

Was bedeutet es an ALS erkrankt zu sein?



„Hand ALS“ Silvio Bossi

Inhalt

Was bedeutet es an ALS erkrankt zu sein?	1
Inhalt	2
1 Einleitung	3
1.1 Grund unserer Themenwahl	3
1.2 Ziel unser Arbeit	3
1.3 Praktische Arbeit	3
2 Hauptteil	4
2.1 Was ist ALS?	4
2.1.1 Definition	4
2.2 Was muss man über ALS wissen?	4
2.2.1 Welche Formen von ALS gibt es?	5
2.2.2 Welche Symptome treten auf:	5
2.2.3 Wie verläuft die Krankheit?	5
2.2.4 Was sind die Ursachen für ALS?	5
2.2.5 Wie steht es um die Forschung zur Krankheit ALS?	6
2.2.6 Wie wird ALS therapiert?	6
Welche Medikamentöse Therapien gibt es?	6
Physiotherapie	7
Atemtherapie	7
Ergotherapie	7
Logopädie	7
Ernährung	7
Pneumologische Abklärung	8
2.3 Interviews, wie erleben verschiedene Personen die Krankheit?	8
2.3.1 Interview mit einer an Amyotrophe Lateralsklerose (Abkürzung: ALS) erkrankten Person	8
2.3.2 Interview mit einer an Amyotrophe Lateralsklerose (Abkürzung: ALS) erkrankten Person	11
2.3.3 Interview mit einem Ergotherapeuten	14
2.3.4 Interview mit einer Logopädin	14
2.3.5 Interview mit zwei Physiotherapeuten	15
2.3.6 Fragen an eine Pflegefachfrau der ALS Klinik	16
3 Schlussteil	18
3.1 Glossar	18
3.2 Quellenverzeichnis	18

1 Einleitung

1.1 Grund unserer Themenwahl

Wir sind der Krankheit ALS in unserem Berufsalltag beide schon einmal begegnet. Patrizia im Kantonsspital auf der Abteilung der Neurologie. Damaris im ambulanten Bereich bei der Spitex Wil.

Als die Themenwahl für die Naturwissenschaftliche Vertiefungsarbeit anstand, machten wir uns beide Gedanken und kamen gemeinsam zum Schluss, ALS als unser Thema zu wählen. Für uns ist es eine sehr interessante und komplexe Krankheit, wir konnten während unserer Arbeit vieles lernen.

1.2 Ziel unser Arbeit

Mit unserer Arbeit möchten wir der wenig bekannten, geheimnisvollen Krankheit ALS auf den Grund gehen. Wir möchten dazu beitragen, dass die Krankheit bekannter wird.

1.3 Praktische Arbeit

Wir führten mehrere Interviews und Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen, Pflegenden sowie Therapeuten.

Zwei Betroffenen gewährten uns sehr offen, Einblick in ihr Leben, wir möchten uns herzlich dafür bei ihnen bedanken. Wir durften viele Infos und Eindrücke mitnehmen.

Auch herzlich bedanken möchten wir uns bei Frau Goldmann aus der ALS - Klinik im Kantonsspital sowie den Therapeuten.

2.2.1 Welche Formen von ALS gibt es?

Je nachdem welche Region im Rückenmark als erstes befallen wird, treten anderer Anfangssymptome auf.

Werden zuerst die Muskeln die zum Sprechen, Kauen, Schlucken und Atmen benötigt werden betroffen, spricht man von einem „bulbären“ Beginn.

Es können auch als Anfangssymptome meist einseitige Feinmotorikstörungen und Lähmungen in Armen bzw. Beinen auftreten. (spinaler Beginn)

Die Krankheit tritt am häufigsten um das 50 Altersjahr herum auf. Bei 40-60% der Betroffenen treten im Verlauf kognitive Einschränkungen auf, in 10-20% gemeinsam mit einer frontotemporalen Demenz.

2.2.2 Welche Symptome treten auf:

Die häufigsten Symptome sind: Muskelkrämpfe, Muskelzuckungen, Spastik (Steifheit), vermehrte Speichelproduktion, Schluck/Sprech/Kaumprobleme, Stürze, Ungeschicklichkeit in den Händen, Verlangsamung der Bewegungen, Feinmotorikstörungen, Ermüdbarkeit, Schwäche, Gewichtsverlust, Schlaflosigkeit, depressive Verstimmungen.

Symptome treten erst auf, wenn zT. Bis 50% der Nervenfasern zerstört sind.

2.2.3 Wie verläuft die Krankheit?

Durchschnittlich vergehen weltweit etwa 14 Monate bis die ALS diagnostiziert ist. Die Lebenserwartung nach der Diagnose beträgt durchschnittlich 3 Jahre. Es gibt jedoch auch viel langsamere oder schnellere Verläufe. Die Krankheitsverläufe sind sehr individuell, verlaufen in jedem Fall wieder anders. Der Muskelschwund schreitet fort bis zum Status einer Tetraplegie. Irgendwann befällt die Lähmung auch die Sprech- und Atemmuskulatur. Die Kommunikation und das Atmen fällt immer schwerer, die Betroffenen sterben meist an Atemversagen und schlafen in über 95% der Fälle friedlich ein.

Das Ziel der Pflege besteht darin, möglichst eine gute Lebensqualität zu erhalten.

2.2.4 Was sind die Ursachen für ALS?

Die Ursache für ALS ist nicht bekannt, die Krankheit ist nicht ansteckend. Sehr selten, in 5-8% ist die Krankheit erblich bedingt und tritt bei mehreren Familienmitgliedern auf.

Es wurde erforscht, ob ALS durch Viruserkrankungen oder Toxinexposition (z.B. Amalgam, Schwermetall, Umweltgifte) ausgelöst werden kann, ob die Ursache beim Immunsystem liegt oder exzessiver Sport ein Auslöser sein könnte. Der Auslöser konnte leider nicht gefunden werden.

2.2.5 Wie steht es um die Forschung zur Krankheit ALS?

Seit einigen Jahren weiss man, das Glutamat, einer der Neurotransmitter bei ALS Betroffenen leicht erhöht und nachweisbar im Liquor ist. Glutamat ist für Nervenzellen schädlich. Es wurde Liquor einer gesunden und einer an ALS erkrankten Person in je eine Petrischale gegeben. Dem Liquor wurden Nervenzellen von Mäusen zugegeben. Die Nervenzellen im Liquor eines ALS Patienten starben ziemlich schnell ab.

Warum bei ALS nur die motorischen Nervenzellen betroffen sind ist ungeklärt.

Anfang 1994 wurde von positiven Erfahrungen mit dem Glutamat-Hemmstoff Riluzol berichtet. Es wurde eine grosse Studie in Europa und der USA gemacht. Wenn schon früh im Krankheitsverlauf das Medikament Rilutek eingenommen wird, kann der Krankheitsverlauf oft verlangsamt werden.

Weltweit wird Forschung betrieben, jährlich findet ein Kongress zum Austausch der Ergebnisse statt.

2.2.6 Wie wird ALS therapiert?

ALS ist nicht heilbar, der Verlauf kann jedoch gebremst werden durch Medikamente.

Symptome wie Krämpfe, Atemnot, Schluckstörungen, vermehrter Speichelfluss und andere können behandelt werden. Die Therapie wird auf den Patienten angepasst es wird auf die Wünsche der Betroffenen Rücksicht genommen.

Die Symptome werden behandelt um die Lebensqualität zu erhalten. Für die Patienten ist eine gute Lebensqualität das wichtigste, einige Massnahmen können zudem indirekt lebensverlängernd wirken.

Welche Medikamentöse Therapien gibt es?

Rilutek

Rilutek enthält den Glutamat-Hemmstoff Riluzol. Der Krankheitsverlauf kann dadurch verlängert werden.

Vitamin E

Vitamin E ist ein Radikalfänger, (Radikale beschleunigen den Alterungsprozess) und wirkt indirekt nervenschützend. Bei Tierversuchen und Beobachtungen am Menschen wurde herausgefunden, dass es gegen das voranschreiten der Krankheit wirkt.

Andere Medikamente

Es wurden Studien mit weiteren Medikamente gemacht, schlussendlich überzeugte jedoch keines. Die Stammzellentherapie wird immer wieder in den Medien aufgegriffen, es besteht jedoch noch kein Beweis für einen Nutzen für ALS Patienten. Ausserdem sind die Kosten und Gefahren viel zu hoch.

Zur Symptombekämpfung werden diverse Medikamente eingesetzt. Bei Atemnot z.B. hilft Morphin. Zur Behandlung von Spastik, Krämpfe und Schlaf- und Entspannungsproblemen, Appetitlosigkeit sowie Schmerzsymptome konnten viele Patienten vom Einsatz von THC (Bestandteil des Cannabis) profitieren.

Physiotherapie

Die Physiotherapie macht verschiedene Übungen um die Beweglichkeit der Patienten zu erhalten, Spastik zu behandeln sowie Koordinations- und Gleichgewichtstraining. Ziel ist es, die noch vorhandenen Muskelfunktionen zu erhalten und somit einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität zu ermöglichen.

Atemtherapie

Das Ziel des Atemtrainings ist eine möglichst lang ausreichende Ventilation und eine Beweglichkeit des Lungengewebes zu gewährleisten. Und eine effiziente Atmung mit möglichst wenig Krafteinsatz zu erhalten. Bei den Übungen dürfen keine Atemnot und kein Schwindel entstehen.

Ergotherapie

Die Ergotherapie versorgt die Patienten mit den richtigen Hilfsmitteln, dies kann die Lebensqualität wesentlich verbessern.

Logopädie

Manche Patienten verschlucken sich oder haben öfters Schluckattacken. In diesem Fall wird eine „Blauschluck“ Untersuchung durchgeführt. Der Patient muss Kontrastmittel schlucken, dadurch kann Schluckmechanik im Röntgen beurteilt werden. Die Störung des Schluckens kann genau lokalisiert werden und ein optimales Schlucktraining angeboten werden. Das Ziel ist, das die Sprech- und Schluckfähigkeit möglichst lange erhalten bleibt. Die Schlucktechnik kann durch bestimmte Körper- und Kopfhaltung während dem Schlucken deutlich verbessert werden.

Ernährung

Eine regelmässige Gewichtskontrolle ist wichtig, um bei kontinuierliche Abnahme entsprechende Massnahmen rechtzeitig einzuleiten. Da ein erhöhter Kalorienbedarf bei ALS Erkrankten oft auftritt, ist es wichtig genügend Kalorien einzunehmen (z.B. Kartoffeln, Schokolade, Butter, Rahm, Glace usw.). Hungerzeiten sollten vermieden werden. Die Nahrungskonsistenz sollte an der Schluckfunktion angepasst werden. Eventuell muss eine PEG-Sonde eingelegt werden.

Wichtig ist auch der Flüssigkeitshaushalt des Körpers. Bei zu geringer Trinkmenge, das heisst wenn weniger als 1 Liter Flüssigkeit pro Tag eingenommen wird, kann die Salzkonzentration im Blut erhöht sein. Dies kann zu vermehrten Krämpfen, Müdigkeit, Verstimmung und Obstipation führen.

Eine PEG- Sonde wird dann eingelegt wenn zunehmend Schluckprobleme auftreten und der tägliche Energie- und Flüssigkeitsbedarf über den Mund nicht mehr gedeckt werden kann.

Pneumologische Abklärung

Diese wird spätestens dann wenn die Atemmuskulatur von der Krankheit befallen ist, gemacht. Eine Schwäche der Atemmuskulatur macht sich zuerst nur nachts bemerkbar. Da im Liegen die Lunge zu wenig belüftet wird, transportiert das Blut zu wenig Sauerstoff. Das Gehirn reagiert auf diese Sauerstoffschwankungen sehr empfindlich. Der Sauerstoffmangel führt zu einer raschen Ermüdbarkeit, morgendlicher Kopfschmerzen, fehlende Erholung während des Schlafens und vermehrte Tagesmüdigkeit. In manchen Fällen kann eine Kurzatmigkeit beobachtet werden. Mit einem Lungenfunktionstest kann das Atemzugsvolumen und die Vitalkapazität festgestellt werden. Stellt der Pneumologe eine Beeinträchtigung der Atmung fest, wird ein BIPAP oder NIV Beatmungsgerät empfohlen. Das sind druckunterstützende Maskenatmungsgeräte, die den eigenen Atemzug unterstützt und somit für eine ausreichende Belüftung der Lungen sorgen. Dadurch wird die Lebensqualität verbessert, indirekt wird auch eine lebensverlängernde Wirkung erreicht.

Andere Angebote

Weitere Hilfsangebote für Betroffene und/ oder Angehörige sind Selbsthilfegruppen für Betroffene und Angehörige. Auch pflegerische Beratung kann hilfreich sein. Eine Patientenverfügung ist für viele Patienten sinnvoll.

2.3 Interviews, wie erleben verschiedene Personen die Krankheit?

2.3.1 Interview mit einer an Amyotrophe Lateralsklerose (Abkürzung: ALS) erkrankten Person

1. Personalien:

Name: Rita Tresch
Alter: 50 Jahre
Beruf: Seit 2003 IV-Rentnerin, vorher Abteilungsleiterin in einem Warenhaus
Familie: Verheiratet, ein erwachsener Sohn
Kindheit: Aufgewachsen in Attinghausen, lebt noch heute hier

2. Wie geht es Ihnen im Moment?

Mir geht es heute sehr gut, da die Sonne scheint und sie meinen Körper warm hält. Wenn die Muskeln und die Gelenke warm haben, ist meine Beweglichkeit auch besser.

3. Wann sind Sie an ALS erkrankt?

Ich erkrankte, als ich 39 Jahre alt war, also im Jahr 2001.

4. Wie bemerkten Sie, dass etwas nicht mehr stimmte? Welche Symptome verspürten Sie?

Beim Kochen am Mittag konnte ich irgendwann die Pfannen nicht mehr mit einer Hand heben. Es fehlte mir die Kraft in der linken Hand und im Arm. Ich suchte den Hausarzt auf, welcher mich zu einem Neurologen überwies. Dieser führte diverse Untersuchungen durch. Ein halbes Jahr nach den ersten spürbaren Symptomen erhielt ich dann die Diagnose ALS. Ich arbeitete noch weiter, der Kraftverlust bereitet mir jedoch Mühe.

5. Wie wurde ALS diagnostiziert? Welche Untersuchungen mussten Sie machen?

Die Diagnose ALS wird durch ein Ausschlussverfahren festgestellt. Durch Untersuchungen werden andere mögliche Krankheiten ausgeschlossen. Mein Blut wurde getestet und durch eine Lumbalpunktion wurde der Liquor gemessen. Ein MRI und ein EKG gehörten auch dazu. Meine Hirnströme wurden mittels EEG gemessen. Etwas unangenehm war das

messen der Muskelreflexe. Mittels Nadeln wurden Stromstösse an meine Muskeln gesendet.

6. Wie beschreiben Sie ALS einer Person die noch nie von dieser Krankheit gehört hat?

Die Muskeln werden immer schwächer, weil die Nerven absterben. Dadurch fehlt den Muskeln der Impuls, sich zu bewegen. Warum dies geschieht, weiss man auch nach über 100 Jahren seit der Entdeckung der Krankheit noch nicht. Eigentlich ist ALS eine Nervenkrankheit. Doch zum besseren Verständnis wird sie bei den Muskelkrankheiten angegliedert.

7. Können Sie Ihren Krankheitsverlauf beschreiben?

Ich habe einen langsamen Verlauf. Die Lebenserwartung nach der Diagnose-Stellung beträgt im Durchschnitt 3 – 5 Jahre. Ich bin schon über 11 Jahre mit dieser Krankheit unterwegs. Am Anfang zeigten sich die Symptome nur in den Armen. Deshalb konnte ich noch 2 Jahre weiter arbeiten. Alle Tätigkeiten, wozu ich meine Hände und Arme brauchte, vielen nach und nach weg. Seit 2003 werde ich gewaschen, angezogen und das Essen muss mir eingegeben werden. 2004 machten dann auch meine Beine schlapp. Seither fahre ich mit dem Rollstuhl durch die Gegend. Mittlerweile liegt mein Atemvolumen bei ca. 40 % und meine Aussprache tönt ein wenig verwaschen. In den letzten vier Jahren bewegt sich die Krankheit im Schneckentempo vorwärts, was mich natürlich ungemein freut.

8. Gibt es in Ihrer Verwandtschaft weitere Personen, die an ALS erkrankt sind?

Nein. Ich habe eine sporadische ALS. Das heisst, die Krankheit konnte ich mit grosser Wahrscheinlichkeit nicht an meinen Sohn weiter vererben. Das war meine grösste Sorge

9. Wie sieht Ihr Tagesablauf aus?

Um ca. 9 Uhr am Morgen kommt die Spitex und hilft mir bei der Körperpflege und beim Essen des Frühstücks. Danach lese ich die Tageszeitungen am PC, beantworte Emails und bearbeite meine Homepage. Dies erfordert den ganzen Vormittag. Am Mittag kommt mein Mann von der Arbeit und kocht für uns. Nach dem Mittagessen schaue ich fern oder arbeite am PC. Aber nur bei schlechtem Wetter. Sonst zieht es mich nach Draussen auf meine ausgiebigen Rollitouren. Wenn der Magen um 18.00 Uhr anfängt zu knurren, gibt es auch wieder etwas Feines zu Essen. Um 21.00 Uhr bringt mich mein Mann zu Bett und ich schaue noch, was das Fernsehprogramm so hergibt.

10. Was bereitet Ihnen im Alltag am meisten Schwierigkeiten?

Der Verlust der Selbständigkeit ist für mich das Schlimmste. Ich war eine selbstbewusste, selbständige Frau. Für jede Kleinigkeit muss ich nun jemanden um Hilfe bitten. Auf andere angewiesen zu sein, stört mich sehr.

Darum geniesse ich meine Rollitouren. Da kann ich meine Selbständigkeit und meine Freiheit ausleben.

11. Wo benötigen Sie Unterstützung im Alltag? Wer unterstützt Sie?

Bei der Körperpflege am Morgen unterstützt mich die Spitex. Mein Mann hilft mir während des Tages und am Abend. Wenn mein Mann Termine hat, übernimmt mein Sohn die Hilfeleistungen. Eine Bügelfrau ist für die Wäsche besorgt und die Wohnungsreinigung wird von der Spitex durchgeführt.

12. Benötigen Sie Hilfsmittel im Alltag? Welche?

Ja, ohne Hilfsmittel wäre ein Leben zu Hause gar nicht möglich. Im und ums Haus kommen folgende Hilfsmittel zum Einsatz: Rampen, Treppenlift, Rollstühle, Pflegebett, Closomat-WC, Umfeldkontrollgerät, Bildschirmtastatur, um nur einige zu nennen.

13. Welche Medikamente müssen Sie einnehmen.

Täglich nehme ich zwei Rilotek Tabletten, welche den Krankheitsverlauf verlangsamen aber nicht aufhalten können. Zur Symptombekämpfung nehme ich Medikamente gegen die Spastik und Psychopharmaka ein.

14. Besuchen Sie Therapien?

Zweimal pro Woche kommt die Physiotherapeutin zu mir nach Hause. Sie macht mit mir Bewegungs- und Atemtherapie sowie Lymphdrainage. Einmal im Monat gönne ich mir eine Fussreflexzonenmassage.

Logotherapie, welche bei unserem Krankheitsbild wichtig wäre, wird in unserem Kanton nicht angeboten.

15. Haben Sie Angst vor der Zukunft, vor dem Tod?

Nein, ich hab keine Angst vor dem Sterben. Die meisten ALS-Patienten schlafen wegen des hohen Kohlenmonoxid Gehaltes in der Lunge langsam und friedlich ein. Zur Angstbekämpfung der Atemnot kommt vielfach Morphinum zum Einsatz.

16. Was gibt Ihnen Kraft im Leben?

Die Kraft hole ich mir aus der Natur. Solange ich selbständig Ausflüge unternehmen kann, bleibt mein Lebensmut erhalten. Ich bin ein Naturliebhaber. Ich liebe Blumen, Pflanzen, Tiere und Landschaften. Ich weiss gar nicht, warum alle in den Himmel wollen. Ich selber, bliebe lieber hier.

17. Haben Sie eine Patientenverfügung? Warum?

Ja, ich habe eine Patientenverfügung. Ich will nicht, dass meine engsten Angehörigen über mein Leben oder meinen Tod entscheiden müssen. Mit meinem Mann und meinem Sohn habe ich meine Patientenverfügung besprochen. Einen Luftröhrenschnitt möchte ich nicht. Ob ich eine PEG Sonde einsetzen werde, weiss ich zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht. Das entscheide ich, wenn es so weit ist. Mein Verstand bleibt ja bis zum Schluss intakt.

18. Waren Sie schon öfters im Spital? Warum?

Zwei-, dreimal. Einmal wegen einer Lungenembolie, ausgelöst durch eine Thrombose im Bein.

Zweimal pro Jahr gehe ich in die ALS Klinik nach St. Gallen zur Verlaufskontrolle.

19. Was waren und sind Ihre Hobbys?

Früher spielte ich Volleyball. Ich war Trainerin einer Volleyball- und einer J&S Gruppe. Im Garten arbeitete ich fürs Leben gerne. Ich liebte es, mit dem Motorrad über die Pässe zu fahren. Rockkonzerte besuche ich heute noch, z. B. von Gotthard. Ich mache viele Ausflüge in die Natur. Auch das Arbeiten am PC macht mir Freude. Ich organisiere alles vom PC aus. So erstelle ich z.B. Wochenmenüpläne und Wocheneinkaufslisten. Viel Zeit widme ich der Aktualisierung meiner Homepage.

20. Haben Sie sich durch die Krankheit verändert?

Früher gab es für mich nur ja oder nein, schwarz oder weiss. Ich war ein Perfektionist. Heute kann ich alles viel lockerer nehmen. Mein Leben ist farbiger geworden. Ich wurde von der Macherin zur Organisatorin. Ungeduldig war und bin ich immer noch.

21. Hat sich Ihr soziales Umfeld verändert?

Seit sich meine Stimme verändert hat, gehe ich nicht mehr so spontan auf Personen zu. Durch die fehlende Spontanität sind auch einige Kontakte auf der Strecke geblieben.

22. Aus welcher Motivation heraus eröffneten Sie eine Website?

Ich wollte etwas für die Bekanntmachung der ALS tun. Ich erhoffte mir auch regen Erfahrungsaustausch mit andern ALS-Betroffenen. Mit meinem Tagebuch möchte ich aufzeigen, wie es einem gesunden, lebensfrohen Menschen ergeht, der nach und nach zu einem irreparablen, aber trotzdem lebensbejahenden Pflegefall wird. Mit welchen Herausforderungen werden wir und unsere Angehörigen täglich konfrontiert.

<http://www.ritatresch.ch>

23. Denken Sie, dass ALS irgendwann geheilt werden kann?

Ich hoffe doch sehr. Auch wenn ich es wahrscheinlich nicht mehr erleben werde. Ich denke, es ist besser die Lebensqualität so gut wie möglich aufrecht zu erhalten, als auf Heilung zu hoffen.

24. Wie ist Ihre Einstellung zum Leben? Haben Sie ein Lebensmotto?

Das Leben ist wunderschön. Leben wirs.

26. Was ist Ihr grösster Wunsch?

Ich wünsche mir, dass mein Mann und mein Sohn trotz meiner Krankheit ein schönes Leben führen können.

27. Möchten Sie uns noch etwas sagen?

Wenn ich nochmals auf die Welt kommen sollte, so gibt mir doch bitte zur Reserve einen Satz Flügel mit.

Vielen Herzlichen Dank für das Interview!

18. Juli 2012

2.3.2 Interview mit einer an Amyotrophe Lateralsklerose (Abkürzung: ALS) erkrankten Person

1. Personalien:

Geschlecht: männlich
Geburtsdatum: 09.07.1955
Beruf: Buchdrucker (Eid. dipl. Fachmann der Druckindustrie)
Familie: Ja, verheiratet, zwei Erwachsene Kinder
Kindheit: aufgewachsen in Rickenbach bei Wil

2. Wie geht es Ihnen im Moment?

Heute psychisch nicht besonders gut, das kommt so alle ca. 14 Tage vor. Ich habe das Gefühl heute weniger Kraft in den Beinen zu haben als auch schon. Ich merke die physisch normalen Schwankungen beim Befinden stärker.

3. Wann sind Sie an ALS erkrankt?

Die Diagnose bekam ich erst im Jahr 2002. 1999 wurde es jedoch schon festgestellt. Ich war für drei Wochen im Spital, hatte Kopfschmerzen. Es wurden einige Untersuchungen gemacht. Der Neurologe sprach mit meiner Frau und erklärte, man habe etwas festgestellt. Im Vordergrund sprach man immer über den Vorfall mit dem Hirnflüssigkeitsverlust. Darum machten wir uns keine Gedanken.

4. Wie bemerkten Sie dass etwas nicht mehr stimmte, welche Symptome verspürten Sie?

Dass etwas nicht mehr stimmte merkte ich als ich im Winter beim Binden der Schuhe mühe bekam. Ich hatte einfach keine Kraft mehr in den Händen. Darauf schickte mich meine Frau zum Neurologen. Dieser untersuchte mich, mass die Muskelimpulse mittels EMG. Danach schickte er mich mit der Aussage: „Den Rollstuhl können sie schon bereit machen“ nach Hause.

5. Wie wurde ALS diagnostiziert? Welche Untersuchungen mussten Sie machen?

Der Neurologe in Frauenfeld stellte die Diagnose, er untersuchte die Muskelimpulse mittels EMG. (Elektromyografie)

6. Wie beschreiben Sie ALS einer Person die noch nie von dieser Krankheit gehört hat?

Es ist eine Art Muskelschwund, das vegetative Nervensystem stirbt ab. Die Nervenzellen geben keine Impulse mehr an die Muskeln, welche sich dadurch zurückbilden. Die Kraft lässt darum nach. Es trifft alle Muskeln, schlimm wird es besonders wenn es die inneren Organe trifft.

7. Können Sie Ihren Krankheitsverlauf beschreiben?

Erste Anzeichen verspürte ich 1993, beim Fussball spielen. Mit dem rechten Fuss brachte ich nicht mehr den scharfen Schuss wie früher, hin. Ich schob die Ursache dem älterwerden zu und beachtete es nicht weiter. Bis 1999 veränderte sich nicht viel. Dann war ich nach dem Joggen aber immer sehr müde und meine Beine waren schwer. Auch machten sich Zuckungen in Armen und Beinen bemerkbar. Die Zeigfinger wurden immer schwächer, das Beugen wurde immer schwieriger. Bei der Arbeit konnte ich z.B. Papier nicht mehr gut greifen. Da die andern Finger auch immer schwächer wurden bekam ich Mühe beim schreiben. Parallel begann die Kraft in den Beinen nachzulassen. 2009 gab ich den Führerschein ab. Die Schuhe konnte ich noch selber binden, das Hemd jedoch nicht mehr zuknöpfen. Ab 2010 konnte ich kaum mehr die Treppen hinauf und hinab steigen. Momentan habe ich das Gefühl die Oberschenkelmuskulatur nimmt ab, ich habe Schwierigkeiten beim Aufstehen, Treppensteigen kann ich nicht mehr. Die Arme kann ich nicht mehr so weit nach oben heben, ich kann keine Faust mehr machen. Gehen kann ich noch, es benötigt jedoch extrem viel Konzentration, ich kann z.B. nicht gleichzeitig sprechen und gehen. Ich darf beim gehen auch nicht berührt werden, sonst erschrecke ich und kann umfallen. In den kleinsten Fingern habe ich noch am meisten Kraft.

In letzter Zeit bin ich oft gestürzt. Ich stosse mir dann oft den Kopf an, da ich mit dem ganzen Körper nach hinten falle und mich nicht abstützen kann.

8. Gibt es in Ihrer Verwandtschaft weitere Personen die an ALS erkrankt sind?

Nicht das ich wüsste. Ein Cousin starb an einer Muskelkrankheit, vermutlich war es MS.

9. Wie sieht Ihr Tagesablauf aus?

Ich bin etwa bis 9 Uhr im Bett. Dann kommt mein Vater, bringt mir die Zeitung und hilft mir beim Ankleiden. Bis zum Mittag lese ich die Zeitung und bin am PC. Etwa 85% der Zeit am PC spiele ich Solitär, Sudoku oder Jassen. Je nachdem wie lange meine Frau arbeitet essen wir gemeinsam oder ich alleine. Nach dem Essen mache ich einen Mittagsschlaf. Später, so ab 14.00 Uhr bin ich mit meinem „Cabriolet“ (Elektromobil) unterwegs in der Natur. Nach 15.00 Uhr besuche ich rollstuhlgängige Restaurants, ich muss unter die Leute. Aber ich bin nicht jeden Tag unterwegs, wenn meine Frau zu Hause ist bleibe ich meistens Zuhause. Um ca. 18.00 Uhr oder etwas später esse ich gemeinsam mit meiner Frau. Am Abend sitze ich bei schönem Wetter draussen. TV schauen wir eigentlich nur am Freitag-, Samstag-, oder Sonntagabend.

10. Was bereitet Ihnen im Alltag am meisten Schwierigkeiten?

Kleine Dinge welche ich nicht mehr machen kann regen mich auf. Wie WC putzen, oder z.B. keinen Gürtel mehr öffnen.

11. Wo benötigen Sie Unterstützung im Alltag? Wer unterstützt Sie?

Mein Vater hilft mir beim Anziehen. Meine Frau unterstützt mich beim Duschen, auch richtet sie mir das Mittagessen auf einem Teller, damit ich es wärmen kann. Auch Wasserflaschen, zum trinken, öffnet sie mir.

12. Benötigen Sie Hilfsmittel im Alltag? Welche?

Meine Frau hat viele Hilfsmittel erfunden und hergestellt. Z.B. eine Esshilfe, (ein Stoffband welches mit Klettverschluss an der Hand befestigt werden kann. In eine Lasche kann die Gabel oder der Löffel eingesteckt werden). Ich benötige ein Dusch-WC. In der Dusche habe ich einen Sitz. Ich brauche einen Treppenlift für ins Untergeschoss und habe einen Rollstuhl für draussen. Und natürlich das Elektromobil mit welchem ich draussen unterwegs bin.

Meine Frau hat eine Gehhilfe angefertigt. Es ist eine Schiene welche bewirkt dass der Fuss in der richtigen Position bleibt. Meine Hosen hat meine Frau alle abgeändert. Sie hat alle Reissverschlüsse und Knöpfe entfernt und durch Klettverschlüsse und Schlaufen ersetzt. So kann ich mit meinem kleinen Finger in die Schlaufe greifen und die Hose selber öffnen, was mir ermöglicht selbständig zur Toilette zu gehen. Wenn ich alleine zu Hause bin, trage ich am Handgelenk einen Notrufknopf.

13. *Welche Medikamenten müssen Sie einnehmen.*

Rilutek, ein Antidepressiv sowie ein Blutdruckmedikament.

14. *Besuchen Sie Therapien?*

Letztes Mal war ich im Jahr 2008 in einer Therapie. Ich bin allergisch auf Ärzte, ich will dass Sie **empfehlen** und nicht **befehlen**.

15. *Haben Sie Angst vor der Zukunft, vor dem Tod?*

Nein, ich schaue nicht gross vorwärts.

16. *Was gibt Ihnen Kraft im Leben?*

Meine Frau. Sonst hätte es keinen Wert hier zu bleiben.

17. *Haben Sie eine Patientenverfügung? Warum?*

Nein, aber ich habe vor, einmal noch eine zu schreiben.

18. *Waren Sie schon öfters im Spital? Warum?*

Nein, nicht oft. Ich war in Frauenfeld wegen den Kopfschmerzen, in der ALS Klinik war ich einmal ambulant.

19. *Was waren und sind Ihre Hobbys?*

Früher gehörten Sport und Reisen zu meinen Hobbys. Meine Frau lernte ich in Brasilien kennen. Momentan spiele ich gern Strategiespiele am PC, das ist ein sinnvoller Zeitvertrieb, da ich viel Denken muss. Ich genieße die Natur viel mehr als früher. Der Besuch von Restaurants ist für mich Unterhaltung.

20. *Haben Sie sich durch die Krankheit verändert?*

Frau des Befragten: Mein Mann entwickelt andere Interessen. Aus den Restaurants kommt er manchmal mit neuen/anderen Ansichten nach Hause. Für ihn gibt es immer mehr nur noch schwarz oder weiss. Früher war er immer sehr pünktlich, heute nicht mehr. Er war früher schon sehr ordentlich, jetzt sieht er alles was dreckig oder kaputt ist (konnte ich damals selber aufräumen). Er ist eher noch aufbrausender und ungeduldiger geworden.

21. *Hat sich Ihr soziales Umfeld verändert?*

Ja, wir gehen nicht mehr so oft weg, wir können z.B. viel weniger bummeln oder wandern gehen. Wenn wir in einem Lokal essen wollen, oder irgendwo eingeladen werden, müssen wir immer wissen ob es eine Toilette im selben Geschoss hat und ob es Rollstuhlgängig ist. Viel Besuch bei uns zu haben ist auch sehr anstrengend. Heutzutage kann nicht mehr in die Männerriege oder zum Jassen gehen.

22. *Denken Sie das ALS irgendwann geheilt werden kann?*

Ja. Ich denke schon, irgendwann.

23. *Wie ist Ihre Einstellung zum Leben? Haben Sie ein Lebensmotto?*

Geniessen, Freude haben, einander respektieren.

Beim Geniessen sollte man es nicht übertreiben, es braucht nicht 100 Kerzen, Eine genügt.

24. *Was ist Ihr grösster Wunsch?*

Mein grösster Wunsch ist **Gesundheit**, damit ich wieder arbeiten oder Hand anlegen könnte.

Vielen Herzlichen Dank für das Interview!

2.3.3 Interview mit einem Ergotherapeuten

1. Wie beschreiben Sie die Krankheit ALS?

Je nach Typ, langsamer oder schneller Muskelabbau und Verlust den eigenen Körper zu bewegen, bei gut erhaltenem geistigen Zustand.

2. Warum arbeiten Sie im Bereich Neurologie (Krankheit ALS)? Was ist für Sie besonders Interessant?

Mich interessiert wie der Mensch mit seiner Krankheit umgeht (Krankheitsverarbeitung), und welche Ziele er noch erreichen möchte.

3. Wie können Sie ALS Patienten helfen?

Durch Beratung, Hilfsmittelversorgung und aktives Zuhören.

4. Bis heute können ALS Patienten nicht geheilt werden, gibt es Therapie Massnahmen die den Krankheitsverlauf stoppen oder die Symptome lindern können?

Leider kann die Krankheit nicht geheilt werden. Passives Durchbewegen der Gliedmassen wird häufig als angenehm empfunden.

5. Was für Hilfsmittel gibt es im Alltag für ALS Patienten?

Rollstühle, Esshilfen, Kommunikationsgeräte, Umweltsteuerung, etc.

6. Wie sieht der Verlauf der Krankheit aus?

Sehr unterschiedlich, von langsam schleichend bis rasend schnell fortschreitend.

7. Sind die Patienten trotz ALS motiviert für die Therapie, oder geben sie alles auf? Wie erleben Sie die Patienten?

Wenn es gelingt den Focus auf den momentanen Augenblick zu lenken, sind die meisten Patienten motiviert dabei. Wichtig ist das die Ziele offen und ehrlich mit den Patienten gemeinsam festgelegt werden. Mitleid hilft keinem Patienten!

2.3.4 Interview mit einer Logopädin

1. Wie beschreiben Sie die Krankheit ALS?

Degenerative Neurologische Krankheit die tödlich ist. Es ist keine Heilung möglich.

2. Warum arbeiten Sie im Bereich Neurologie (Krankheit ALS)? Was ist für Sie besonders Interessant?

Die Zusammenarbeit mit dem Muskelzentrum ist eine Kooperation mit der HNO-Klinik, wo ich angestellt bin. Wir lernen ALS- Patienten in der ambulanten Schlucksprechstunde

kennen, von wo aus sie dann je nach Wohnortsnähe zu uns in die ambulante Therapie kommen.

3. Wie können Sie ALS Patienten helfen?

Kommunikation: Sprechübungen und elektronische Hilfsmittel für die Kommunikation im Alltag.

Schlucken: wir geben Infos zum Essen und Schlucken und machen Übungen.

4. Bis heute können ALS Patienten nicht geheilt werden, gibt es Therapie Massnahmen die den Krankheitsverlauf stoppen oder die Symptome lindern können?

Es gibt Medikamente die den Verlauf etwas anhalten und Medikamente, welche die Symptome lindern.

5. Was für Hilfsmittel gibt es im Alltag für ALS Patienten?

Alltag: spezielles Geschirr und andere Hilfsmittel von Ergotherapie, Gehhilfen und Beatmungsmaschinen. Kommunikation: elektronische Hilfsmittel: PC iPad usw.

Ernährung: PEG

6. Wie sieht der Verlauf der Krankheit aus?

Wenn die Krankheit bulbär beginnend ist, wird das Sprechen immer schwieriger und das Schlucken verschlechtert sich.

7. Sind die Patienten trotz ALS motiviert für die Therapie, oder geben sie alles auf? Wie erleben Sie die Patienten?

Die Patienten sind motiviert. Für diese Menschen ist die Therapie weniger üben, sondern erhalten der Ressourcen und lindern der Symptome.

2.3.5 Interview mit zwei Physiotherapeuten

1. Wie beschreiben Sie die Krankheit ALS?

Es ist eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems, es sind nur motorische Nervenzellen betroffen (Gehirn, Rückenmark). Die Krankheit äussert sich klinisch in Muskelschwäche, Atrophie, Parese und Spastik.

2. Warum arbeiten Sie im Bereich Neurologie (Krankheit ALS)? Was ist für Sie besonders Interessant?

Es ist ein komplexes und anspruchsvolles Fach, Flexibilität ist gefragt. Ganzheitliches Denken und therapieren ist notwendig. Es sind andere Ziele/Schwerpunkte als in anderen Fachbereiche, die Lebensqualität der Patienten steht im Vordergrund und dies gefällt uns.

3. Wie können Sie ALS Patienten helfen?

Wir versuchen die Patienten im Bereich der Bewegungsapparates und der Atmung sie zu unterstützen. Betroffene und ihre Angehörige allenfalls auch Therapeuten informieren wir und versorgen die Patienten mit Hilfsmittel. Uns ist sehr wichtig den Patienten möglichst viel Lebensqualität zu geben.

4. Bis heute können ALS Patienten nicht geheilt werden, gibt es Therapie Massnahmen die den Krankheitsverlauf stoppen oder die Symptome lindern können?

Man versucht die Krankheit medikamentös zu behandeln, (mit Rilutek) um den Krankheitsverlauf zu verlangsamen. Viele Patienten nehmen zusätzlich Vitamin E, Q10 und Kreatin. Bei Spastik, Krämpfen und Schmerzen profitieren viele von THC.

Was für Hilfsmittel gibt es im Alltag für ALS Patienten?

Je nach Krankheitsverlauf werden verschiedene Hilfsmittel eingesetzt. Z.B. Rollstuhl, Rollator, Atemhilfsmittel zur besseren Ventilation und zur Sekretmobilisation, Hand- und Fusschienen, Kommunikationsmittel etc.

5. Wie sieht der Verlauf der Krankheit aus?

Der Verlauf ist sehr unterschiedlich, oft schnell vorschreitend. Meist beginnt das abschwächen der Muskulatur der Extremitäten oder bulbär (der meist schnellerer Verlauf bis zum Tod).

6. Sind die Patienten trotz ALS motiviert für die Therapie, oder geben sie alles auf? Wie erleben Sie die Patienten?

Die meisten Patienten sind sehr motiviert für die Therapie sie sind sehr dankbar für jede Hilfe, Unterstützung und Ratschlag. Trotz der bekannten Krankheitsverläufe haben viele betroffene einen positiven Lebenswillen, sie möchten die verbleibende Zeit noch möglichst geniessen.

2.3.6 Fragen an eine Pflegefachfrau der ALS Klinik

1. Wie erklären Sie jemandem ALS der noch nie von dieser Krankheit gehört hat?

Es ist ein Absterben derjenigen Nervenzellen, die für die Bewegungsmuskulatur zuständig sind.

2. Welche Krankheiten müssen bei der Diagnose ausgeschlossen werden?

MS, Tumorerkrankungen, entzündliche Prozesse.

3. Wie verläuft die Krankheit normalerweise?

Individuell verschieden, Verläufe von wenigen Monaten bis 42 Jahren möglich.

4. Welche Therapiemöglichkeiten gibt es?

Rilutek verzögert den Krankheitsverlauf, allg. symptomatische Therapie verhilft zu besserer Lebensqualität und langfristig zu längerer Überlebenszeit. Pflegerische Begleitung und Fürsorge hilft Selbstkompetenz zu erhalten und besonders den Angehörigen den Rücken zu stärken, damit sie die Situation überhaupt meistern können.

5. Welche Hilfsmittel sind für ALS Patienten wichtig?

Kommunikationsgerät, Rollstuhl auch elektrisch, BIPAP Gerät für die nächtliche Heimbeatmung, manchmal Treppenlift/Deckenlift, ev. Patientenheber, und so kleine Hilfsmittel wie im Modulheft Pflege zuhause beschrieben.

6. Können Sie uns erklären wie das Medikament Ritulek wirkt?

Verlangsamt die Krankheit, sodass man länger in den milderen Stadien verbleibt.

7. Wie lange gibt es die ALS Klink schon?

Organisatorisch seit 2003, offiziell in dieser eigenständigen Form seit 2006.

8. Wie viele PE werden in der Klink betreut?

Ca. 170 ALS Patienten.

9. Wie sieht der Ablauf einer Verlaufskontrolle aus?

1h Arzt, 1h Pflegeberatung (Pat. u. Angehörige, ev. mit Studien) und **falls nötig** Physio / Atemassessment und Beratung, Logopädie : Schluckabklärung, Beratung für Kommunikationshilfsmittel, Essberatung, Ernährungsberatung, Seelsorge.

»

3 Schlussteil

3.1 Glossar

- Amyotrophisch(myatrophisch, myatrophie) (Muskelschwund, Verkümmern der Muskulatur infolge langen Nichtgebrauchs oder degenerativer Veränderungen der erregungsleitenden Bahnen)
- Faszikulationen (Muskelzuckungen)
- Frontotemporale Demenz (Eine Form der Demenz mit Persönlichkeitsveränderung)
- Motoneuronen: (Neurone welche Impulse weg vom ZNS in die periphere leiten)
- MS (multiple Sklerose)
- ZNS, zentrales Nervensystem (besteht aus Gehirn und Rückenmark)
- Motorik (Beweglichkeit)
- Neuron (Nervenzelle)
- Spastik (Steifheit)

3.2 Quellenverzeichnis

- Bild Motoneuronen: <http://www.google.ch/imgres?q=1.+motoneuron+2.+motoneuron>
- Texte im Kapitel 2:
http://www.muskelzentrum.kssg.ch/home/informationen_fuer/krankheiten,
Dossier: ALS, Was ist das? Geschrieben von Bea Goldmann (KSSG)