht vorstellbar, sich in die Abhängigkeit einer Maschine zu begeben, ihr Leben also quasi nur noch über „Schläuche“ und „Apparate“ aufrecht erhalten zu lassen.

Allerdings ist es aber so, dass die zunächst ablehnende Haltung auf **der ungenügenden Information** über die heutigen Beatmungsmöglichkeiten beruhen. Bei sachlicher Beachtung kann die Beatmung mit durchaus akzeptablen Lebensbedingungen und sogar mit Kreativität, gedanklicher Kraft und starker emotionaler Teilnahme einhergehen.

Im Krankheitsverlauf der ALS kommt es unweigerlich zur Abnahme der Kraft der Atemmuskulatur. Diese Atemschwäche kann mit einer Beatmungsmaschine wirkungsvoll unterstützt bzw. ersetzt werden. Eine gut durchgeführte Beatmungstherapie verlängert das Leben des ALS-Patienten im Durchschnitt um fast ein Jahr. Die Beatmungstherapie verlängert nicht nur das Leben, sondern erhöht auch die Lebensqualität, weil sie die Symptome der Sauerstoff-Unterversorgung verhindert.

Während früher die Beatmung nur über einen Luftröhrenschnitt möglich war (Tracheotomie) und die dazu geeigneten Apparate kompliziert und störanfällig waren, so wird heute praktisch immer die Maskenbeatmung empfohlen, mit Beatmungsapparaten, deren Bedienung nicht komplizierter ist als diejenige einer durchschnittlichen Haushaltsmaschine.

Die Symptome der Atemschwäche treten zu Beginn der Krankheit vor allem nachts auf, deshalb wird die Maskenbeatmung zunächst nur nachts durchgeführt. Erst im Verlaufe der Krankheit kann die apparative Beatmung dann auch tagsüber eingesetzt werden. Eine Dauerbeatmung ist zunächst nicht notwendig, der Patient bestimmt je nach Wohlergehen selbst die Zeit der Beatmung – er tankt gewissermassen Sauerstoff auf.

Die Maskenbeatmung bietet keinen Schutz vor dem Verschlucken. Dies ist wohl ein Nachteil. Der Vorteil ist aber die grössere Flexibilität der Beatmung. Die Beatmung via einer Tracheotomie⁵ kann einen Schutz gegen das Verschlucken bieten. Der grosse Nachteil ist dann aber, dass der Patient nicht sprechen kann.

Viele ALS-Patienten haben große Angst, daß sie am Ende ihres Lebens gegen ihren Willen mit der Beatmungsmaschine am Leben gehalten werden. Dem steht die Angst des behandelnden Arztes gegenüber, daß es durch die Wegnahme der Beatmung zum Tod des Patienten kommt („der Arzt tötet den Patienten“). Deshalb ist es vor Beginn einer Beatmungstherapie so wichtig, daß eine **Absprache** über die Beendigung der Beatmung zwischen Arzt und Patient – unter Einbezug der familiären Bezugspersonen – gehalten wird. Der Patient muß jederzeit anordnen können, daß seine Beatmungstherapie abgebrochen wird. Der Arzt seinerseits muß die Gewähr haben, daß ihm dann gegebenenfalls keine Vorwürfe, wie insbesondere von Familienangehörigen, gemacht werden. Eine klare solche Abmachung hilft allen Beteiligten.

Wann eine Beatmungstherapie begonnen wird, sollte von einem einschlägig erfahrenen Lungenarzt in Absprache mit dem Patienten, allenfalls mit betreuenden Familienangehörigen, und mit dem behandelnden Neurologen festgelegt werden.

Magensonde

Schluckstörungen sind ein häufiges Symptom der ALS. Unter **perkutaner endoskopischer Gastrostomie (PEG)**⁶ wird die Anlage einer Ernährungssonde verstanden. Diese wird mit Hilfe eines Endoskops durch die Bauchwand in den Magen eingeführt. Sie erlaubt es, Nahrung direkt in den Magen einzuführen. Wichtig ist zu wissen, dass der Patient trotz PEG-Sonde immer noch normal essen kann, wenn er dies wünscht. Empfehlenswert ist es, die PEG-Sonde zu einem Zeitpunkt einzulegen, wenn noch keine wesentliche Atemschwäche besteht.

⁵ Tracheotomie: Erklärung im Glossar im Anhang

⁶ PEG-Sonde: Bild im Glossar im Anhang

3 ALS – was nun?

Die Diagnose ist gestellt – was geschieht nun weiter? Ich habe Herrn Mathias Tröger⁷, Oberarzt der Neurologie im Kantonsspital Aarau (kurz: KSA), zu seinen Erfahrungen mit ALS-Patienten befragt. Nach diesem Interview folgt die Befragung eines ALS-Betroffenen und seiner Ehefrau.

3.1 Interviews

1.1.1 Befragung von Dr. med. Oberarzt Mathias Tröger

Vieles, was mir Herr Tröger erzählt hat, steht schon so im ersten Teil des Hauptteils (Fachliteratur), deswegen habe ich das Interview gekürzt und vorwiegend die neuen Informationen aufgeschrieben. Die gesamte Befragung befindet sich im Anhang.

→ Wie häufig betreuen Sie Patienten mit ALS, und wie häufig kommt diese Erkrankung vor?

Aktuell behandle ich hier im KSA ambulant vier oder fünf Patienten mit ALS. Laut Statistik erkrankt ca. 1 Person auf 100'000 Einwohner pro Jahr neu. Dies macht ungefähr 30 ALS-Patienten in unserem Kanton.

→ Werden die ALS-Patienten grundsätzlich ambulant behandelt?

Die Diagnosestellung findet stationär statt. Im weiteren Verlauf der Krankheit werden die Patienten ambulant aufgeboten, um die Therapieauswirkungen beurteilen zu können. Ein Patient tritt erst stationär ein, sobald im Verlauf irgendwelche Komplikationen auftreten (wenn das Schlucken schlechter wird, wenn eine PEG-Sonde eingelegt werden muss usw.).

→ Was wird während einer ambulanten Therapie im KSA gemacht?

Es wird ein Problemstatus erhoben. Man schaut, wo die symptomatischen Therapieansätze sind, ob man die Physiotherapie⁸ oder Logopädie⁹ verbessern sollte usw. Dies sind alles Sachen, die für das Wohlergehen des Betroffenen notwendig sind. Mein Angebot ist, dass die Betroffenen regelmässig zu mir kommen, um diesen Problemstatus zu erheben. Die Therapien (Physiotherapie, Logopädie) werden zu Hause durchgeführt. Dafür müssen die Betroffenen nicht hospitalisiert sein.

→ Welche Symptome zeigen die Patienten, welche ihnen zugewiesen werden?

⁷ Herr Mathias Tröger ist mit der Publizierung seines Namens und Berufsstandes einverstanden

⁸ Physiotherapie: Erklärung im Glossar im Anhang

⁹ Logopädie: Erklärung im Glossar im Anhang

Die Initialsymptomatik können Lähmungserscheinungen überall im Bereich des Körpers sein. Die häufigsten Lähmungserscheinungen beginnen im Bereich der Hände, die zweithäufigsten im Bereich der Beine. Und dann ist da noch die Schluckstörung.

→ Welche Ursachen der ALS kennen Sie?

Ca. 5% der ALS-Fälle sind familiär bedingt, davon wiederum haben ca. 10% einen Gendefekt, den man heute nachweisen kann. Das heisst, dass ungefähr 0,5% der ALS-Patienten einen solchen Gendefekt haben. Es wurde bereits viel über die Ursachen geforscht, aber es existieren (noch) keine handfesten Ergebnisse über konkrete Ursachen.

→ Welche Therapien gibt es?

Man muss unterscheiden zwischen *äthiologischen* (ursächlichen) und *symptomatischen* Therapieformen.

Äthiologisch: Rilutek®

Symptomatisch: Physiotherapie, Logopädie, Atemtherapie, Ergotherapie¹⁰, PEG-Einlage, Beatmung.

→ Wie sieht die Überlebensrate mit und ohne Therapie aus?

Die durchschnittliche Überlebenszeit ab Diagnosestellung liegt zwischen drei und vier Jahren und ist abhängig davon, wo die Symptomatik begonnen hat. Patienten mit einer initial bulbären Symptomatik (Schluckstörungen) haben eine schlechtere Prognose als Patienten, wo die Symptome z.B. im Fuss begonnen haben. Was man nicht vergessen darf, ist, dass mindestens 10% der Patienten fünf Jahre und etwa 5% zehn Jahre überleben. Das macht es dann schon wieder relativ. Umgekehrt gibt es aber auch Patienten, die nach einigen Monaten bis einem Jahr versterben.

→ Es steht die Indikation zur Beatmung. Wie geht man da vor?

Zunächst findet eine pulmonale¹¹ Abklärung statt, wobei auch eine Maske zur Beatmung angepasst wird. Es folgt eine Instruktion des Betroffenen wie auch seiner Angehörigen. Die Maskenbeatmung findet dann zu Hause statt. Wenn die Atemproblematik zu gross wird, muss man die Möglichkeit einer künstlichen Beatmung (Tracheostoma) diskutieren. Ich erinnere mich hier in der Schweiz an keinen Patienten, welcher künstlich beatmet wurde, weil die Maskenbeatmung nicht mehr wirksam war. In Deutschland habe ich einige Patienten erlebt, die teilweise zufrieden waren mit der künstlichen Beatmung.

→ Ab wann steht die Indikation zu einer PEG-Sonden-Einlage?

Die PEG-Sonden-Einlage ist eine Massnahme, die sich in den letzten Jahren als Standart entwickelt hat, wobei man versucht, diese so früh wie möglich anzulegen. Man weiss, dass

¹⁰ Ergotherapie: Erklärung im Glossar im Anhang

die PEG-Sonden-Einlage um so gefährlicher ist, je später man sie einsetzt. Das heisst, wenn die Betroffenen schon exsikkiert („ausgetrocknet“) sind oder bereits eine ziemlich schlechte Lungenfunktion haben, ist dies mit einer erheblichen Mortalität verbunden. Umgekehrt weiss man, dass eine frühe PEG-Sonden-Einlage und die damit verbesserte Ernährungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu einer erheblichen Verlängerung der Lebenszeit führt. Damit will ich sagen, dass sobald eine Schluckstörung besteht, man eine PEG-Sonden-Einlage in Erwägung ziehen soll. Dies ist jedoch psychologisch immer schwer, da die Betroffenen zu diesem Zeitpunkt doch noch selber Essen und Trinken können. Hier ist eine klare Erklärung nötig, wozu diese Sonde gut ist.

→ **Was ist die genaue Todesursache bei ALS?**

Die Todesursache bei ALS ist einmal die respiratorische Insuffizienz¹², und dann die Pneumonie (Lungenentzündung). Ein Gemisch der beiden ist häufig; bei bestehender respiratorischer Insuffizienz und vermindertem Hustenstoss kommt die Aspiration dazu, wobei der Betroffene das Sekret nicht effizient abhusten kann und dieses in die Lunge gelangt. Dies führt weiter zu einer Lungenentzündung. Als Medizinfachmann hat man oftmals das Bild, dass der Tod durch die respiratorische Insuffizienz der Fürchterlichste sein müsste, was einem vorkommen kann. Bei der ALS ist dies jedoch nicht der Fall. Hier ist es ein ganz langsames Schlechterwerden der Atemmuskulatur. Daraufhin reagiert der Körper mit dem Kompensationsmechanismus der CO₂-Narkose¹³; hier werden die Betroffenen mehr und mehr müde, dämmern weg und schlafen letztlich ein. Wenn die Umgebung stark genug ist, letztens die Pflege zu gewährleisten, sind ALS-Patienten diejenigen, die zu Hause sterben können.

Es gibt Untersuchungen, die besagen, dass mindestens 95% der ALS-Patienten verstorben sind, ohne die von der Umgebung wahrgenommenen Zeichen von Dyskomfort, Atemnot o.ä. zu erleiden.

→ **Wie klären Sie einen Patienten mit ALS über seine Diagnose auf?**

Dies ist ein vielschichtiges Problem. Was sagt man zu welchem Zeitpunkt? Einem Betroffenen, dem vorerst „nur“ die Muskeln zucken, der wenig Lähmungserscheinungen hat, bei dem jedoch mit zusätzlichen Untersuchungen die eindeutige Diagnose ALS gestellt werden konnte, teile ich in dem Moment nicht mit, dass er ALS hat und mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit innerhalb von wenigen Jahren an Atemlähmung sterben wird. Ich sage ihm, dass er eine ernsthafte Krankheit habe, dass er daran sterben könne, dass seine Lebenszeit deutlich vermindert sei mit stetem Schlechterwerden des Gesundheitszustandes (auch hier gibt es Ausnahmen, was ich ihm auch sage).

¹¹ pulmonal: die Lunge betreffend

¹² Respiratorische Insuffizienz: Erklärung im Glossar im Anhang

¹³ CO₂-Narkose: Erklärung im Glossar im Anhang

Das sind die Informationen, die ich zu Beginn vermittele, weil ich es einerseits eine Sache der Fairness finde. Andererseits muss ich davon ausgehen, dass wenn der Betroffene den genauen Namen der Erkrankung weiss, er im Internet im Medizinlexikon nachschauen wird, wo dann steht: „Überlebenszeit: 2 Jahre“. Er wird sich so selber viel schonungsloser aufklären, als ich das üblicherweise mache.

Die psychologischen Gespräche benötigen viel Zeit; ich zeige dem Betroffenen das Für und Wieder der möglichen Therapien auf.

1.1.2 Rückschlüsse aus diesem Interview

Herr Tröger hat mir in seinem Interview all das bestätigt, was man in der Fachliteratur nachlesen kann. In dieser Befragung wird deutlich, wie selten diese Erkrankung in unseren Breitengraden ist, und dass sie für den Betroffenen und seine Angehörigen doch sehr gravierend ist. Da ich die 4 Jahre meiner Ausbildung im Kantonsspital Aarau absolviere, möchte ich veranschaulichen, wie gross die Häufigkeit dieser Erkrankung in diesem Spital ist. Deshalb habe ich absichtlich keine Ärzte aus anderen Spitälern interviewt.

3.1.1 Befragung eines Betroffenen und seiner Ehefrau

Um diese Erkrankung an einem konkreten Beispiel zu zeigen, durfte ich Herrn Walter Stahl als Betroffener und seine Ehefrau Susanne Stahl¹⁴ befragen. Ich erzähle den Krankheitsverlauf von Herrn Stahl in chronologischer Reihenfolge. Es folgt eine gekürzte Version, das gesamte Interview finden Sie im Anhang.

Zur Person:

Name: Walter Stahl

Geburtstag: 01.05.1950

Beruf: eidgenössisch diplomierter Informatiker

Familie: Frau Susanne, Söhne Michael und Berni

Hobbies: Natur aktiv erleben (Skifahren, Biken, Wandern), Turnverein und Männerriege, mit Familie und Freunden zusammen sein

August 2001 → Neurologische Abklärung im Unispital Zürich: Verdachtsdiagnose ALS.

¹⁴ Walter und Susanne Stahl sind mit der Publizierung ihrer Namen einverstanden

- September 2001** → Information der Angehörigen und nächsten Freunde über die Erkrankung. Äusserlich sieht man Herrn Stahl noch nichts an.
- Okt. / Nov. 2001** → Unsicherheiten und Kraftverluste in den Armen, besonders im linken. Joggen geht nicht mehr.
- Dezember 2001** → Nachuntersuchungen im Unispital. An der Diagnose wird nicht mehr gezweifelt. Leichtes Fortschreiten der Krankheit wird festgestellt.
- Januar 2002** → Herr Stahl reduziert sein Arbeitspensum auf 30%. Diverse Therapien, viel Bewegung und Erholung.
- Februar 2002** → Skiferien in den Dolomiten. Die Kraft reicht nur noch, daß Herr Stahl am Morgen Ski fahren kann, am Nachmittag wird es anstrengend. Wenn er hinfällt, kann er ohne Hilfe fast nicht mehr aufstehen.
- März 2002** → Das Sprechen fällt schwerer. Bei Präsentationen im Geschäft läßt sich Herr Stahl vertreten, und in Kommissionen gibt er den Austritt.
- Mai 2002** → Herr Stahl läßt sich eine Offerte für einen Treppenlift machen. Das Treppensteigen geht im Moment noch gut, aber man weiß nie, wie schnell sich dies ändert.
- Juni 2002** → Am eidg. Turnfest im Baselbiet kann Herr Stahl nicht mehr turnen, aber er steht als Kampfrichter vier Tage lang im Einsatz.
- Das Schriftbild wird eckiger und holpriger. An der Tastatur arbeitet die linke Hand nur noch mit dem Mittelfinger, mit der rechten Hand geht es noch besser.
- Beim Holzen mit der Motorsäge braucht Herr Stahl Hilfe. Er bringt den „Ruck“ beim Anlassen der Säge nicht mehr hin.
- Herr Stahl beginnt mit Physiotherapie, um seine Beweglichkeit zu verbessern und um die Muskelverkürzungen (Kontrakturen) zu vermeiden.
- Juli 2002** → Anschaffung eines sportlichen Dreirades.
- August 2002** → Die Stimme wird immer „verwaschener“.
- Sept. / Okt. 2002** → Es folgten drei erholsame Ferienwochen mit bis zu dreistündigen Wanderungen (mit Skistöcken), Velotouren auf dem neuen Dreirad usw.
- November 2002** → Kräfte und Beweglichkeit gehen zurück. Das Schriftbild verändert sich, und an der Tastatur bleiben Herrn Stahls Finger zu lange auf den Tasten liegen, so daß sich viele Doppellaute einschleichen.

→ Herr Stahl füllt seine IV-Anmeldung aus und klärt versicherungstechnische Angelegenheiten zusammen mit seiner Frau.

Januar 2003

→ Wöchentliche Physiotherapie, 14-täglich Sauna und Massage.

→ Susanne Stahl, seine Frau, hat ihren Job als Heimleiterin aufgegeben, um voll für ihren Mann da zu sein.

→ Untersuchung beim Neurologen → Orientierung über Formen von Schwierigkeiten und deren Behandlungsmöglichkeiten, mit denen zu einem späteren Zeitpunkt gerechnet werden muß.

Februar 2003

→ Skiferien: Herr Stahl kann mit Skistöcken und Spikes an den Schuhen noch ca. 1,5 Stunden langsam wandern.

→ Da das Treppen Steigen immer schwieriger wird, wird ein Treppenlift eingebaut. Seither benutzt Herr Stahl diesen immer.

→ In diesem Monat besucht Herr Stahl einen „Heiler“. Da er aber von dessen Methoden bzw. Wirkungen dieser Methoden nicht überzeugt ist, bricht er das Ganze wieder ab.

April 2003

→ Es folgen vier Wochen Südsee mit der ganzen Familie. Diese Reise gelingt ohne weiteren Zwischenfälle. Alle Anwesenden sind über die Krankheit informiert und passen alles Herrn Stahl an. Diese Reise ist ein einmaliges Erlebnis für alle Beteiligten.

Mai 2003

→ Es folgt eine Sturzserie, je einmal im Geschäft, in der Sauna, zu Hause und bei seinem Sohn zu Hause → Prellung am Oberschenkel und Rippenquetschungen.

→ Wenn Herr Stahl umfällt, kann er ohne fremde Hilfe nicht mehr aufstehen, weil ihm die Kraft dazu fehlt.

Juni 2003

→ Geburt der Homepage www.stellbrothers.ch/walter, worin Herr Stahl über sich und seine Erkrankung erzählt.

Juli – Sept. 2003

→ Den linken Daumen kann Herr Stahl nicht mehr willentlich beugen, und die restlichen vier Finger sind kaum mehr einzeln ansprechbar. Mit der linken Hand essen ist nicht mehr möglich, mit der rechten Hand geht es etwas besser. Die Handschrift wird immer unleserlicher. Das Schreiben an der Tastatur ist zu einem Adlersystem verkommen und anstrengend, für eine A4-Seite braucht Herr Stahl rund eine Stunde.

→ Die Kraft in den Armen und Schultergürteln hat derart nachgelassen, daß das Heben der Arme seitlich über Gesichtshöhe nicht mehr gelingt. Stützen im Liegen, kurz Liegestütz, ist nicht mehr möglich. Die Kraft

reicht trotz Servohilfe kaum mehr, um das Steuerrad sicher zu bedienen. Herr Stahl hat seit Ende Juni aufgehört, selber zu fahren.

→ Die Muskulatur ist hart, der Gang unsicher und beschwerlich. Innerhalb des Hauses bewegt Herr Stahl sich vorsichtig alleine, außerhalb nur noch in Begleitung. Ein Einkauf von einer Viertel Stunde ist das Maximum an Stehvermögen. Für längere Strecken hat er jetzt einen Rollstuhl. Da die Kraft in den Armen nicht mehr da ist, geht ohne fremde Hilfe gar nichts. Es wird zum Teil schon schwierig, sich von einem normalen Stuhl zu erheben; ist die Sitzfläche tiefer, geht es gar nicht mehr. Abziehen, Essen zerschneiden, Dosen öffnen usw., geht nicht mehr alleine.

→ Herr Stahl nimmt an vielen Ausflügen mit seinem Dreirad teil, was für ihn absolut wichtig ist, da er ein sehr sportlicher und naturverbundener Mensch ist.

Oktober 2003

→ Das Schreiben mit der Tastatur wird zunehmend mühsamer, und deswegen hat Herr Stahl eine schwenkbare Ellbogenstütze am Tisch montiert, um seine Schulter beim Schreiben zu entlasten.

→ Es folgen krampfartige Reaktionen, z.T. krampfartige Verspanntheit der Muskulatur, welche Herrn Stahl beim lockeren Gehen - bei flüssigen Bewegungen - hindert. Die Schwäche der Muskulatur in allen vier Gliedmassen nimmt zu, die Sensorik ist jedoch noch voll vorhanden (Herr Stahl spürt Streicheleinheiten und Händedruck).

→ Herr Stahl besucht weiterhin die Ergotherapie mit dem Ziel, die Beweglichkeit in den Händen bis zur Schulter möglichst zu erhalten. Herr Stahl mißt seine Presskraft in den Händen: links 3 kg, rechts 6 kg. Seine Ehefrau bringt 36 kg hin! Herr Stahl hat also noch ca. 10% der Kraft von früher. Dies merkt man auch, da Herr Stahl ein 3dl Glas gefüllt nicht mehr ohne Hilfe zum Mund führen kann.

November 2003

→ Die Sprache ist bereits so schlecht, daß ihn nicht einmal mehr die besten Freunde verstehen.

Januar 2004

→ Sturz auf der Toilette: Herr Stahl kann ohne Hilfe nicht mehr aufstehen. Mobilisation nur noch mit dem Böckli, der Gehhilfe. Der Rollstuhl kommt immer mehr zum Einsatz.

→ Erstellen einer Patientenverfügung.

→ Untersuchung beim Neurologen, wo die übliche Verlaufsuntersuchung diskutiert wird.

- März - Juli 2004** → Besuch eines Kinästhetikkurses, in dem Herr und Frau Stahl lernen, wie sie Bewegungsabläufe optimal gestalten können, und wie Frau Stahl rüchenschonend arbeiten kann. Begegnungen mit anderen Paaren und der Erfahrungsaustausch mit ihnen sehen sie als besonders wertvoll an.
- Vom 12. Mai – 5. Juni: Kuraufenthalt in Valens mit diversen Therapien wie Physiotherapie, Ergotherapie und Wassertherapie.
- Die Kräfte lassen immer mehr nach: Herr Stahl kann sich unter der Bettdecke nicht mehr selber drehen. Entweder schläft er ohne Decke, oder dann mit Bettbogen. Sie mieten ein Pflegebett, da Herr Stahl sich im Wasserbett nicht mehr selber drehen kann.
- Frau Stahl gibt ihrem Mann mehrheitlich das Essen ein. Er kann nur noch kleine Schlücke zu sich nehmen wegen der Gefahr des Verschluckens. Herr Stahl wird sich entscheiden müssen, ob er eine PEG-Sonde möchte oder nicht.
- Die Lungenfunktion beträgt noch 53% von ehemals über 100%.
- Die Deutlichkeit der Sprache läßt mehr und mehr nach. Die nächste Anschaffung wird ein Kommunikationsgerät sein.
- Das mehr oder minder Erfreuliche ist, daß Herrn Stahls Verstand soweit noch einwandfrei funktioniert, so daß er alle Entscheidungen noch selbst treffen kann, was gemacht wird und was nicht.

Herr Stahl sagt, daß es ihm dank der großartigen Unterstützung durch Susi und seinen beiden Söhnen, einem Arbeitgeber, der ihm jeden Stein aus dem Weg räumt, einer Verwandtschaft und vielen Freunden, die ihn tragen, gut geht.

1.4 Auswirkungen auf die Pflege

Die Krankheit schreitet stetig voran, weshalb der Betroffene immer mehr Hilfe und Unterstützung benötigt. Deswegen ist es wichtig zu wissen, wie man einen Betroffenen in seinem aktuellen Stadium der Krankheit unterstützen kann. Es ist daher notwendig, die Pflege individuell zu gestalten und jederzeit wieder neu anzupassen.

Für mich als Pflegefachfrau heisst dies konkret, dass ich erkenne, wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist. Der ALS-Betroffene weiss am Besten, was er noch kann und was nicht, deshalb ist es von grossem Wert, wenn ich mit ihm zusammen im Anamnese- bzw. Eintrittsgespräch die Defizite und Ressourcen aufgreife und formuliere. Darauf gestützt erstelle ich eine individuelle Pflegeplanung, um eine optimale kontinuierliche Pflege zu gewährleisten.

Wie diese Pflegeplanung aussieht, zeige ich im nächsten Kapitel im *Handbuch für die Pflege*.

Ebenso bedeutend wie die Pflege von Seiten der Fachkräfte ist diejenige der Angehörigen, die dem Betroffenen durch liebevolle Pflege ermöglichen, zu Hause zu leben. So wird auch eine Einweisung in ein Alters- oder Pflegeheim verhindert. Im Interview mit Herrn Walter Stahl wird dies deutlich zur Geltung.

Ist die Familie bereit, ihren kranken Angehörigen zu Hause zu pflegen, ist eine ausführliche Aufklärung über die Diagnose, deren Symptome und Therapien unbedingt notwendig. Erforderlich ist es zu wissen, was bei der häuslichen Pflege eines Betroffenen wichtig ist. Selbsthilfegruppen können eine grosse Hilfe sein, wobei sich Betroffene und Angehörige über ihre Erfahrungen austauschen können.

Die Lebensqualität und –freude ist grösser, wenn ein ALS-Erkrankter zu Hause leben kann und dort die Hilfestellungen erhält, die er benötigt.

3.2 Handbuch für die Pflege

Wie bereits erwähnt, ist eine individuelle Pflegeplanung von Nöten, um einen Betroffenen optimal pflegen zu können. Mir ist bewusst, dass sich die ALS auf alle Aktivitäten des täglichen Lebens auswirken, doch ich habe mich gezielt mit der „Mobilisation“, „Ernährung“ und „Atmung“ befasst, weil ich finde, dass dies die zentralen Punkte sind.

Um die Pflegeprobleme, -ziele und –massnahmen übersichtlich zu gestalten, habe ich sie tabellarisch aufgeführt.

Mobilisation

Zu den Therapien werden Physio- Ergotherapie und Logopädie involviert. Diese können den Pflegepersonen (folgend „PP“ genannt) hilfreiche Tips zur Durchführung der Massnahmen geben. Die unten genannten Massnahmen beziehen sich auf Pflegepersonen, wobei der Begriff „Pflegeperson“ sich auf Pflegefachleute wie auch auf Angehörige, Freunde etc., welche einem Betroffenen bei seinen Therapien helfen, bezieht.

Das oberste Ziel all dieser Massnahmen ist der *möglichst langer Erhalt der Selbständigkeit* des Betroffenen.

Pflege-	Pflegeziel	Pfleagemassnahmen
---------	------------	-------------------

problem		
Zunehmende Schwächung der Muskulatur		
Bewegungsverlust	Längstmögliche Erhaltung der Beweglichkeit Verhinderung von Kontrakturen ¹⁵ (Kontrakturenprophylaxe → Verhinderung von Muskelverkürzungen)	<p>Aktive Bewegungsübungen: Sie werden vom Betroffenen selbständig, d.h. ohne manuelle Hilfe der PP ausgeführt.</p> <p>→ der Betroffene führt aktive Bewegungen mit den Armen, Händen, Beinen, Füßen, Rumpf und Kopf (Nacken) durch → alle Gelenke werden einzeln gezielt durchbewegt (Schultern, Ellbogen, Handgelenke, Fingergelenke, Hüfte, Knie, Fußgelenke, Zehen).</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Finger strecken – Faust machen – Finger strecken ▪ Kreisende Bewegungen mit den Handgelenken ▪ Arme strecken – beugen – strecken ▪ Arme nach oben strecken, mit gestreckten Armen große Kreise machen ▪ Im Bett liegend mit den Beinen „Velo fahren“ ▪ Im Bett liegend Beine anziehen – strecken – anziehen ▪ Kreisende Bewegungen mit den Füßen ▪ Beine strecken – Zehen nach oben Richtung Rumpf ziehen – Zehen einkrallen. ▪ Der Betroffene neigt den Kopf maximal nach vorne, das Kinn auf die Brust ziehend. ▪ Der Betroffene streckt den Kopf maximal nach hinten Richtung Rücken. ▪ Der Betroffene neigt den Kopf zur Seite, links & rechts. ▪ Der Betroffene dreht den Kopf auf die linke & rechte Seite. ▪ Der Betroffene neigt den Kopf nach vorne, Kinn Richtung Brust, dann dreht er den Kopf nach links, über die Schulter, bis der Kopf nach hinten gestreckt ist. Weiter über die rechte Schulter, bis das Kinn wieder auf der Brust liegt. Dasselbe auch im Uhrzeigersinn und jeweils mehrmals durchführen. <p>Aktiv-assistive Bewegungen: Zur Ausführung dieser Übung muß der Betroffene in der Lage sein, mit Hilfe und auf Anweisung die jeweiligen Muskeln zur Kontraktion zu bringen, um damit Winkelveränderungen im Gelenk hervorrufen zu können. Die Unterstützung erfährt er durch die PP, die ihm z.B. manuell die Schwere einer Extremität abnimmt, ihn auf einem achsengerechten Bewegungsweg führt und dabei hilft, einen vollständigen Bewegungsaus Schlag zu erreichen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Der Betroffene sitzt auf einem Stuhl, die PP befindet sich vor ihm. Er hebt seinen rechten Arm seitlich gestreckt. Ziel: der Arm wird nach oben gestreckt. Sobald der Betroffene aufgrund der fehlenden Kraft den Arm nicht mehr weiter heben kann, kommt ihm die PP zur Hilfe. Ihre rechte Hand befindet sich am Oberarm des Betroffenen (der Arm liegt auf ihrer Hand), die linke Hand umfaßt das Handgelenk. Sie führt den Arm so, daß er schlußendlich gestreckt

¹⁵ Kontraktur: Erklärung im Glossar im Anhang

		<p>ist. Beim Senken des Armes lässt die PP den Betroffenen selber machen, achtet jedoch darauf, daß der Arm nicht herunter schnell. Mehrmals wiederholen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dasselbe führen die beiden mit den Beinen des Betroffenen aus. Hierbei liegt er auf dem Rücken auf dem Bett und zieht ein Bein an. Sobald es nicht mehr weiter geht, unterstützt ihn die PP. Mehrmals wiederholen. ➤ Für Nicht-Pflegefachleute setzen solche Übungen eine gezielte Instruktion durch einen Physiotherapeuten / Ergotherapeuten voraus. <p>Passive Bewegungen: hierbei werden Bewegungen, bei denen jegliche Aktivität des Betroffenen fehlt, in einem oder mehreren Gelenken gleichzeitig (z.B. Hüft- und Kniegelenk) von der PP hervorgerufen.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gleiches Beispiel wie oben bei „aktiv-assistive Bewegungen“ genannt, nur hilft hier der Betroffene wegen der fehlenden Kraft nicht mit. Die gesamte Bewegung erfolgt durch die Hilfestellung der PP. ▪ Die PP bewegt gezielt alle Gelenke des Betroffenen durch → Finger, Handgelenke, Ellbogen, Schultern, Zehen, Fußgelenke, Knie, Hüfte. ➤ Für Nicht-Pflegefachleute setzen solche Übungen eine gezielte Instruktion durch einen Physiotherapeuten / Ergotherapeuten voraus. <p>Tätigkeiten wie Knöpfe schließen oder Schuhe binden soll der Betroffene so lange wie möglich selber machen. Hier ist es wichtig, daß man ihm die dazu erforderliche Zeit gibt und ihn nicht unter Zeitdruck setzt.</p> <p>Je nach Zustand des Betroffenen werden in allen Gelenken Bewegungen passiver, aktiv-assistiver oder aktiver Art durchgeführt. Dabei ist zu beachten, dass sie nur dann im Sinne der Kontrakturenprophylaxe wirksam sein können, wenn jeweils der grösstmögliche Bewegungsausschlag im jeweiligen Gelenk hervorgerufen wird und sie mehrfach hintereinander und in regelmässigem Turnus durchgeführt werden.</p>
--	--	---

<p>Kräfteverlust</p>	<p>Längstmögliche Erhaltung der Kräfte</p> <p>Training der verbliebenen Muskulatur</p>	<p>Arme: Übungen mit einem Gummiband (ca. 60 cm lang), welche mehrmals wiederholt werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Arme nach vorne strecken (Hände nebeneinander) – Gummiband an den Enden fassen – Arme seitlich nach aussen bewegen (Band dehnt sich) – 5 Sekunden so bleiben – Arme wieder in Ausgangsposition bringen. ▪ Arme nach vorne strecken (Hände aufeinander) – Gummiband an den Enden fassen – einen Arm nach oben strecken, den anderen nach unten und so das Band auseinanderziehen – 5 Sekunden so bleiben – Arme wieder in Ausgangsposition bringen. <p>Wichtig ist VIEL BEWEGUNG:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Regelmässiges Joggen ◆ Regelmässiges Velo fahren ◆ Regelmässiges Wandern / Spazieren gehen
----------------------	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Treppen steigen statt den Lift benützen ◆ Vermeiden von langem Sitzen oder Liegen tagsüber ◆ Regelmässig vom Stuhl aufstehen und wieder absitzen
--	--

- Die oben genannten Übungen dienen dem Kräfteerhalt, beinhalten aber auch gleich das Dehnen der Muskeln.
- Die Kräftigung der Muskeln kann gezielt in den Alltag miteinbezogen werden, z.B. mit dem Nach-Hause-Tragen von Einkaufstaschen.
- Der Behandlungsplan bzw. die eben genannten Tätigkeiten müssen auf die jeweiligen Fähigkeiten, individuellen Bedürfnisse und auf die Intensität der Muskelschwäche abgestimmt sein. Wenn die Schwäche schon ausgeprägt ist, geht der Betroffene nicht regelmässig Joggen. Hier braucht er mehrmals täglich aus dem Rollstuhl aufzustehen und zu Hause einige Schritte zu gehen. Das Ziel ist immer, die noch funktionierenden Muskeln zu trainieren.
- Wenn ein Betroffener z.B. eine grössere Muskelschwäche in den Beinen als in den Armen verspürt und somit ein Rollstuhl notwendig wird, zielt das Training auf die Armmuskeln, damit sich der Betroffene so lange wie möglich selbständig mit dem Rollstuhl fortbewegen kann. Das heisst jedoch nicht, dass man die Beinmuskeln nicht mehr trainieren soll. Dies zeigt auf, wie wichtig eine *individuell auf den Betroffenen angepasste Pflegeplanung* ist.

Pflegeproblem	Pflegeziel	Pfleagemassnahmen
Muskelsteifigkeit / Spastik	Verminderung / Lösung der Muskelsteifigkeit	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Wärmebehandlung: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Heizkissen bei der versteiften / verspannten Stelle ▪ Regelmässig Sauna benützen ➤ Die PP führt am Betroffenen eine beruhigende oder anregende Waschung mit muskelentspannenden Zusätzen durch. <ul style="list-style-type: none"> → <i>beruhigend</i>: Waschen in die Haarwuchsrichtung → <i>anregend</i>: Waschen gegen die Haarwuchsrichtung ➤ Angebot einer Massage bei einer dafür ausgebildeten Fachperson ➤ Gabe von Spasmolytika (muskelentspannende Medikamente) → Die Gabe von Medikamenten gehört auch zu den pflegerischen Massnahmen, auf welche ich jedoch nicht näher eingehen werde.

<p>Der Betroffene kann nicht selbstständig einen Transfer bewältigen</p>	<p>Der Betroffene bewältigt mit fremder Hilfe den Transfer vom Bett in den Rollstuhl, vom Rollstuhl auf einen Stuhl usw.</p>	<p>Die Transfers:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Vom Liegen im Bett ins Sitzen an den Bettrand kommen:</i> Der Betroffene dreht sich auf die Seite an den Bettrand. Er stützt sich auf der Matratze ab, um in die Sitzposition zu kommen. Dabei streckt er die Beine nach vorne, damit diese nicht auf dem Bett bleiben. Im Sitzen achtet er auf eine sichere Sitzposition. • <i>Vom Bettrand in den Rollstuhl bzw. auf einen Stuhl; vom Rollstuhl auf einen Stuhl oder auf den Bettrand; vom Stuhl in den Rollstuhl bzw. auf den Bettrand:</i> Dasjenige Möbelstück, auf das der Betroffene nach dem Transfer sitzen möchte, steht direkt neben dem Betroffenen. Der Betroffene steht auf und dreht sich in die Richtung, wo er sich hinsetzen möchte. Wenn er genau vor diesem Möbelstück steht, setzt er sich hin. <p>➤ Je nachdem, wo der Betroffene zu wenig Kraft hat, um diese Tätigkeit auszuführen, hilft ihm die PP im Sinne aktiv-assistierender Bewegungen.</p>
--	--	---

Ernährung

Pflegeproblem	Pflegeziel	Pfleagemassnahmen
Zunehmende Muskelschwäche im Mund- und Schlundbereich		
Schluckstörungen mit Gefahr des Verschluckens	Erhalten / Trainieren der Mund- und Schlundmuskulatur	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Der Betroffene macht regelmässig Mund- und Zungenbewegungen (nach gezielter Instruktion durch die Logopädie). ▪ Die PP motiviert den Betroffenen dazu, regelmässig diese Übungen durchzuführen. ➤ Wenn diese Übungen den Betroffenen ermüden, dürfen sie nicht mehr durchgeführt werden.
	Der Betroffene verschluckt sich nicht / weniger	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Flüssigkeiten werden eingedickt (je dünner die Flüssigkeit, desto höher die Gefahr des Verschluckens) ▪ Der Betroffene konzentriert sich beim Essen ganz gezielt auf das Kauen und Schlucken, er isst und trinkt bewusst langsam ▪ Der Betroffene trinkt in aller Ruhe; er beeilt sich nicht dabei ▪ Die PP lässt dem Betroffenen genügend Zeit und Ruhe bei der Nahrungsaufnahme, hält ihn an, langsam zu essen und zu trinken

Gewichtsverlust durch ungenügende Nahrungs- und Kalorienaufnahme	Der Betroffene nimmt genügend Energie und Kalorien zu sich	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Der Betroffene führt sich genug Kohlenhydrate, Eiweisse und Fett zu → Obst, Gemüse, Kartoffeln, Vollkornerezeugnisse, Mais, Hülsenfrüchte, Brot, Spinat, Ei, Milch, mageres Fleisch, Fisch, Käse, pflanzliche (Soja, Oliven, Nüsse) und tierische Fette (Butter, Sahne, Wurstwaren). ➤ Aufgrund der Muskelschwäche wird das Kauen zunehmend schwierig: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Die Konsistenz des Essens wird angepasst: <ul style="list-style-type: none"> → von normaler zu weicher Kost → von weicher zu pürierter Kost
--	--	--

Mangelercheinungen von:

→ **zu wenig Kohlenhydraten:** Untergewicht, verminderte Leistungsfähigkeit

→ **zu wenig Eiweissen:** Minderung körperlicher und geistiger Leistungsfähigkeit, Muskelschwund, Infektanfälligkeit

→ **zu wenig Fett:** Untergewicht, verminderte Leistungsfähigkeit, Hautveränderungen

Diese Mangelercheinungen sind dieselben Symptome, wie sie ein ALS-Betroffener bereits aufweist. Deshalb ist es absolut notwendig, dass der Betroffene genügend Energie und Nährstoffe zu sich führt.

Kann der Betroffene aufgrund der ausgeprägten Schluckstörung nicht mehr genügend Energie und Nährstoffe zu sich nehmen, wird eine PEG-Sonden-Einlage notwendig. Die Ernährung über eine PEG-Sonde ist ein weiteres Kapitel, auf das ich hier nicht eingehen werde. Wie genau eine solche Sonde funktioniert und wie die Handhabung aussieht, bedarf einer Instruktion durch Pflegefachkräfte und Ärzte.

Atmung

Pflegeproblem	Pflegeziel	Pflegemassnahmen
Zunehmende Schwäche der Atmungsmuskulatur		

Das chemische Zeichen für Sauerstoff lautet „O₂“

Die O ₂ -Zufuhr ist einge-	Der Betroffene erhält ausreichend	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Die PP hilft dem Betroffenen, die O₂-Maske korrekt anzuziehen ▪ Kontrolle der O₂-Dosierung (stimmt die Menge?)
---------------------------------------	-----------------------------------	---

schränkt	O ₂	
Der Betroffene leidet vermehrt unter Atemnot	Der Betroffene kennt Mechanismen, um bei Atemnot die Angst zu mindern und ruhig zu bleiben, und wendet diese an	<p>➤ Der Betroffene lernt folgende atemerleichternde Massnahmen:</p> <p>◆ Atemerleichternde Körperstellungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Im Stehen: → <i>Torwartstellung</i>; Sie stützen die gestreckten Arme auf die Oberschenkel oder stützen sich mit einer Hand an die Wand und stemmen die andere Hand auf die Hüfte. • Im Liegen: → <i>Oberkörper hoch lagern</i>, dabei achten Sie darauf, dass der Körper genau in der Hüfte und nicht beim Bauch geknickt ist. Die Hände der gestreckten Arme stützen Sie neben dem Gesäss auf das Bett. • Im Sitzen: → <i>Kutschersitz</i>; Sie sitzen ganz vorne auf dem Stuhl, beide Füsse fest am Boden. Die Unterarme stützen Sie auf Ihre Oberschenkel. → Sie sitzen gerade auf dem Stuhl und falten Ihre Hände am Hinterkopf. → <i>Reitsitz</i>; Drehen Sie den Stuhl um und setzen Sie sich so hin, dass Sie Ihre Ellbogen auf die Lehne stützen können. Achten Sie auf eine gerade Rückenhaltung. <p>Der Betroffene lernt folgende Atemtechniken:</p> <p><i>Lippenbremse</i>: Atmen Sie normal ein; die Ausatmung erfolgt hier bei fast geschlossenem Mund. Die Ausatemluft wird dabei mit den Lippen etwas zurückgehalten: Atmen Sie langsam gegen die locker aufeinander liegenden Lippen aus.</p> <p>➤ Bei Atemnot atmen Sie tief und langsam durch die Nase ein, bis Sie das Gefühl haben, dass die Lunge komplett mit Luft gefüllt ist. Atmen Sie mit der dosierten Lippenbremse oder langsam durch die Nase aus. Diesen Vorgang wiederholen Sie mehrmals, bis die Atemnot abgeklungen ist.</p> <p>Die PP soll bei Atemnot folgende Massnahmen durchführen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lassen Sie den Betroffenen nicht allein, vermitteln Sie durch Ihre Anwesenheit Ruhe und Sicherheit. Falls Sie Hilfe herbeiholen müssen, tun Sie dies über eine Rufanlage oder Telefon. ▪ Helfen Sie dem Betroffenen, eine atemerleichternde Position einzunehmen, wenn er das nicht schon instinktiv getan hat: Möglichkeiten siehe oben. ▪ Bei immobilen, bettlägerigen Patienten: Oberkörperhochlagerung. ▪ Öffnen Sie beengende Kleidung des Betroffenen und das Fenster. ▪ Fordern Sie den Betroffenen auf, die Lippenbremse anzuwenden. ▪ Zeigt sich keine Besserung oder verschlechtert sich der Zustand des Betroffenen, informieren Sie den Arzt.

		▪ Verabreichen Sie Sauerstoff über die Nasensonde (oder Beatmungsmaske), falls eine Verordnung vom Arzt vorliegt.
--	--	---

Bei all diesen Tätigkeiten ist es wichtig, den Betroffenen nicht unter Zeitdruck zu setzen, und die Durchführung dem Gesundheitszustand des Betroffenen anzupassen (Atemsituation, Erschöpfung)!

Ich habe die einzelnen Themen getrennt und unterteilt. Dies ist mir insofern schwierig gefallen, da die einzelnen Themen stark voneinander abhängig sind, und dass das eine das andere stark beeinflussen kann. Wenn sich beispielsweise ein Betroffener verschluckt (Ernährung), gelangt der Speisebrei in die Atemwege (Atmung); ist nun die Hustenkraft vermindert, kann eine Lungenentzündung entstehen, welche die Atemfunktion zusätzlich einschränkt.

Mein Handbuch soll lediglich ein Leitfaden darstellen: es ist – wie bereits schon erwähnt - **absolut notwendig**, dass man die **Pflege individuell auf den Betroffenen** anpasst und sich auch nach seinen Bedürfnissen und Wünschen richtet!

3.3 Danksagung

Ich möchte mich ganz herzlich bei Herrn Mathias Tröger für seine Bereitschaft für sein Interview bedanken.

Einen ganz grossen Dank geht an Herrn Walter Stahl und seine Frau Susanne. Mit ihrer Offenheit haben sie mir einen grossen Einblick in ihr Leben mit ALS gegeben.

Ein weiterer Dank gebührt meiner Bezugsperson, Andrea Pape, welche mich während dieser Zeit tatkräftig unterstützt hat. Danke vielmals!

Und nicht zu vergessen sind Freunde und Angehörige, die mich bei meiner Arbeit unterstützt haben.

Vielen herzlichen Dank!

4 Schlussteil

4.1 Reflexion meiner Arbeitsweise

1.4.1 Fach- und Methodenkompetenz

Um an Informationen für diese Arbeit zu kommen, habe ich intensiv das Internet durchsucht und viele Seiten über ALS gefunden. Ich habe mich in einem Neurologiebuch über die ALS informiert, und ich habe einen Arzt und einen Betroffenen interviewt, was mir einen weiteren Einblick aus einem anderen Blickwinkel in diese Krankheit gab. Ich habe Pflegefachleute, welche auf der neurologischen Abteilung arbeiten, angefragt, ob sie mir Auskünfte über ihre Arbeit mit ALS-Patienten geben würden. Doch da aufgrund der Seltenheit dieser Krankheit niemand von Erfahrungen sprechen konnte, musste ich umdisponieren. Die „neurologischen“ Pflegefachkräfte haben mir empfohlen, mit Physio-, Ergotherapeuten und Logopäden über deren Erfahrungen zu sprechen, was ich anschliessend gemacht habe. Diese waren mir eine grosse Hilfe im Bezug auf den Inhalt des Handbuchs.

Da mir von Anfang an sehr viel Literatur über ALS zur Verfügung stand, hatte ich zu Beginn etwas Schwierigkeiten, ins Thema einzusteigen. Hier galt es herauszusuchen, was ich in diese Arbeit nehmen möchte und was nicht. So habe ich eine Zusammenfassung der Literatur geschrieben, so dass der Leser sich ein deutliches Bild über diese Krankheit machen kann.

Um einen Bezug zur Pflege herzustellen, habe ich mit vielen Menschen gesprochen (siehe oben), welche mir zahlreiche wertvolle Informationen geben konnten. Ich habe mir daraufhin lange überlegt, wie ich das Handbuch gestalten könnte, so dass es für alle Leser verständlich wird. Ich habe einige Rücksprachen mit meiner Bezugsperson geführt, welche mir hierbei hilfreiche Tipps geben konnte, so dass ich eine Idee zur Gestaltung bekommen habe. Die mit meiner Bezugsperson vereinbarten Termine wurden immer von beiden Seiten wahrgenommen.

1.4.2 Sozial- und Selbstkompetenz

Da ich von Anfang an wusste, dass ich über ALS schreiben möchte, war meine Motivation riesig, diese Arbeit zu schreiben. Ich habe viel Literatur gefunden, was es dann jedoch schwierig machte, die ganzen Informationen zu bündeln und zusammenzufassen. Das war eine wertvolle Erfahrung für mich, da ich eher dazu neige, viel zu einem Thema zu schreiben, um keine Information auszulassen. Dasselbe gilt auch für die Interviews. Ich habe so Vieles erfahren, so dass ich am Liebsten alles in diese Arbeit genommen hätte, was jedoch aus formellen Gründen nicht möglich war. So musste ich mich gezielt auf das Wichtigste beschränken. Dies war insofern schwierig, als dass es das zweite Mal in meinem Leben war, dass ich ein Interview führte und dann gezielt zusammenfasste. Die geführten Inter-

views waren für mich sehr wertvoll, da sich durch das Gespräch mit dem Betroffenen & seiner Frau und dasjenige mit dem Arzt das angeeignete Wissen gefestigt hat.

Beim Handbuch bin ich an meine Grenzen gestossen. Ich wusste eigentlich genau, was ich in dieses Handbuch rein nehmen möchte. Doch wollte es mir nicht so recht gelingen, das Ganze auszuformulieren, so dass ich das ganze Handbuch mehrmals überarbeitet habe. Schlussendlich ist es mir jedoch gelungen, das Handbuch nach meinen Vorstellungen zu gestalten.

4.2 Zielüberprüfung

Ich habe die Fragen, die ich mir zu Beginn dieser Arbeit gestellt habe, in die Arbeit integriert und diese beantwortet. Das Krankheitsbild ALS habe ich ausführlich erklärt und eine Brücke zu der Pflege geschlagen. Dazu habe ich mehrere Menschen interviewt. Einzig die Pflegefachkräfte konnte ich aufgrund ihrer wenigen Erfahrungen zu dieser Erkrankung befragen. Anstelle habe ich mit einer Physio-, einer Ergotherapeutin und einer Logopädin gesprochen. Des weiteren habe ich ein Handbuch mit Pflegeproblemen, -zielen und –massnahmen erstellt, welches für Pflegefachkräfte wie auch für Angehörige und Aussenstehende verständlich ist und sich grundsätzlich auf die physischen Aspekte dieser Erkrankung bezieht. Ausserdem zeige ich aufgrund des Interviews mit Walter & Susanne Stahl sowie dem Handbuch auf, wie wichtig das familiäre Umfeld eines Betroffenen ist.

Den Zeitplan konnte ich zu Beginn sehr gut einhalten. Die Interviews habe ich rechtzeitig durchgeführt, so dass ich genügend Zeit hatte, diese niederzuschreiben. Gegen Ende hatte ich mit Formulierungsproblemen zu kämpfen, so dass ich dachte, ich käme nicht mehr vorwärts. Doch ist es mir gelungen, diese Arbeit fristgerecht abzugeben.

Ich habe nicht nur das Krankheitsbild kennengelernt und einen Bezug zur Pflege gemacht, ich habe auch feststellen können, wie ich an so eine Arbeit heran gehe. Da ich das erste Mal eine solche Arbeit schreibe, hatte ich schon meine Mühe, vor allem auch bei den Formulierungen. Ich musste gewisse Teile mehrmals überarbeiten und vieles auch kürzen, doch ist mir dies gelungen, so dass der Leser jetzt eine gut leserliche und verständliche Arbeit vor sich hat.

4.3 Persönlicher Schlussgedanke

Ich konnte sehr viel von dieser Arbeit profitieren, da ich vorher noch nichts über diese Krankheit gewusst habe. Ich habe das Krankheitsbild ALS mit ihren Ursachen, Symptomen und Therapien sehr genau kennengelernt, und ich konnte bereits wenig vorhandenes neurologisches Wissen vertiefen. Die Benennung von Pflegeproblemen und das Erstellen von Pflegemassnahmen war mir nicht unbekannt. Neu für mich war, dass ich aus den umfangreichen Massnahmen, die ich formulieren konnte, die Wichtigsten und Nötigsten heraussuchen musste, um den Umfang dieser Arbeit nicht zu sprengen. Da ich – wie bereits gesagt –

eher dazu neige, zu viel als zu wenig zu schreiben, war dies eine gute Übung für mich, mich so klar beschränken zu müssen.

Die Interviews und dessen Auswertung waren für mich eine weitere Bereicherung, da ich diesbezüglich noch nicht so viel Erfahrung hatte. Die Informationen, die ich dabei bekommen habe, waren sehr wertvoll für meine Arbeit, so dass ich einen noch tieferen Einblick in dieses Krankheitsbild erhalten habe.

Es ist mir wieder einmal mehr bewusst worden, wie wichtig ein Anamnese- bzw. Einführungsgespräch mit einem ins Spital eintretenden Menschen ist, um eine optimale Pflege gewährleisten zu können.

Was mich am Meisten beeindruckt hat, ist die überaus positive Einstellung von Walter Stahl dem Leben gegenüber. Trotz des Wissens seines nahenden Todes strahlt er die ganze Zeit über und scheint trotz der Krankheit mehr oder weniger glücklich und zufrieden zu sein. Ich denke, eine solche Einstellung erleichtert einem diese Krankheit in einem gewissen Sinne.

4.4 Selbsteinschätzung dieser Arbeit

Die vorgegebenen Kriterien habe ich in meiner Arbeit erfüllt und alle zu Beginn genannten Fragen beantwortet. Ich habe eine Arbeit geschrieben, die für jeden gut lesbar und verständlich ist. Mit dieser Arbeit habe ich mein Ziel erreicht, die Menschen über eine bisher ziemlich unbekannte Krankheit zu informieren und eine Brücke zur Pflege zu schlagen.

5 Literaturverzeichnis

5.1 Bücher:

De Gruyter, W. (2002). Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (259. Auflage). Berlin, New York.

Kellnhauser, E., Schewior-Popp, S., Sitzmann, F., Geissner, U., Gümmer, M. & Ullrich, L. (2000). THIEMEs Pflege (9.Auflage). Stuttgart: Thieme.

Masur, K.F. & Neumann, M. (1992). Neurologie, Duale Reihe (2. Auflage). Stuttgart: Hippokrates Verlag.

5.2 Internet:

Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke (2004):

<http://www.sgmk.ch/>

Was ist ALS?:

http://www.neurohelp.ch/als_definition.htm

<http://www.als-site.de/>

http://www.dgm.org/muskelk/als-brochure/kapitel/als_was.html

Homepage von Walter Stahl:

<http://www.steelbrothers.ch/walter/>

Titelbild von Sonja Balmer

http://www.neurohelp.ch/als_sonja_balmer.htm

Buchtip:

Fielding, J. (2001). Zähl nicht die Stunden. (Roman). München: Wilhelm Goldmann Verlag.

6 Anhang

6.1 Glossar

6.1.1.1 ATL's:

Aktivitäten des täglichen Lebens; ein von Liliane Juchli entwickeltes Pflegekonzept, mit dessen Hilfe die individuellen Bedürfnisse des Patienten berücksichtigt werden sollen. Sie benennt zwölf ATL's:

- ❖ „Wach sein und schlafen“
- ❖ „Sich bewegen“
- ❖ „Sich waschen und kleiden“
- ❖ „Essen und trinken“
- ❖ „Ausscheiden“
- ❖ „Körpertemperatur regulieren“
- ❖ „Atmen, Puls und Blutdruck“
- ❖ „Sich sicher fühlen und verhalten“
- ❖ „Raum und Zeit gestalten – arbeiten und spielen“
- ❖ „Kommunizieren“
- ❖ „Kind, Frau, Mann sein“
- ❖ „Sinn finden im Werden, Sein, Vergehen“.

(Quelle: *THIEMEs Pflege*, 9.Auflage, 2000, Seiten IX und 265)

6.1.1.2 CO₂-Narkose:

(engl.) carbon dioxide narcosis = Hyperkapnie (gr. Dunst, Gas): Erhöhung des arteriellen CO₂- (Kohlendioxid-) Teildrucks über 45 mmHg¹⁶ (normal: 25 – 45 mmHg); Symptome: Bewusstseinsstörungen bis Koma (sog. Kohlendioxidnarkose).

(Quelle: *Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch*, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seiten 875 (Kohlendioxidnarkose); 745 (Hyperkapnie))

6.1.1.3 Ergotherapie:

(engl.) ergotherapy, occupational therapy; zusammenfassende Bezeichnung für Beschäftigungs- und Arbeitstherapie; findet Anwendung zur Therapie von Störungen der Motorik, der Sinnesorgane und der geistigen und psychischen Fähigkeiten bei Patienten und Behinderten jeden Alters. Je nach Defiziten, Fähigkeiten und Motivation des Patienten werden praktische oder kreativ-handwerkliche Tätigkeiten oder der Umgang mit anderen Menschen geübt. Ziel ist die weitestmögliche Selbständigkeit im täglichen Leben und im Beruf. In der Beschäftigungstherapie sollen dabei ohne Leistungsdruck geistige Fähigkeiten geübt, Kommunikati-

¹⁶ mmHg: Millimeter Quecksilbersäule ist eine Einheit, in der der Druck angegeben wird.

onsfähigkeit gefördert sowie Selbstvertrauen und Ausdauer gestärkt werden. Die Arbeitstherapie setzt (teils auch entlohnte) Arbeit selbst als therapeutisches Verfahren ein oder trainiert Einzelleistungen, die geeignet sind, die Arbeitsfähigkeit herzustellen und auf ein selbständiges Leben vorzubereiten. Der Schwerpunkt liegt in der Verbesserung bzw. Wiedergewinnung von Durchhaltevermögen, Konzentration, Kooperation, Selbsteinschätzung, Zeiteinteilung, Grob- und Feinmotorik.

(Quelle: Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 477).

6.1.1.4 Glutamat:

Körpereigener Botenstoff, der bei der Signalübertragung von einer Nervenzelle auf die andere eine Rolle spielt. Glutamat ist beteiligt an der Vermittlung von Sinneswahrnehmungen, an der Modulation der Motorik sowie an höheren Gehirnfunktionen wie Lernen und Gedächtnis.

(Quelle: Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 615).

6.1.1.5 Intubation:

Einführen eines Schlauchs oder Rohrs in ein röhrenförmiges Hohlorgan oder eine Körperhöhle; Einführen eines Spezienschlauches in die Luftröhre zur Beatmung.

(Quelle: Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 809).

6.1.1.6 Kontraktur:

(lat. contrahere: zusammenziehen); anhaltende Gelenksteifigkeit bzw. ein mehr oder weniger stark ausgeprägter Verlust der physiologischen Mobilität eines Gelenks. Eine Kontraktur kann an allen Gelenken des menschlichen Körpers auftreten.

(Thiemes Pflege, 9., völlig neu bearbeitete Auflage, L. Juchli, 2000, Seite 304).

(engl.) contracture; 1. Dauerhafte Verkürzung eines Muskels; 2. Funktions- und Bewegungseinschränkung von Gelenken.

(Quelle: Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 891).

6.1.1.7 Logopädie:

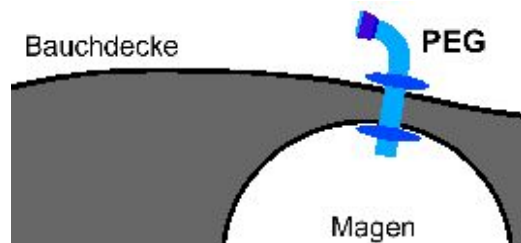
(engl.) logopedics; Prävention, Diagnostik, Therapie und Beratung von Patienten mit Stimm-, Sprech- oder Sprachstörungen durch einen Logopäden.

(Quelle: Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 980)

6.1.1.8 Orthopädie:

(engl.) orthopedics; Fachgebiet der Medizin, das sich mit der Entstehung, Erkennung, Verhütung und Behandlung angeborener oder erworbener Störungen und Anomalien in Form oder Funktion des Stütz- und Bewegungsapparates befasst.

(Quelle: Pschyrembel, *Klinisches Wörterbuch*, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 1219).

6.1.1.9 PEG-Sonde:**6.1.1.10 Physiotherapie:**

(engl.) physical therapy; allg. Anregung oder gezielte Behandlung gestörter physiologischer Funktionen mit physikalischen, naturgegebenen Mitteln; z.B. Wasser, Wärme und Kälte, Licht, Luft, statisch-mechanisch (Massage), mit dynamischen Kräften, Heilquellen oder Elektrizität.

(Quelle: Pschyrembel, *Klinisches Wörterbuch*, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 1649 (Therapie, physikalische)).

6.1.1.11 Respiratorische Insuffizienz:

Insuffizienz: (lat. In un-; sufficiens hinreichend, genügend): (engl.) insufficiency: Schwäche, ungenügende Leistung eines Organs oder Organsystems.

(Quelle: Pschyrembel, *Klinisches Wörterbuch*, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 800).

Respiration: (lat. respiratio Atmung): äussere Atmung oder Lungenatmung: Gasaustausch, gekennzeichnet durch 1. die Belüftung der Lungen im Wechsel von Ein- und Ausatmen, 2. Die Durchblutung der Lungengefässchen, 3. Sauerstoffaufnahme und Kohlendioxidabgabe, 4. Gastransport im Blut.

(Quelle: Pschyrembel, *Klinisches Wörterbuch*, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seiten 147 (Atmung); 1440 (Respiration)).

6.1.1.12 Rilutek®:

Rilutek® enthält den Wirkstoff Riluzol, der neuroprotektive (nervenschützende) Eigenschaften aufweist. Rilutek® kann zur Behandlung der amyotrophen Lateralsklerose (ALS) eingesetzt werden. Die Entstehung und Entwicklung von ALS ist bisher nicht vollständig geklärt. Es liegen aber Hinweise vor, dass die Glutaminsäure, der wichtigste Neurotransmitter (Erregungsüberträger in den Nerven) im zentralen Nervensystem, eine entscheidende Rolle bei dieser Erkrankung spielt.

Es wird angenommen, dass bei der ALS die betroffenen Motoneuronen (siehe oben) durch genetische Prädisposition (Zustand, der eine Krankheit begünstigt) oder durch Umweltfaktoren empfindlicher gegenüber den toxischen (giftigen) Effekten des Glutamats sind. Dies kann zu einer Schädigung oder zum Absterben von zentralen Neuronen führen.

Die vermuteten Wirkmechanismen von Riluzol beruhen auf einer Hemmung der Glutamatfreisetzung und einer Stimulierung der Signalübertragung in den Nerven.

Eine sehr fettreiche Nahrung verzögert die Geschwindigkeit und das Ausmass der Aufnahme in den Körper von Riluzol.

Indikationen / Anwendungsmöglichkeiten:

ALS: es gibt Hinweise, dass Riluzol die Überlebensrate von ALS-Patienten, unabhängig vom primären Verlauf der Erkrankung, erhöht. Eine diesbezügliche, regelmässige Wirksamkeit konnte aber in den klinischen Studien nicht belegt werden. Es ist ferner nicht belegt, dass Rilutek eine therapeutische Wirkung auf motorische Funktionen, Lungenfunktion, Muskelkraft, Muskelzuckungen und abnorme motorische Symptome aufweist.

Mit Riluzol Behandelte leben gemäss Studien im Durchschnitt um etwa drei Monate länger als solche, die dieses Medikament nicht erhielten. Dabei blieb unklar, ob Riluzol die Lebensqualität an hob.

Rilutek® soll nicht angewendet werden bei bekannter schwerer Überempfindlichkeit gegenüber Riluzol und bei schwerer Leber- und/oder Niereninsuffizienz.

Nebenwirkungen:

Die unerwünschten Nebenwirkungen sind meistens nicht problematisch. Es handelt sich um oft nur vorübergehende Müdigkeit, Übelkeit, Erbrechen, um Leberfunktionsstörungen (regelmässige Blutuntersuchungen sind erforderlich) und um Störung der Spermienproduktion (allerdings wurde dennoch ein ALS-Patient bekannt, welcher im Verlauf der Behandlung ein Kind zeugte).

6.1.1.13 Spasmolytika:

(gr.) fähig zu lösen; (engl.) spasmolytics; Medikamente, die den Tonus (Grad der Anspannung eines Organs od. Organteils) der glatten Muskulatur (Magen-Darm-Trakt, Gefässe, Bronchien, Muskeln u.a.) herabsetzen.

(Quelle: Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 1559).

6.1.1.14 Tracheostoma:

(engl.) tracheostoma; von aussen operativ angelegte Öffnung der Luftröhre, in der Regel zum Einlegen einer Trachealkanüle (zum Beatmen).

(Quelle: Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch, 259. Auflage, de Gruyter, 2002, Seite 1675).

6.2 Vollständiges Interview mit Herrn Mathias Tröger

Herr Mathias Tröger ist Oberarzt der Neurologie im Kantonsspital Aarau.

→ *Wie häufig betreuen Sie Patienten mit ALS, und wie häufig kommt diese Erkrankung vor?*

Aktuell behandle ich hier im KSA ambulant vier oder fünf Patienten mit ALS. Laut Statistik erkrankt ca. 1 Person auf 100'000 Einwohner neu. Dies macht ungefähr 30 ALS-Patienten in unserem Kanton.

→ *Werden die ALS-Patienten grundsätzlich ambulant behandelt?*

Nein, zur Diagnosefindung treten die Patienten meist stationär ein. Dies ist auch sinnvoll, um den Betroffenen die Ernsthaftigkeit der diagnostischen Bemühungen deutlich zu machen. Eine Behandlung in dem Sinne findet keine statt.

Im weiteren Verlauf der Krankheit werden die Patienten ambulant aufgeboten, um die Therapieauswirkungen beurteilen zu können. Ein Patient tritt erst stationär ein, sobald im Ver-

lauf irgendwelche Komplikationen auftreten (wenn das Schlucken schlechter wird, wenn eine PEG-Sonde eingelegt werden muss usw.).

→ Was wird während einer ambulanten Therapie im KSA gemacht?

Es wird ein Problemstatus erhoben. Man schaut, wo die symptomatischen Therapieansätze sind, ob man die Physiotherapie oder Logopädie verbessern sollte usw. Dies sind alles Sachen, die für das Wohlergehen des Betroffenen notwendig sind. Das Problem ist halt auch, dass es so gut wie keinen Hausarzt gibt, der schon mehr als einen ALS-Patienten behandelt hat. Diese haben somit nicht viele eigene Erfahrungen und sind in der Behandlung auf die Beratung eines Spezialisten angewiesen. Mein Angebot ist, dass die Betroffenen regelmäßig zu mir kommen, um diesen Problemstatus zu erheben.

Die Therapien (Physiotherapie, Logopädie) werden zu Hause durchgeführt. Dafür müssen die Betroffenen nicht hospitalisiert sein.

→ Gehen solche Patienten erst zum Hausarzt, welcher sie dann weiter zu einem Spezialisten schickt?

Es ist sehr unterschiedlich, auf welchem Wege die Patienten zu uns kommen. In den meisten Fällen beobachten die Betroffenen die Symptome mal für sich und gehen nach einiger Zeit damit zum Hausarzt. Dieser verweist sie dann mehr oder weniger schnell weiter, entweder gleich zum Neurologen, oder dann zum Orthopäden¹⁷ bei Verdacht auf Bandscheibenvorfall, oder dann zum Hals-Nasen-Ohren-Arzt bei Schluckstörungen. Danach hängt es davon ab, dass die Kollegen auf die Idee kommen müssen, dass der Betroffene an ALS erkrankt sein könnte, damit er den Betroffenen zu einem Spezialisten schicken kann. Es ist nicht selten, dass die niedergelassenen Neurologen die Betroffenen zu uns schicken wegen der schwerwiegenden Diagnose, damit alles komplett abgesichert wird.

→ Welche Symptome zeigen die Patienten, welche ihnen zugewiesen werden?

Die Initialsymptomatik können Lähmungserscheinungen überall im Bereich des Körpers sein. Die häufigsten Lähmungserscheinungen beginnen im Bereich der Hände, die zweithäufigsten im Bereich der Beine. Und dann ist da noch die Schluckstörung.

→ Welche Ursachen der ALS kennen Sie?

Es gibt eine sehr seltene familiär vererbte Form, wobei jedoch in der Schweiz kein einziger solcher Fall bekannt ist. Aber das ist alles nur eine Frage der Zeit, bis das auch in der Schweiz festgestellt wird. In Deutschland gibt es etliche Familien damit.

¹⁷ Orthopädie: Erklärung im Glossar

Ca. 5% der ALS-Fälle sind familiär bedingt, davon wiederum haben ca. 10% einen Gendefekt, den man heute nachweisen kann. Das heisst, dass ungefähr 0,5% der ALS-Patienten einen solchen Gendefekt haben.

Es wurde bereits viel über die Ursachen geforscht, aber es existieren (noch) keine handfesten Ergebnisse über konkrete Ursachen.

→ Welche Therapien gibt es?

Man muss unterscheiden zwischen *äthiologischen* und *symptomatischen* Therapieformen. Bei den *äthiologischen* Therapieformen gibt es seit 1995 ein Medikament, welchem eine positive Wirkung nachgewiesen werden konnte: Rilutek®. Dieses Medikament vermindert die Ausschüttung von Glutamat und kann so eine Nervenzellschädigung vermindern. In Studien zeigt dieses Medikament eine Lebenszeitverlängerung von ca. einem Viertel Jahr.

Bei den *symptomatischen* Therapieformen ist es sehr abhängig davon, welche Probleme der Betroffene im Moment hat. Diese reichen von Physiotherapie, Logopädie über Atemtherapie, schleimlösende Massnahmen bei vermindertem Hustenstoss, Schluckübungen bis hin zur PEG-Einlage, sobald das Schlucken nicht mehr sicher möglich ist. Dazu kommen alle Formen der Beatmung. Hier erwägt man vor allem die nicht-invasive Beatmungstechnik über die Maske. Die Intubation¹⁸ sollte man als ultimative letzte lebensverlängernde Massnahme so lange wie möglich versuchen zu vermeiden.

Mit der nicht-invasiven Beatmungstherapie kann man das Leben eines Betroffenen erheblich verlängern; wesentlich länger als mit dem Medikament Rilutek®.

→ Wie sieht die Überlebensrate mit und ohne Therapie aus?

Die durchschnittliche Überlebenszeit ab Diagnosestellung liegt zwischen drei und vier Jahren und ist abhängig davon, wo die Symptomatik begonnen hat. Patienten mit einer initial bulbären Symptomatik (Schluckstörungen) haben eine schlechtere Prognose als Patienten, wo die Symptome z.B. im Fuss begonnen haben.

Was man nicht vergessen darf, ist, dass mindestens 10% der Patienten fünf Jahre und etwa 5% zehn Jahre überleben. Das macht es dann schon wieder relativ. Umgekehrt gibt es aber auch Patienten, die nach einigen Monaten bis einem Jahr versterben.

Ich habe mich schon in Deutschland mit diesem Krankheitsbild beschäftigt, und im Vergleich sehe ich, dass man hier in der Schweiz wesentlich zurückhaltender mit der Beatmungsindikation ist. Es wird auch von den Patienten viel weniger aktiv gesucht. Insofern ist es wahrscheinlich so, dass hier in der Schweiz ein an ALS erkrankter Mensch tendenziell schneller verstirbt. Basierend auf den wenigen Patienten, die ich hier betreue, ist dies jedoch absolut spekulativ.

→ Es steht die Indikation zur Beatmung. Wie geht man da vor?

¹⁸ Intubation: Erklärung im Glossar

Zunächst muss man die ganze pulmonale Situation in einer Pulmonologie, typischerweise in der Barmelweid, evaluieren. Wenn es eine Beatmung braucht, wird eine Maske angepasst. Der Betroffene und vor allem auch seine Angehörigen werden in dessen Gebrauch eingewiesen, und der Betroffene geht so nach Hause.

Die Maskenbeatmung funktioniert eigentlich gut, solange nicht zu starke Symptome im Halsbereich vorhanden sind. Wenn die Problematik in diesem Bereich zu gross ist, nimmt auch die Wirkung der Maskenbeatmung ab, da z.B. der Mundschluss nicht mehr gewährleistet ist. Hier kommt man zu einem Punkt, wo man sagen muss, dass es mit der Maskenbeatmung nicht mehr funktioniert. Hier müsste man die Möglichkeit einer künstlichen Beatmung (Tracheostoma) diskutieren, wobei ich aber sehr davon abräte. Hier wird die Atemmechanik deutlich verändert, und man kann diese Therapie nicht einfach so wieder beenden wie die Maskenbeatmung, ohne in Probleme hineinzulaufen.

Ich erinnere mich hier in der Schweiz an keinen Patienten, welcher künstlich beatmet wurde, weil die Maskenbeatmung nicht mehr wirksam war. In Deutschland habe ich einige Patienten erlebt, die teilweise zufrieden waren mit der künstlichen Beatmung. In meinem Empfinden war das jedoch überwiegend eine sehr ungünstige Situation. Die sonstigen Paresen (Teillähmungen) werden dadurch ja nicht besser, und es ist letztlich so, dass der Betroffene kommunikations- und bewegungsunfähig, jedoch bei vollem Bewusstsein ist.

→ Ab wann steht die Indikation zu einer PEG-Sonden-Einlage?

Die PEG-Sonden-Einlage ist eine Massnahme, die sich in den letzten Jahren als Standard entwickelt hat, wobei man versucht, diese so früh wie möglich anzulegen. Man weiss, dass die PEG-Sonden-Einlage um so gefährlicher ist, je später man sie einsetzt. Das heisst, wenn die Betroffenen schon exsikkiert („ausgetrocknet“) sind oder bereits eine ziemlich schlechte Lungenfunktion haben, ist dies mit einer erheblichen Mortalität verbunden. Umgekehrt weiss man, dass eine frühe PEG-Sonden-Einlage und die damit verbesserte Ernährungs- und Flüssigkeitsaufnahme zu einer erheblichen Verlängerung der Lebenszeit führt. Damit will ich sagen, dass sobald eine Schluckstörung besteht, man eine PEG-Sonden-Einlage in Erwägung ziehen soll. Dies ist jedoch psychologisch immer schwer, da die Betroffenen zu diesem Zeitpunkt doch noch selber Essen und Trinken können. Hier ist eine klare Erklärung nötig, wozu diese Sonde gut ist.

→ Was ist die genaue Todesursache bei ALS?

Die Todesursache bei ALS ist einmal die respiratorische Insuffizienz, und dann die Pneumonie (Lungenentzündung). Ein Gemisch der beiden ist häufig; bei bestehender respiratorischer Insuffizienz und vermindertem Hustenstoss kommt die Aspiration dazu, wobei der Betroffene das Sekret nicht effizient abhusten kann und dieses in die Lunge gelangt. Dies führt weiter zu einer Lungenentzündung, wobei man diese dann auch mit einer Antibiose nicht mehr effizient behandeln kann, vor allem auch, wenn man eine künstliche Beatmung ver-

meiden möchte. Als Medizinfachmann hat man oftmals das Bild, dass der Tod durch die respiratorische Insuffizienz der Fürchterlichste sein müsste, was einem vorkommen kann. Bei der ALS ist dies jedoch nicht der Fall. Hier ist es ein ganz langsames Schlechterwerden der Atemmuskulatur. Daraufhin reagiert der Körper mit dem Kompensationsmechanismus der CO₂-Narkose; hier werden die Betroffenen mehr und mehr müde, dämmern weg und schlafen dann letztlich ein. Wenn die Umgebung stark genug ist, letztens die Pflege zu gewährleisten, sind ALS-Patienten diejenigen, die zu Hause sterben können.

Es gibt Untersuchungen, die besagen, dass mindestens 95% der ALS-Patienten verstorben sind, ohne die von der Umgebung wahrgenommenen Zeichen von Dyskomfort, Atemnot o.ä. zu erleiden.

→ Wie klären Sie einen Patienten mit ALS über seine Diagnose auf?

Dies ist ein vielschichtiges Problem. Was sagt man zu welchem Zeitpunkt? Einem Betroffenen, dem vorerst „nur“ die Muskeln zucken, der wenig Lähmungserscheinungen hat, bei dem jedoch mit zusätzlichen Untersuchungen die eindeutige Diagnose ALS gestellt werden konnte, teile ich in dem Moment nicht mit, dass er ALS hat und mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit innerhalb von wenigen Jahren an Atemlähmung sterben wird. Ich sage ihm, dass er eine ernsthafte Krankheit habe, dass er daran sterben könne, dass seine Lebenszeit deutlich vermindert sei mit steten Schlechterwerden des Gesundheitszustandes (auch hier gibt es Ausnahmen, was ich ihm auch sage).

Das sind die Informationen, die ich zu Beginn vermittele, weil ich es einerseits eine Sache der Fairness finde. Andererseits muss ich davon ausgehen, dass wenn der Betroffene den genauen Namen der Erkrankung weiss, er im Internet im Medizinlexikon nachschauen wird, wo dann steht: „Überlebenszeit: 2 Jahre“. Er wird sich dann selber viel schonungsloser aufklären, als ich das üblicherweise mache.

Die ALS ist nicht etwas, was von heute auf morgen kommt, sondern es bahnt sich über Monate an. Diese Zeit muss man nutzen, bereits im Vorhinein Entscheidungen fällen und auch Richtungsentscheidungen machen (z.B. möchte ich im Endstadium künstlich beatmet und so weiter am Leben erhalten werden? usw.).

Die psychologischen Gespräche benötigen viel Zeit; ich zeige dem Betroffenen das Für und Wieder der möglichen Therapien auf. Die Therapie mit der Maskenbeatmung zum Beispiel ist etwas, wo ich die Betroffenen offen darüber aufkläre und ich ihnen schließlich die Wahl lasse, was sie machen möchten. Von einer künstlichen Beatmung rate ich persönlich vehement und nachhaltig ab. In Deutschland habe ich Betroffene erlebt, die sich dann trotzdem dafür entschieden haben.

6.3 Vollständiges Interview mit Walter und Susanne Stahl.

August 2001

Da Herr Stahl Mühe hat, den Schlüssel ins Schlüsselloch zu bringen, und da er das Gefühl hat, dass er beim Sprechen mit der Zunge anstosse, lässt er sich im Unispital Zürich neurologisch abklären. Alle möglichen Krankheiten wurden versucht, auszuschliessen. Dort liest Herr Stahl in seinen Unterlagen die Verdachtsdiagnose „ALS“. Zu Hause klärt er sich über das Internet ziemlich schonungslos über diese Diagnose auf.

Die Ärzte bestätigen ihm diese Diagnose nicht, sie sagen aber auch nicht, dass es nicht ALS sei. Somit ist für Herrn Stahl und seine Frau ziemlich klar, dass er an dieser Krankheit leidet. Die Frage ist nun: was kommt auf mich zu?

September 2001

Das Ehepaar Stahl beginnt, die Kinder, die Eltern, die nächsten Freunde und die Leute im Geschäft zu informieren. Herr Stahl ist der Ansicht, dass er besser verstanden würde, wenn die Menschen wissen, was er habe. Sonst stellen die Leute unter Umständen falsche Vermutungen an.

Zu dieser Zeit sieht man Herrn Stahl auch äußerlich noch gar nichts an. Nur er selber verspürt feinmotorische Schwierigkeiten, und beim Sprechen lassen sich gewisse Worte schlechter formulieren.

Herr Stahl hilft an einer Chilbi des Turnvereins grillieren. Frau Stahl geht ihrem Mann dabei zur Hand, da die Hände bereits nicht mehr so richtig wollen.

Oktober 2001

Herr Stahl macht Bade- und Wanderferien, und rückblickend kann er sagen, daß er dort noch recht fit war. Er unternimmt vier- bis sechsstündige Wanderungen. Bei einigen Passagen oder schwierigen Abschnitten bemerkt er Unsicherheiten und Kraftverluste in den Armen, besonders im linken.

Im Hotel nimmt Herr Stahl an den Wassergymnastiken teil, was für ihn eine neue Erfahrung ist.

November 2001

Während eines Abendspazierganges versucht Herr Stahl wieder einmal, leicht zu Joggen, was aber bereits nicht mehr geht. Dabei sei er noch vor einem halben Jahr einen 1000m-Lauf im Mittelfeld mitgelaufen. An diesem Abend sieht Herr Stahl ein, dass Turnen, so, wie er es gewohnt war, vorbei ist.

Dezember 2001

Es folgt eine Nachuntersuchung im Unispital. An der Diagnose wird nicht mehr gezweifelt. Leichtes Fortschreiten der Krankheit wird festgestellt. Immer wieder wird die Frage gestellt, ob Herr Stahl das einzige Medikament, welches heute zur Verfügung steht, nehmen wolle (Rilutek®). Herr Stahl hat sich bis heute dagegen entschieden.

Es kommt die Weihnachtszeit. Auf Spaziergängen denkt Herr Stahl viel über den Rest des Lebens und den Tod nach. In diesem Monat besuchen Herr Stahl und seine Frau einen Vortrag über Sterbebegleitung. Für seine Frau, welche als Altersheimleiterin arbeitet, ist es wie eine Weiterbildung. Für Herrn Stahl ist es auch interessant, doch muß er sich auch fragen, was er da genau mache. Er bleibt aber dann doch bis zum Schluß.

Januar 2002

Herr Stahl lässt sich die letzte Amalgamfüllung durch Kunststoff ersetzen, da er von einigen Berichten von Betroffenen gehört hatte, die von einem positiven Verlauf der Krankheit nach einer Zahnsanierung berichten. Wissenschaftlich ist jedoch nichts bewiesen, und die Schulmedizin tappt im Dunkeln, was die Ursache und die Behandlungsmöglichkeiten betrifft.

Beim Arbeiten wird Herr Stahl 30% krank geschrieben. Diese Zeit braucht er für Therapien, viel Bewegung, aber auch für Erholung. Er freut sich noch zu arbeiten, denn dies lenkt ab und natürlich stellt es ihn auch auf, wenn er sieht, daß seine Erfahrung und seine Meinung noch gefragt sind.

Februar 2002

Die Familie Stahl geht in die Skiferien in die Dolomiten. Hier macht sich die Krankheit weiter bemerkbar. Herr Stahl kann nur noch am Morgen bei frisch präparierten Pisten gut fahren – am Nachmittag wird es anstrengend und gefährlich. Wenn Herr Stahl hinfällt, kann er ohne Hilfe fast nicht mehr aufstehen. Da Herr Stahl die Kraft fehlt, tragen seine Familie seine Skiern.

März 2002

Das Sprechen fällt schwerer. Bei Präsentationen im Geschäft läßt sich Herr Stahl vertreten, und in Kommissionen gibt er den Austritt.

Seit Jahren fährt Herr Stahl mit seinen alten Militärkollegen nach Andermatt zu einer Skitour, was jetzt wieder der Fall ist.

Herr Stahl kann noch immer zweistündige Touren unternehmen, er ist aber froh über die Rücksicht seiner Kameraden.

April 2002

Herr Stahl geht mit Freunden nach Zermatt in die Skiferien, was er sehr genießt. Herr Stahl sagt, daß alle ihre Pläne jetzt konkrete Züge bekommen. Für April 2003 werden vier Wochen Südsee auf einem Katamaran geplant.

Mai 2002

Herr Stahl läßt sich eine Offerte für einen Treppenlift machen. Das Treppen Steigen geht im Moment noch gut, aber man weiß nie, wie schnell sich dies ändert.

Juni 2002

Am eidg. Turnfest im Baselbiet kann Herr Stahl nicht mehr turnen, aber er steht als Kampfrichter vier Tage lang im Einsatz.

Bei handschriftlichen Arbeiten stellt er fest, daß sein Schriftbild eckiger und holpriger wird. An der Tastatur arbeitet die linke Hand nur noch mit dem Mittelfinger, mit der rechten Hand geht es noch besser.

Beim Holzen mit der Motorsäge braucht Herr Stahl Hilfe. Er bringt den „Ruck“ beim Anlassen der Säge nicht mehr hin.

Herr Stahl beginnt mit Physiotherapie, um seine Beweglichkeit zu verbessern und um die Muskelverkürzungen (Kontrakturen) zu vermeiden.

Juli 2002

Herr Stahl schafft sich ein sportliches Dreirad an, weil er mit dem normalen Fahrrad nicht mehr fahren kann. Herr Stahl hat riesige Freude daran, da es wieder Bewegung und Kondition bringt, und er sich damit im Verkehr sicher fühlt.

Allgemein kann Herr Stahl noch Lachen und hat seinen Humor noch nicht verloren. Sexuell funktioniert es auch noch. Was auch weiterhin erfreulich ist, dass das Gedächtnis und der Verstand von dieser Krankheit nicht betroffen sind. Der Geschmack- und Tastsinn sind perfekt.

August 2002

Beim Sprechen merkt man jetzt schon deutlicher, dass etwas nicht stimmt. Die Stimme wird immer „verwaschener“. Knöpfe schliessen wird immer schwieriger. Wenn Herr Stahl bei der Arbeit auf die Toilette gehen muss, hat er Probleme, den Hosenknopf wieder zu schliessen. Das Ehepaar sucht alle möglichen Varianten zur Vereinfachung aus: Sie nähen Schlupfhosen und montieren Klettverschlüsse. Das Hemd wird durch ein Shirt ersetzt, welches einen Kragen und wenig Knöpfe hat, damit Herr Stahl dieses nicht zuknöpfen muss. So sei er doch immer noch anständig angezogen.

Herr Stahl reduziert sein Arbeitspensum auf 70 %.

Mit Kollegen verbringt das Ehepaar Stahl einen Tag auf einem Motorboot, was beide sehr geniessen.

September/Oktober 2002

Es folgten drei erholsame Ferienwochen mit bis zu dreistündigen Wanderungen (mit Skistöcken), Velotouren auf dem neuen Dreirad und so weiter.

In der dritten Wochen geht es ins Engadin, wo die Familie Stahl Orte und Plätze besucht, an denen sie vor 20 Jahren mit den Kindern Urlaub gemacht haben – es sei irgendwie ein Abschied nehmen.

Die Abende sind gefüllt mit Kartenspielen und guten Diskussionen und Gespräche über Vergangenheit und Zukunft.

Herr Stahl beginnt mit Physiotherapie, damit seine Beweglichkeit so lange wie möglich erhalten bleibt. Herr Stahl macht auch Atemübungen.

November 2002

Die Krankheit nimmt ihren Lauf. Kräfte und Beweglichkeit gehen zurück. Das Schriftbild verändert sich, und an der Tastatur bleiben Herrn Stahls Finger zu lange auf den Tasten liegen, so daß sich viele Doppellaute einschleichen. Herr Stahl kann an Stöcken noch ungefähr eine Stunde alleine gehen.

Herr Stahl füllt seine IV-Anmeldung aus und klärt versicherungstechnische Angelegenheiten zusammen mit seiner Frau.

Herr Stahl freut sich, daß er in einer Tombola eine Fahrt in einem Heissluftballon für zwei Personen gewonnen hat. Andererseits jedoch kann er bereits nicht mehr tanzen.

Dezember 2002

Die Organisation der Samichlauseinsätze (bis fünf Chläuse mit Schmutzli besuchen 45 Familien) lenkt Herrn Stahl einerseits von der Krankheit ab, und andererseits wird ihm bei Telefongesprächen mit Eltern auch wieder die Verschlechterung der Sprache bewußt.

Ende Jahr orientiert Herr Stahl die Mitarbeiter über den Stand seiner Krankheit und die Tatsache, daß er ab Januar nur noch ca. einen Tag pro Woche anwesend sein wird.

Januar 2003

In diesem Monat ist Herr Stahl noch mehr als geplant im Geschäft, da es ihm sehr Spaß macht, noch für andere da zu sein. Den Kontakt versucht er auf den Personenkreis zu reduzieren, welche wissen, was er hat und weshalb seine Sprache so verschwommen ist. Er geht wöchentlich in die Physiotherapie und gönnt sich 14-täglich Sauna und Massage.

Susanne Stahl, seine Frau, hat ihren Job als Heimleiterin aufgegeben, um voll für ihren Mann da zu sein. In den ersten Monaten fällt es ihr sehr schwer, da sie sich sehr für das Altersheim engagiert hat. Dazu kommt noch der Umstand, daß Herr Stahl ihre Hilfe noch gar nicht so stark benötigt.

Am 24. Januar begleiten Susanne und die Söhne Herrn Stahl zum Neurologen. Sie werden über Formen von Schwierigkeiten und deren Behandlungsmöglichkeiten, mit denen er zu einem späteren Zeitpunkt rechnen muß, orientiert. Es sind dies vor allem Essprobleme und die künstliche Beatmung. Es fließen viele Tränen, da es Herrn Stahl schwer fällt, sich entscheiden zu müssen, was er mit sich machen lassen will und was nicht. Wieder einmal mehr wird ihnen die Brutalität dieser Krankheit bewußt.

Ende Monat besucht Frau Stahl und ihre Söhne eine ALS-Selbsthilfegruppe, Herr Stahl geht noch nicht mit.

Februar 2003

Herr Stahl macht mit seine Schwiegereltern Skiferien. Mit Skistöcken und Spikes an den Schuhen kann er noch ca. 1 – 1,5 Stunden langsam wandern.

Ein weiteres Wochenende verbringt Herr Stahl in den Flumserbergen, wo er sich zu einer Wanderung aufmacht, während die anderen Ski fahren gehen. In diesem Moment erkennt Herr Stahl, wie schwierig es ist, „nicht mehr dazugehören zu dürfen“, denn noch vor einem Jahr war er mit einem Kollegen an diesem Ort vier Stunden mit den Fellen unterwegs. Und er war auch noch ohne grösseren Probleme Ski gefahren.

Da das Treppen Steigen immer schwieriger wird, wird ein Treppenlift eingebaut. Seither benutzt Herr Stahl diesen immer. Einerseits kann er sich so selbständig und sicher im Haus bewegen, und andererseits ist es ein klares und auch optisch sichtbares Zeichen zunehmender Abhängigkeit.

In diesem Monat besucht Herr Stahl einen „Heiler“. Da er aber von dessen Methoden bzw. Wirkungen dieser Methoden nicht überzeugt ist, bricht er das Ganze wieder ab.

März 2003

Es findet die alljährliche Skitour mit den alten Militärkameraden in Andermatt statt. Zum ersten Mal kann Herr Stahl nicht mit auf die Skitour gehen, sondern er bleibt im Hotel.

Herr Stahl und seine Frau lösen die gewonnene Ballonfahrt ein. Mit Unterstützung kommt Herr Stahl in den Korb, und nach 2,5-stündiger Fahrt auch wieder heraus.

April 2003

Es folgen vier Wochen Südsee mit der ganzen Familie. Diese Reise gelingt ohne weiteren Zwischenfälle. Frau Stahls Angst, daß etwas passieren wird, ist unbegründet. Alle Anwesenden sind über die Krankheit informiert und passen alles Herrn Stahl an. Diese Reise ist ein einmaliges Erlebnis für alle Beteiligten.

Mai 2003

Gesundheitlich geht es nicht mehr so gut. Nach den Ferien hat Herr Stahl eine Sturzserie, je einmal im Geschäft, in der Sauna, zu Hause und bei seinem Sohn zu Hause. Einmal zieht er sich eine Zerrung am Oberschenkel zu, und beim letzten Sturz folgen starke Rippenquetschungen.

Herr Stahl sagt, wenn er das Gleichgewicht verliere, falle er wie ein Mehlsack hin und könne ohne fremde Hilfe nicht mehr aufstehen, weil ihm die Kraft dazu fehle. Diese Stürze schlagen auf seine Moral.

Juni 2003

Herr Stahl macht viele Besuche und Ausflüge mit Freunden, was viel Farbe und Abwechslung in sein Leben bringt.

Nebst soviel Aktivität in diesem Monat wird dann auch noch Herr Stahls Homepage geboren: www.steelbrothers.ch/walter

In dieser Homepage erzählt Herr Stahl von seiner Erkrankung und noch von vielem anderen.

Frau Stahl hat mit einem Aquarellmalkurs begonnen, und sie engagiert sich wieder vermehrt im Dorf. Zudem ist Herr Stahl jetzt sehr auf ihre Hilfe angewiesen.

Da die Kraft trotz Servohilfe kaum mehr ausreicht, um das Steuerrad sicher zu bedienen, hört Herr Stahl auf, selber Auto zu fahren.

Juli bis September 2003

Herr Stahl hat mit seiner Homepage „Erfolg“: er hat bereits 150 Newsletterabonnentinnen und –abonnenten, welche sehnlichst auf Berichte von ihm warten.

Den linken Daumen kann Herr Stahl nicht mehr willentlich beugen, und die restlichen vier Finger sind kaum mehr einzeln ansprechbar. Mit der linken Hand essen ist nicht mehr möglich, mit der rechten Hand geht es etwas besser. Die Handschrift wird immer unleserlicher. Das Schreiben an der Tastatur ist zu einem Adlersystem verkommen und anstrengend, für eine A4-Seite braucht Herr Stahl rund eine Stunde. Die Mehrfachbuchstaben, welche es gibt, weil der Finger zu lange auf der Tastatur bleibt, hat Herr Stahl mit der Anschlagverzögerung von Windows in den Griff bekommen.

Die Kraft in den Armen und Schultergürtel hat derart nachgelassen, daß das Heben der Arme seitlich über Gesichtshöhe nicht mehr gelingt. Stützen im Liegen, kurz Liegestütz, ist nicht mehr möglich. Waden und Oberschenkel hat Herr Stahl noch wie ein Spitzensportler, doch der Schein trügt. Die Muskulatur ist hart, der Gang unsicher und beschwerlich. Innerhalb des Hauses bewegt er sich vorsichtig alleine, außerhalb nur noch in Begleitung. Ein Einkauf von einer viertel Stunde ist das Maximum an Stehvermögen. Für längere Strecken hat er seit einem Monat einen Rollstuhl. Da die Kraft in den Armen nicht mehr da ist, geht ohne fremde Hilfe gar nichts. Wenn Herr Stahl stürzt, kann er nicht mehr alleine aufstehen. Es wird zum Teil schon schwierig, sich von einem normalen Stuhl zu erheben; ist die Sitzfläche tiefer, geht es gar nicht mehr. Abziehen, Essen zerschneiden, Dosen öffnen usw., das sind alles Sachen, die Herr Stahl nicht mehr alleine machen kann.

Er sagt, daß er diese Hilfestellungen sogar ein bißchen genießen könne, da all diese Tätigkeiten eine nie gekannte Nähe zu seiner Frau, seinen Söhnen und weiteren ihm nahestehenden Personen bringe.

Andererseits nimmt Herr Stahl an vielen Ausflügen mit seinem Dreirad teil, was für ihn absolut wichtig ist, da er ein sehr sportlicher und naturverbundener Mensch ist.

Nach dem Studiumabschluss seines Sohnes fährt dieser mit Herrn Stahl in den Säntispark, wo sie zusammen einen Wellnessstag genießen. An die Blicke müssen sie sich gewöhnen, da Herr Stahl immer geführt werden muß.

Da Herr Stahl seine Schultern nicht mehr richtig heben kann, und da die Fingermotorik immer schlechter wird, beginnt Herr Stahl mit Ergotherapie.

Im August besucht die ganze Familie eine Selbsthilfegruppe, welche sich drei bis vier Mal im Jahr trifft.

Oktober 2003

Das Schreiben mit der Tastatur wird zunehmend mühsamer, und deswegen hat Herr Stahl eine schwenkbare Ellbogenstütze am Tisch montiert, um seine Schulter beim Schreiben zu entlasten.

Es folgen krampfartige Reaktionen, z.T. krampfartige Verspanntheit der Muskulatur, welche Herrn Stahl beim lockeren Gehen, bei flüssigen Bewegungen, hindert. Würde man dies medikamentös behandeln, könnte Herr Stahl womöglich nicht mehr stehen.

Die Schwäche der Muskulatur in allen vier Gliedmassen nimmt zu, die Sensorik ist jedoch noch voll vorhanden (Herr Stahl spürt Streicheleinheiten und Händedruck).

Herr Stahl besucht weiterhin die Ergotherapie mit dem Ziel, die Beweglichkeit in den Händen bis zur Schulter möglichst zu erhalten. Herr Stahl mißt seine Presskraft in den Händen: links 3 kg, rechts 6 kg. Seine Ehefrau bringt 36 kg hin! Herr Stahl hat also noch ca. 10% der

Kraft von früher. Dies merkt man auch, da Herr Stahl ein 3dl Glas gefüllt nicht mehr ohne Hilfe zum Mund führen kann.

November 2003

Die Sprache ist bereits so schlecht, daß ihn nicht einmal mehr die besten Freunde verstehen. Herr Stahl hat einmal mit Logopädie begonnen, aber da ihm dies nichts gebracht hat, hat er diese Therapie wieder abgebrochen.

Dezember 2003

Es ist wieder Samichlaus- und Weihnachtszeit, was Herrn Stahl wieder etwas ablenkt.

Januar 2004

Ende Januar stürzt Herr Stahl beim Gang auf die Toilette während der Physiotherapie. Er hat sich dabei den Kopf ziemlich fest angestoßen. Hier merken Herr Stahl und seine Frau, daß sie ihren Mann nicht mehr alleine auf die Beine bringt.

Seither geht Herr Stahl keinen Schritt mehr ohne das Böckli, seine Gehhilfe, oder ohne eine persönliche Begleitung. Auch der Rollstuhl kommt immer mehr zum Einsatz.

Herr Stahl erstellt zusammen mit seiner Ehefrau eine Patientenverfügung.

Untersuchung beim Neurologen, wo die übliche Verlaufsuntersuchung diskutiert wird.

Herr Stahl kann noch einigermaßen gut essen, beim Trinken jedoch verschluckt er sich regelmäßig. Die Atmung wird zunehmend schlechter, die Lungenfunktion beträgt jetzt noch 53% von ehemals über 100%.

Februar 2004

Die Kälte macht Herrn Stahl sehr zu schaffen, aber sonst ist dies ein erlebnisreicher Monat. Herr Stahl besucht eine ALS-Kontaktgruppe mit seiner Ehefrau.

März 2004 bis Juli 2004

Im April 2004 besucht das Ehepaar Stahl zusammen mit Herrn Stahls Eltern eine ALS-Tag in Nottwil, welcher von der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke (<http://www.sgmk.ch/>) organisiert wurde. Sie hören viele interessante Vorträge und sehen Aussteller mit den vielseitigsten Hilfsmittel. Sie lernen auch einige Betroffene und Angehörige von Betroffenen kennen, mit denen Herr Stahl bis anhin nur E-Mail-Kontakt hatte.

Im gleichen Monat findet ein Helikopterausflug mit Freunden statt, welchen Herr Stahl sehr genießt.

Am 1. Mai feiert Herr Stahl mit Freunden seinen Geburtstag.

Die Familie Stahl besucht regelmäßig die Selbsthilfegruppen, wenn sie Zeit dafür haben. Diese Treffen bringen allen sehr viel, da sie allesamt ihre Erfahrungen austauschen können.

Im selben Monat besuchen Herr und Frau Stahl in Nottwil einen Kinästhetikkurs, in dem sie lernen, wie sie Bewegungsabläufe optimal gestalten können, und wie Frau Stahl rücken-schonend arbeiten kann. Begegnungen mit anderen Paaren und der Erfahrungsaustausch mit ihnen sehen sie als besonders wertvoll an.

Von 12. Mai bis 5. Juni erlebt Herr Stahl einen schönen Kuraufenthalt in Valens. Dort finden diverse Therapien, wie zum Beispiel Physiotherapie, Ergotherapie und Wassertherapie statt. Herr Stahl erfährt hier zum ersten Mal, wie es ist, von fremden Personen gepflegt zu werden. Er gewöhnt sich schnell daran. Das Problem liegt darin, daß Herr Stahl mit seinen Händen gar nichts mehr selber machen kann, so daß er ganzzzeitiglich auf fremde Hilfe angewiesen ist. Dazu kommt, daß man seine Äußerungen kaum mehr versteht. Dies ist um so mehr ein großes Problem, daß Herr Stahl vorher ein sehr geselliger und kontaktfreudiger Mann war.

Bei warmem Wetter kann Herr Stahl in einem ihm zur Verfügung gestelltem Elektrorollstuhl alleine an die frische Luft raus. Schlußendlich hat er sich aber auch wieder gefreut, nach Hause zu kommen.

Die Kräfte lassen immer mehr nach, so daß es Herrn Stahl nicht mehr möglich ist, sich unter der Bettdecke selber zu drehen. Entweder schläft er jetzt ohne Decke, oder aber dann mit Bettbogen. Herr Stahl mietet ein Pflegebett, da er sich auch im Wasserbett nicht mehr selber drehen kann. Alleine gehen ist nicht mehr möglich. Herr Stahl kann sich nicht mehr selber seine Zähne putzen. In Valens wurden die Kräfte in den Armen gemessen: beim rechten Arm waren es 3 kg, und beim linken Arm noch 1 kg.

Seit drei Monaten muß Frau Stahl ihrem Mann mehrheitlich das Essen eingeben, weil ihm die Kraft dazu fehlt. Er kann auch nur noch kleine Schlücke zu sich nehmen, weil er sich sonst verschluckt. Herr Stahl wird sich in nächster Zeit entscheiden müssen, ob er eine PEG-Sonde möchte oder nicht. Dies müßte nächstens geschehen, da bei der Einlage dieser Sonde die Lungenfunktion über 50% sein muß. Herr Stahls Lungenfunktion beträgt noch 53% von ehemals über 100%.

Die Deutlichkeit der Sprache hat stark nachgelassen, so daß es sehr schwierig ist, Herrn Stahl zu verstehen. Seine Frau ist dann die Dolmetscherin. Ein Kommunikationsgerät wird wohl das nächste sein, was Herr Stahl für den Alltag brauchen wird.

Frau Stahl unterstützt ihren Mann in allen seinen täglichen Lebensaktivitäten. Sie sagt aber, daß sie ihren Mann auch vieles selber machen läßt, d.h. daß sie nicht alles komplett für ihn übernimmt. So achtet sie auf eine sinnvolle „Kräfteverteilung“ den Tag durch. So hilft sie ihrem Mann am Morgen, den Pullover anzuziehen, damit er beim Frühstück sein Joghurt selber einnehmen kann.

Seit Dezember 2003 könnte Frau Stahl Unterstützung von der Spitex haben, was sie aber (noch) nicht beansprucht. Sie sagt, solange sie alles selber machen kann, brauche sie die Spitex nicht. Später werde sie diese sicher in Anspruch nehmen.

Das mehr oder minder Erfreuliche ist, daß Herrn Stahls Verstand soweit noch einwandfrei funktioniert, so daß er alle Entscheidungen noch selbst treffen kann, was gemacht wird und was nicht.

Obwohl Herr Stahl ein Schwerpflegefall ist und fast nichts mehr selber machen kann, sei er eigentlich „pflegeleicht“, sagt Frau Stahl. Damit will sie sagen, daß Herr Stahl nie jammere und oftmals auch zufrieden zu sein scheint. Es sei wahnsinnig, wie er diese Krankheit akzeptiert und mit der ganzen Situation umgeht. Er lache und strahle die ganze Zeit. Damit helfe er Frau Stahl sehr in dieser ganzen Situation.

Herr Stahl sagt, daß es ihm dank der großartigen Unterstützung durch Susi und seinen beiden Söhnen, einem Arbeitgeber, der ihm jeden Stein aus dem Weg räumt, einer Verwandtschaft und vielen Freunden, die ihn tragen, gut geht.