



Foto: Keystone

AMYOTROPHE LATERALSCLEROSE:

Fortschreitender Muskelschwund

400 bis 600 Personen leiden in der Schweiz an Amyotropher Lateralsklerose (ALS), einer Erkrankung des motorischen Nervensystems. Die Ursache ist bis jetzt ungeklärt, und eine Heilung gibt es nicht.

von Karin Pfister

Die ersten Symptome sind harmlos: «Der eine räuspert sich mehr, der andere kann den Autoschlüssel plötzlich nicht mehr umdrehen, der dritte stolpert häufiger oder hat vermehrt Muskelkrämpfe», sagt Markus Weber, Fachbereichsleiter am Muskelzentrum St. Gallen.

Was unscheinbar beginnt, endet mit der vollständigen Lähmung des Körpers, da bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) die Nervenzellen, welche die Muskeln steuern, erkranken. Jeder Mensch verfügt über zwei Zellgruppen, die für diese Steuerung verantwortlich sind, eine im Gehirn, eine im Rückenmark; bei-

de sind miteinander verbunden. Wenn beide Zellgruppen defekt sind, spricht man von ALS. Die Krankheit wurde 1876 erstmals dokumentiert, ist aber nach wie vor wenig bekannt.

Nach den ersten Symptomen treten Lähmungen auf, Gliedmass um Gliedmass ist betroffen. Auch Sprach-, Kau-

«Das ist meine kleine Welt»

Rita Tresch hatte plötzlich Mühe, eine Pfanne hochzuheben, da in ihrer linken Hand einfach keine Kraft mehr vorhanden war. Nach diversen Untersuchungen teilte ihr ein Neurologe mit, dass sie an ALS leidet. Das war vor sieben Jahren. Heute ist die 47-Jährige körperlich sehr stark eingeschränkt.



Foto: zvg

Schluck- und Atemmuskulatur werden geschwächt. Die Krankheit schreitet unaufhaltsam voran. Markus Weber: «Wir können mit dem Medikament Rilutek den Krankheitsverlauf etwas hinauszögern, allerdings ist dies das einzige Medikament, das wir haben. Spricht jemand nicht darauf an, gibt es keine Alternative. Unsere Aufgabe besteht deshalb vor allem darin, trotz der zunehmenden Behinderung dafür zu sorgen, dass dem Patienten die Lebensqualität erhalten bleibt. Es gibt viele Hilfsmittel und Medikamente, mit denen die Symptome der Krankheit, zum Beispiel vermehrter Speichelfluss, eingedämmt werden können.»

Forschung ist noch in den Anfängen

Neunzig Prozent der Betroffenen sterben innerhalb der ersten fünf Jahre nach der Diagnose, zehn Prozent leben länger als zehn Jahre. Die kürzeste Krankheitsgeschichte, die Markus Weber bekannt ist, war diejenige eines Patienten, der nach der Diagnose noch sechs Monate gelebt hat. Den längsten Verlauf hatte eine Frau, die 44 Jahre lang mit ALS lebte. Diese Patientin litt allerdings an erblich bedingter ALS, wovon rund fünf bis zehn Prozent der Patienten betroffen sind. Manche erblich bedingte ALS-Formen schreiten laut Weber nicht so schnell voran.

An Amyotropher Lateralsklerose können Menschen aller Altersgruppen erkranken. Kinder sind sehr selten betroffen, häufiger sind die Patienten über dreissig Jahre alt, am grössten ist das Risiko, ALS zu bekommen, mit sechzig bis siebzig Jahren. Markus Weber: «Woher ALS genau kommt, ist unbekannt. Man weiss, dass der Stoffwechsel eine wichtige Rolle spielt. Unsere Patienten waren vor der Erkrankung überdurchschnittlich aktiv, sowohl körperlich wie auch geistig. Und die meisten waren beruflich sehr erfolgreich.»

Wie haben Sie die Diagnose ALS aufgenommen?

Da ich eher von der Diagnose Hirntumor ausging, war ich vorerst erleichtert, dass dem nicht so ist. Auch als der Neurologe mir mitteilte, ALS sei unheilbar und die Lebenserwartung stark verkürzt, hat mich das gar nicht so sehr getroffen. Erst als ich meinem Mann und meinem erwachsenen Sohn die Diagnose mitteilen musste, wurde ich sehr traurig. Ich hätte ihnen diesen Schmerz so gerne erspart. Ich glaube, wenn man von Anfang an gesagt bekommt, dass es keine Heilung gibt, nimmt man die Krankheit schneller an und verstrickt sich nicht in falsche Hoffnungen. Man wird zum Realist.

Wie sieht Ihr Tagesablauf aus?

Bevor mein Mann um sieben Uhr zur Arbeit geht, lagert er mich im Bett um. Von neun bis zehn Uhr ist die Spitex bei mir. Dann schaue ich bis am Mittag Fernsehen oder bin am Computer. Am Mittag kommt mein Mann nach Hause und kocht. Mein Sohn oder mein Mann verabreichen mir das Essen, gehen mit mir zur Toilette und setzen mich vor den Fern-

seher oder den PC. Nun bin ich für drei bis vier Stunden allein. Ich beantworte E-Mails, kommuniziere in Foren oder surfe einfach im Internet. Manchmal kommt Besuch vorbei oder ich bin bei schönem Wetter mit dem E-Rolli unterwegs. Die Physiotherapeutin, die Reinigungshilfe und die Wäschefrau sorgen auch für Abwechslung. Manchmal gehen mein Mann und ich nach der Arbeit gemeinsam einkaufen. Nach dem Nachtessen schaue ich Fernsehen, und später macht mich mein Mann für die Nacht bereit und bringt mich zu Bett. Das ist meine kleine Welt.

Was können Sie wegen der Krankheit nicht mehr, was geht noch?

Ohne Hilfsmittel kann ich sehen, hören, riechen, schmecken, fühlen, lachen, weinen, denken, atmen. Mit Einschränkung kann ich reden. Für alles andere brauche ich Hilfsmittel oder Hilfspersonen. Ich kann zum Beispiel nicht gehen, nicht alleine die Toilette benutzen, mich nicht anziehen, nicht selbständig essen und trinken. Das ist nur ein Ausschnitt von ▶



Foto: Keystone

Plötzlich war Rita Tresch die Pfanne zu schwer. ALS äussert sich am Anfang meistens als Muskelschwäche.

Obwohl die Risikofaktoren, welche ALS auslösen, noch nicht bekannt sind, hat die Forschung doch einige interessante Details ans Licht gebracht. Die Häufigkeit von ALS ist auf der ganzen Welt gleich, Ausnahme ist die Pazifikinsel Guam. Dort litten zeitweilig 140 der 100 000 Einheimischen an ALS, Parkinson und Demenz. Die Menschen ernährten sich hauptsächlich von Zykatanüssen und Tieren, die Zykatanüsse fressen. Nachdem die Ernährung umgestellt worden war, gingen die Krankheitsfälle massiv zurück. «Das lässt darauf schliessen, dass es einerseits eine Veranlagung für ALS braucht, andererseits aber auch einen Auslöser», so Weber. Ihm selber ist während seiner Arbeit – er war von 1997 bis 2000 an einem der grössten ALS-Zentren in Kanada tätig – aufgefallen, dass es immer wieder Strassen oder Regionen gibt, in denen plötzlich mehrere Menschen an ALS erkranken. ■

► Dingen, die ich nicht mehr kann. Früher haben mein Mann und ich viele Touren mit unserer Harley unternommen. Heute kann ich das nicht mehr. Besonders im Sommer kommt dann manchmal so eine Sehnsucht auf nach dem Vergangenen. Dies macht mich sehr traurig.

Was bereitet Ihnen Freude?

Ich freue mich am Frühling mit dem Vogelgezwitscher, dem Sommer mit den Alpenblumen, dem Herbst mit dem farbigen Laub und dem Winter mit den Schneekristallen. Bei schönem, warmem Wetter unternehme ich mit meinem E-Rolli Streifzüge durch die Natur. Es freut mich, dass ich das immer noch alleine machen kann.

Womit können Sie nur schwer umgehen?

Mit der stetig fortschreitenden Hilflosigkeit. Die Betreuungszeit, die mein Mann und mein Sohn nebst ihrer Arbeit leisten müssen, belastet mich manchmal schon. Ohne die beiden wäre ich schon lange in einem Pflegeheim. Ich war immer ein sehr aktiver Mensch. Nur noch eingeschränkt am öffentlichen Leben teilnehmen zu können, fällt mir schwer.

Wie lebt man mit einer unheilbaren Krankheit?

Da der Durchschnitt der Lebensdauer nach der Diagnose drei bis fünf Jahre beträgt, war es mein Ziel, zuerst die drei, danach die fünf Jahre zu überleben. Jetzt komme ich ins achte Jahr und peile die zehn Jahre an. Jedes Jahr ist jetzt ein Geschenk für mich. Ich habe die Krankheit angenommen, aber akzeptieren werde ich sie nie. Diese Krankheit hat mir zu viel genommen. Sie hat mir die Zukunft mit meiner Familie genommen. Ich würde diese Krankheit gerne bekämpfen. Aber womit soll ich kämpfen, wenn ich die Verwundbarkeit nicht kenne?

Können Sie ALS einen Sinn abgewinnen?

Ganz klar nein. Ich sehe nicht ein, warum es überhaupt Krankheiten geben muss. Es würde doch reichen, im Alter einfach einschlafen zu dürfen. Das Leben ist so oder so zu kurz. Es gibt doch noch so viel Schönes auf dieser Welt, nur werden wir vieles nie sehen.

Wie gehen Ihre Angehörigen und Freunde mit Ihrer Erkrankung um?

Meinen Angehörigen und Freunden habe ich erst nach einem Jahr die Diagnose mitgeteilt. Ich wollte sie nicht belasten. Vor allem wollte ich meine Eltern schonen. Inzwischen haben sich alle mit meiner Krankheit arrangiert. Zu sehen, dass ich meine Lebensfreude nicht verloren habe, hilft ihnen sicher. Mit einigen ehemaligen Arbeitskolleginnen gehe ich alle drei Monate auswärts essen. Sie geben mir das Essen ein, sie haben da gar keine Berührungsängste.

Haben Sie durch Ihre Krankheit finanzielle Sorgen?

Bis jetzt noch nicht. Aber wie es aussehen wird, wenn ich eine 24-Stunden-Betreuung brauche, weiss ich noch nicht. Ich finde, man sollte nicht noch mehr im Sozialbereich sparen. Das Wertvollste, das wir haben, ist doch das Leben. Investieren wir also in das Leben.

Karin Pfister

Beratung

Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke stellt auf www.muskelkrank.ch diverse Informationen über Amyotrophe Lateralsklerose zur Verfügung. Ausserdem vermittelt sie den Zugang zu Selbsthilfegruppen (Tel. 044 245 80 30). Unterstützung finden Erkrankte und ihre Angehörigen auch bei der ALS-Vereinigung auf www.als-vereinigung.ch oder unter Tel. 044 887 17 22.