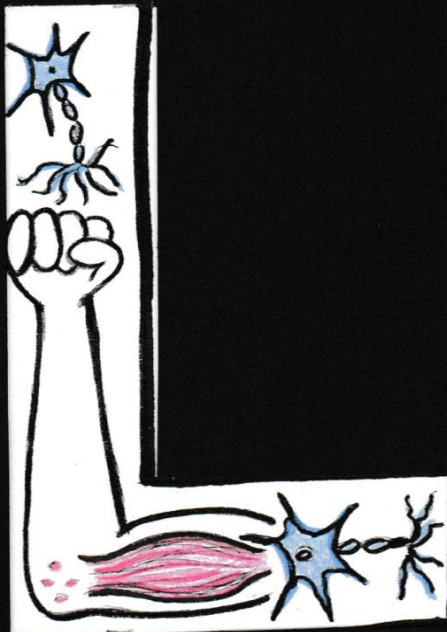




myotrophe



ateral



klerose

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
1.1 Begründung der Themenwahl.....	1
1.2 Meine Fragestellungen	2
2. Das Krankheitsbild der ALS	3
2.1 Verlauf der Krankheit.....	3
2.2 Wer ist betroffen ?	3
2.3 Diagnose und Symptome	4
3. Das Leben einer Betroffenen: Rita Tresch.....	5
3.1 Universitätsspital Zürich.....	5
3.1.1 Der Verein ALS Schweiz	5
3.1.2 Kontakt zu Rita Tresch	5
3.2 Wie alles begann.....	6
3.3 Die Diagnose	6
3.4 Fachpersonen und Medikamente	6
3.5 Therapien	7
3.6 Gebrauch mit Hilfsmitteln.....	7
3.7 Kurzer Einblick in den Tag.....	8
3.8 Umgang und Verarbeitung der Krankheit	8
4. Kommunikation	9
4.1 Besuch in der Firma für Kommunikation: Active Communication.....	9
4.1.1 Funktionen der Hilfsmittel	10
5. Therapiemöglichkeit: Die Logopädie	11
5.1 Sprachproblem bei ALS	11
5.2 Das Schlucken	12
5.3 Verschiedene Strategien.....	12
5.4 Dauer der Therapie	13
5.5 Wissen und Umgang.....	13
5.6 Angehörige und Unterstützung	13
6. Schlussfolgerung	14
7. Literatur- und Quellenverzeichnis.....	16
8. Deklaration	17

9. Verwendungserlaubnis.....	17
10. Konzept	18
11 Projektjournal	19
12. Anhang.....	20
12.1 Interviews	20
12.1.1 Interview mit Rita Tresch.....	20
12.1.2. Interview mit Catherine Emmenegger	20

1. Einleitung

Ich habe für diese selbständige Vertiefungsarbeit sehr viel Zeit investiert und mich mit den folgenden Themen wie dem Krankheitsbild, der Kommunikation und weiteren Therapiemöglichkeiten auseinandergesetzt.

1.1 Begründung der Themenwahl

Bereits mit zehn Jahren, zeigte ich schon ein grosses Interesse und war fasziniert, wie die Dinge in unserem Leben funktionieren und aufgebaut sind. Im Jahr 2014 wurde ich durch eine Challenge im Internet, welche im Fernseher ausgestrahlt wurde, erstmals auf die Krankheit, kurz ALS Amyotrophe Lateral Sklerose genannt, aufmerksam. In dieser sogenannten Ice Bucket Challenge zu Deutsch Eiskübelherausforderung, ging es darum auf die ALS aufmerksam zu machen, um so Spendengelder für die Forschung zu sammeln. Die Herausforderung war es, sich einen Eimer voll kaltes Eiswasser über den Kopf zu leeren und dabei 3 weitere Personen zu nominieren und somit 10 Euro zu spenden. Wem die kalte Dusche zu viel war, musste dann lediglich 100 Euro spenden.

Gleich darauf wurde ich neugierig und recherchierte noch am selben Tag im Internet. Da aber nur sehr wenig zu dieser Challenge berichtet wurde, stellte ich meine Recherchen ein.

Etwas später sah ich in der Serie The Big Bang Theory, einen Wissenschaftler namens Stephen Hawking, welcher in einem Rollstuhl sass und mit Hilfe eines Computers sprechen konnte. Mir kam diese Situation bekannt vor und erinnerte mich an die Krankheit ALS. Erneut begann ich zu Stephen Hawking Informationen zu suchen und fand heraus, dass er an ALS leidet. Zudem kam, dass seine ALS, keinen gewöhnlichen Verlauf hat, sondern sehr langsam vorgeht.

Mit der Zeit wurde ich immer neugieriger, um was es sich bei ALS genau handelt. Gleich darauf erzählte ich meiner Familie, endlich ein ansprechendes Thema für meine SVA gefunden zu haben. Worauf meine Tante erwiderte eine Dokumentation gesehen zu haben, in der ein englischer Geschäftsmann nach langjähriger Karriere an ALS erkrankt war.

Glücklicherweise wurde ich fündig und konnte mir diese Dokumentation ebenfalls ansehen. Es war eine sehr berührende Dokumentation, da dieser Geschäftsmann sich entschied durch eine Sterbehilfe in der Schweiz sein Leben zu beenden, bevor seine ALS weiter fortschreiten konnte und er an den Rollstuhl gebunden war.

In der Zwischenzeit in der Schule konnte ich nun die Bestätigung einholen, die SVA zum Thema ALS erarbeiten zu dürfen.

Für den Anfang machte ich mich im Internet schlau und traf auch gleich auf eine Frau, welche einen Videoblog auf YouTube führt. Mit viel Lebensfreude zeigt Sabine Niese ihr schwieriges Leben mit ALS und geniesst es trotz der Krankheit und deren Umständen sehr.

1.2 Meine Fragestellungen

Einer meiner ersten Fragen war " Wie zeigt sich das Krankheitsbild von ALS?"

Mich interessiert, wie die ALS entsteht, welche Symptome sie mit sich bringt. Zudem möchte ich wissen wie diese Krankheit verläuft.

2. "Welche Hilfsmittel können bei ALS nützlich sein?"

Die heutige Technik, ist sehr fortgeschritten und konnte bereits in der Medizin einige Erfolge erzielen. Aus diesem Grund möchte ich in meiner Arbeit aufzeigen, wie man die ALS Patienten mit diversen Hilfsmitteln unterstützen kann. Um dieses Ziel zu erreichen, suche ich nach einer Firma für Kommunikation und Hilfsmittel, welche mir Antworten liefern kann.

3. "Wie geht man, wenn man Betroffen ist, mit solch einer Krankheit um?"

Viele Fakten liefern Informationen, wie ALS auswirkt und welche Folgen dies für den Patienten hat. Doch wie der Patient sich nach der Diagnose oder im bereits fortgeschrittenen Stadium der Krankheit fühlt, wird wenig beschrieben. Deshalb setzte ich mir das Ziel, eine betroffene Person, mit ALS zu interviewen.

4. "Welche Therapiemöglichkeiten gibt es bei ALS?"

Für mich wär es spannend zu wissen, welche Therapien sich für ALS Patienten eignen. Daher möchte ich beispielsweise ein Interview mit einer Logopädin führen, da ich gelesen habe, dass ALS Patienten meist im Verlauf der Krankheit Probleme mit dem Sprechen und Schlucken haben.

2. Das Krankheitsbild der ALS

1869 wird die Krankheit erstmals vom französischen Neurologen Jean Martin Charcot beschrieben¹. Leider ist bis heute immer noch unklar, was der Schädigung der Nervenzellen zugrunde liegt und deshalb ist die Krankheit trotz Forschung immer noch unheilbar.

Unter der Krankheit ALS versteht man das Absterben von motorischen Nervenzellen (Motoneuronen). Einerseits befinden sich diese Nervenzellen im Rückenmark und andererseits im Gehirn, welche zusammen das zentrale Nervensystem bilden.

Die Muskeln der zuständigen Nervenzellen werden gelähmt und schwinden. Auch werden die Muskeleigenreflexe abgeschwächt.

2.1 Verlauf der Krankheit

Die Krankheit beginnt bei einem Arm oder Bein, es kann aber auch den Kopf zuerst treffen. Von dort nimmt die Lähmung kontinuierlich zu, nach oben oder unten und zur Gegenseite. Immer mehr Muskeln werden in Mitleidenschaft gezogen und die bereits betroffenen Muskeln werden immer schwächer. Um den Verlauf zu beschreiben wurde eine klinische Skala entwickelt, auf welcher die funktionellen Einschränkungen der Patienten bewertet werden können.

2.2 Wer ist betroffen ?

Mit dem Alter nimmt die Krankheit zu, so leiden 17 von 100`000 Personen im Alter von 70 bis 80 Jahren an einer ALS: Männer sind etwas häufiger betroffen, als Frauen.

Das Risiko selbst an ALS zu erkranken, wenn ein Blutsverwandter an der Krankheit leidet ist minimal mit 5% grösser, als der Durchschnitt der Bevölkerung.

¹ vgl. dazu Reinhard Dengler, Albert Ludolph, Stephan Zierz, 1994, 2000. Amyotrophe Lateralsklerose.

Zahlreiche Untersuchungen haben ergeben, dass Rauchen, Ernährung, Sport, Elektrosmog, Schwermetalle, Pestizide, Viren, Krebs oder Schädel-Hirn-Traumas keinen Einfluss haben.

Im Gegenteil, hohe körperliche Fitness mit niedrigem Body-Mass-Index erhöht eigenartigerweise sogar das ALS- Risiko geringfügig.

2.3 Diagnose und Symptome

Bei einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 3 bis 5 Jahren, ist die Zeit vom ersten Symptom bis zur Diagnose, im Durchschnitt etwa 13 Monate, doch sehr lang und unglücklich.

Der Weg zur Diagnose führt über eine Anamnese und körperliche Untersuchungen. Zu Beginn wundern sich die Betroffenen oft über eine schleichende, aber zunehmende Lähmungserscheinung einer Hand oder eines Beins, ohne Schmerzen und Sensibilitätsstörungen zu spüren. Im weiteren Verlauf nimmt die Lähmungen der Nachbar-Extremitäten zu. Typisch ist ein Nebeneinander von schlaffen Lähmungen und starker Muskelatrophie mit lebhaften oder gesteigerten Muskeleigenreflexen.

Eigenreflexe der Muskeln sind aber häufig auch im zunehmenden Alter feststellbar ,ohne dass jeder von ALS betroffen ist. Deshalb ist man froh um Zusatzuntersuchungen, wie zum Beispiel die Nadel-Elektromyographie, welche zuverlässige Resultate liefern kann.

Allerdings gibt es aber auch häufige Verwechslungen im Anfangsstadium, wo die Lähmung noch auf eine Extremität oder Teil begrenzt ist.

Anfangsdiagnosen können Multiple Sklerose, periphere Nervenschäden zum Beispiel Karpaltunnelsyndrom, "Bandscheibe", Spinalstenose, multifokale motorische Neuropathie sein bis die Krankheit ALS festgestellt wird. Leider kommt es immer wieder mal vor, dass Bandscheiben operiert werden aufgrund der MRT- Bilder der Lendenwirbel.

3. Das Leben einer Betroffenen: Rita Tresch

Rita Tresch² ist 54 Jahre alt und seit 15 Jahren an ALS erkrankt. Sie verhalf mir als Interviewpartnerin, einen persönlichen Einblick der Krankheit zu erhalten.

3.1 Universitätsspital Zürich

Anfangs wusste ich sehr wenig über ALS, deshalb beschloss ich das Universitätsspital Zürich zu kontaktieren und wurde glücklicherweise in die Abteilung des neuromuskulären Zentrums verbunden. Eine Ärztin, welche sich auf neurologische Muskelkrankheiten spezialisiert hat, nahm den Hörer entgegen und ich begann zu fragen, ob sie mir verschiedene Informationen zu ALS geben könne. Darauf unterhielten wir uns ca. eine halbe Stunde. Die Ärztin schickte mir anbei des Gespräches einige Links und Videos, um mehr von der Krankheit zu erfahren.

3.1.1 Der Verein ALS Schweiz

Einer dieser Links, welcher mir die Ärztin per Mail zugesendet hat, war von einem Verein der ALS Schweiz, den ich ebenfalls kontaktierte. Es dauerte etwas bis ich die richtige Person fand, um nach wichtigen Informationen zu fragen, doch wurde ich fündig und ich konnte mit dem Leiter des Vereins ein Telefongespräch führen. Der Leiter des Vereins war sehr freundlich und bereit mir diverse Unterlagen und Broschüren per Mail oder per Post zu senden. Nach einigen Tagen bekam ich dann eine Mail des Leiters und konnte so weiterarbeiten.

3.1.2 Kontakt zu Rita Tresch

Ich studierte die verschiedenen Unterlagen und Broschüren des Vereins und kam auf den Link von Rita Tresch. Sie besitzt eine eigene Homepage auf der sie unterschiedliche Themen ihrer Krankheit beschreibt.

Ich nahm somit Kontakt zu ihr auf und erkundigte mich, ob sie bereit wäre für ein Interview, welches sie mir bestätigte.

²Rita Tresch, Betroffene und Interviewpartnerin, Auskünfte per Mail vom 19.09.16 - 26.09.16

3.2 Wie alles begann

Rita Tresch war gerade mal 39 Jahre alt, als sie immer mehr bekundete, dass sie beim Verrichten unterschiedlicher Arbeiten, vermehrt Mühe hatte, Gegenstände mit der linken Hand hochzuheben. Ihrem linken Arm fehlte es an Kraft.

Bereits nach 2 Monaten hat sich immer noch nichts gebessert an der Lage ihres Armes. Aus diesem Grund beschloss sie ihren Hausarzt aufzusuchen.



Abb. 1 Rita Tresch

3.3 Die Diagnose

2001 ca. ein halbes Jahr später als sie zu ihrem Hausarzt ging, erhielt Rita Tresch die Diagnose ALS. Anfangs wusste sie nicht, um was es sich bei dieser Krankheit handelt und

begann zu forschen, was es heisst an ALS erkrankt zu

sein. Ihr Mann und der gemeinsame Sohn begleiten sie seit dieser Zeit zu Arztterminen und helfen ihr bis heute in der Pflege und Betreuung mit.

Sie konnte die Diagnose verarbeiten, indem sie sich von Anfang an, intensiv und ausführlich mit der Krankheit auseinandergesetzt hat. Sie wusste somit, was sie erwarten würde. Sie hatte die Wahl, ihr Leben der Krankheit anzupassen oder aufzugeben. Sie entschied sich, die verbleibende Zeit, so schön wie möglich zu gestalten.

3.4 Fachpersonen und Medikamente

Verschiedene Fachpersonen begleiten Rita Tresch durch ihr Leben seit der Diagnosestellung. Ihr Hausarzt, ihre Therapeutin, die Spitex, ihre persönliche Assistentin und der Verein ALS Schweiz unterstützen sie bei der Bewältigung der Krankheit.

Seit 1996 ist ein Medikament namens Rilutek auf dem Markt speziell für ALS Patienten. Zu Beginn wollte sie kein Medikament einnehmen, welches das Fortschreiten der Krankheit eventuell um wenige Monate hinauszögern würde.

Sie entschied sich dann aber trotzdem, diesem einzigen Strohhalm eine Chance zu geben.

Mittlerweile nimmt sie zusätzliche Medikamente gegen die Spastik, für die Psyche und die Blutverdünnung ein. Die Medikamente seien gut auf sie eingestellt und zeigen somit ihre Wirkung.

3.5 Therapien

Verschiedene Therapien gestalten den Alltag von Rita Tresch. Zweimal in der Woche wird sie Zuhause besucht von einer Physiotherapeutin und in regelmässigen Abständen trainiert sie mit einer Logopädin diverse Sprachübungen.

Die Therapien tun Rita Tresch gut und bringen Abwechslung in ihren Alltag, seit sie ihre Arbeitsstelle und den Haushalt aufgeben musste.

Ebenfalls besucht sie in regelmässigen Abständen, die von der Muskelgesellschaft Schweiz und dem Verein ALS Schweiz gemeinsam organisierten Selbsthilfegruppentreffen, welche für ALS Patienten und ihre Angehörigen sind.

3.6 Gebrauch mit Hilfsmitteln

Die Hilfsmittelliste ist unendlich. Schaumstoffgriffverdickungen, Schlüsselverlängerung, Fingerstrecker und Handlagerung, Strumpfanziehhilfe, Lungentrainer und Knopfschliesser sind nur einige Beispiele von denen Rita Tresch Gebrauch machen konnte. In der Zwischenzeit hat sich aber ihr Gesundheitszustand wieder verschlechtert, so dass zum Beispiel ein Lungentrainer zu schwer ist, um in anzuwenden. Heute zählt sie voll und ganz auf ihren Elektrorollstuhl, welcher ihr die noch mögliche Freiheit bietet.



Abb. 2 Elektrischer Rollstuhl

Im weiteren hat mich die Anwendung der elektronischen Kommunikationsmittel interessiert, welche heutzutage sehr fortgeschritten sind, deshalb fragte ich Frau Tresch wie sie damit umgeht. Sie erzählte mir das es bei der ALS sehr wichtig ist, sich vorgängig, das heisst bevor ein Hilfsmittel gebraucht wird, zu erkundigen, welches Hilfsmittel am

geeignetsten für einen persönlich ist. Sie selber hat sich ihre Hilfsmittel, wenn möglich, immer vorgängig angeschafft. Dadurch konnte sie sich, vor dem effektiven Einsatz, damit auseinandersetzen und falls nötig den Gebrauch üben.

Zudem erklärte sie mir, dass sie im erwerbsfähigen Alter ist und sie die Unterstützung der IV (Invalidenrente) genieße. Die IV übernimmt die Kosten für die meisten von ihr benötigten Hilfsmittel. Trotzdem muss Frau Tresch einige Auslagen selber tragen.

3.7 Kurzer Einblick in den Tag

Am Morgen wird Frau Tresch durch die Spitex gepflegt und nimmt anschliessend das Frühstück mit ihrer Hilfe ein. Später wird ein Tagesaktivitätenplan mit der jeweiligen Assistentin durchgeführt. Am Computer liest sie gerne die Zeitung und erledigt anbei noch diverse Arbeiten. Zwei Mal die Woche, jeweils am Vormittag, verbringt sie die Zeit mit unterschiedlichen Therapien. Um die Mittagszeit kocht sie mit ihrer Assistentin und isst dann mit ihrem Mann zu Mittag. Gegen den Nachmittag erledigt sie zusammen mit ihrer Assistentin verschiedene Arbeiten in der Wohnung und im Garten. Gelegentlich unternimmt Frau Tresch gerne Spaziergänge und Ausflüge. Gegen den Abend isst sie erneut mit ihrem Mann zu Abend und wird von ihm gepflegt und ins Bett gebracht.

3.8 Umgang und Verarbeitung der Krankheit

"Mein Überlebenselexier ist die Natur. Sie hat immer Zeit für mich. Hört mir zu und richtet nicht. Sie ist mein bester Freund", dies war die Aussage von Frau Tresch als ich fragte, was ihr hilft auch die schlechten Tage durchzustehen. Auch die Fragestellung, ob eine künstliche Beatmung und Ernährung in Erwägung gezogen wird, entschieden die Betroffenen unterschiedlich. Frau Tresch hat sich entschieden, falls nötig, eine Ernährungssonde (PEG) legen zu lassen. Auf eine permanente künstliche Beatmung würde sie hingegen verzichten.

Ein weiteres und sensibles Thema ist die vorzeitige Sterbehilfe. Aus der Sicht von Frau Tresch gibt es einige Betroffene, welche sich über Sterbehilfe

erkundigen, um im Notfall einen Ausstieg zu haben, wenn ihr Leben nicht mehr lebenswert erscheint. Frau Tresch machte sich ebenfalls zu diesem Thema Gedanken und besprach dies bereits mit ihrem Hausarzt. Gehen zu können, wenn sie der Krankheit überdrüssig wird, gibt ihr Kraft, ihr Leben solange wie möglich auszukosten. Im Moment gefällt ihr das Leben auf diesem wunderschönen Planet sehr gut.

4. Kommunikation

Kommunikation hat den Ursprung aus dem Latein und bedeutet Mitteilung. Heute existieren viele verschiedene Möglichkeiten, wie man sich untereinander verständigen kann. Dennoch gibt es immer wieder Personen welche diese Fähigkeit verlieren.

4.1 Besuch in der Firma für Kommunikation: Active Communication³

Nach einem Telefongespräch, ergab sich die Möglichkeit die Firma für Kommunikation in Zug, zu besichtigen. Ich erfreute mich sehr an diesem Angebot und machte mich gespannt auf den Weg. Nach meiner Ankunft, wurde ich freundlich in Empfang genommen. In einem Raum voller Kommunikationsmittel begann mein Gespräch mit dem Leiter der Firma. Er erzählte mir, dass nicht nur Computerspezialisten in diesem Betrieb arbeiten, sondern auch Ergotherapeuten, Fachangestellte Betreuung und Heilpädagogen mit Computerkenntnissen angestellt sind. Dadurch wird das Verständnis der Betroffenen berücksichtigt. Im weiteren interessierte mich, wie die Betroffenen mit den verschiedenen Hilfsmitteln bei Erstgebrauch zurechtkommen, worauf ich die Antwort bekam, dass dies nicht vom einen Tag zum anderen Tag geschehe. Bis einmal abgeklärt ist, welche Hilfsmittel benötigt werden und die Betroffenen eingeführt sind, dauert es oft zwei bis drei Monate. Ausserdem ist in diesem Zeitraum nicht gegeben, dass das System voll und ganz beherrscht wird. Falls es zu Komplikationen bei den Hilfsmitteln kommt, helfen die Mitarbeiter gerne und sind bereit auch zu den Betroffenen nach Hause zu gehen.

³ Ivan Zavagni, Leiter und Berater der Active Communication in Zug, Auskünfte vom 26.09.16

4.1.1 Funktionen der Hilfsmittel

Als erstes Beispiel stellte mir der Firmenleiter einen gewöhnlichen Computer vor, welcher eine spezielle Software installiert hat und dazu noch eine Kamera, die für die Erkennung der Augen notwendig ist. Falls die betroffene Person noch im Stande ist, motorisch zu arbeiten, kann der Computer auch gewöhnlich durch die Tastatur oder per Touchpad bedient werden.



Abb. 4 Light Writer

Das zweite Gerät war ein normales iPad von Apple, das wiederum eine App installiert hatte, um Wörter oder ganze Sätze, die der Benutzer sagen möchte, so ausdrücken kann.



Abb. 5 iPad mit diversen Apps zur Kommunikation

Desweiteren brachte er mir ein Gerät an den Tisch, das bereits zwei Infrarotsensoren integriert hat und ebenfalls wie beim ersten Computer, durch die Augen bedient werden kann.

Die Sensoren funktionieren, indem sie in den Augen, des Benutzers, die Netzhaut reflektieren. Dieses Gerät nennt sich Tobii, da es von der gleichnamigen Firma hergestellt wurde. Bevor das Gerät zum Einsatz kommt, muss vorerst eine Kalibrierung durchgeführt werden. Dies geschieht indem die Augen, einem Punkt folgen, der über den ganzen Bildschirm fährt, um so jede kleine Augenbewegung zu erfassen. Ich durfte den Tobii selber testen und war erstaunt, wie schwer es ist die Augen so zu bewegen, dass es auch den richtigen Buchstaben erfasst. Im Raum, indem der Firmenleiter und ich saßen, gab es noch sehr viel weitere unterstützende und elektronische Geräte.



Abb. 6 Kommunikationsgerät "Tobii "

Zum Beispiel ist für ALS Patienten sehr wichtig, dass sie möglichst unabhängig von Betreuungs- und Pflegepersonen, eigene

Aktivitäten im Haushalt verrichten können. Um dies möglich zu machen, gibt es einige Geräte, die meist durch eine Bluetooth-Verbindung mit einem Smartphone oder Tablet gekoppelt werden können. Zusätzlich an das Universalgerät, ist ein Druckknopf, mit Kabel befestigt, dass die Auswahl der Apps vereinfacht. Somit lässt sich beispielsweise eine Lampe oder ein TV Gerät navigieren.

Da heutzutage die Softwares soweit fortgeschritten sind, gibt es unzählige Möglichkeiten, die elektronischen Hilfsmittel an den Fähigkeiten und Bedürfnissen der Benutzer anzupassen. Jedoch eignet sich diese Art von Kommunikationsmitteln nicht für das ganze Spektrum der Betroffenen. Einige und vor allem ältere Personen fühlen sich mit dem Computer überfordert und wählen daher eine "einfachere" Methode mit Zeigetafeln und selbst aufgezeichneten Symbolen.

5. Therapiemöglichkeit: Die Logopädie

In der Therapie der ALS spielt die Logopädie eine wichtige Rolle, da die Patienten im frühen oder späten Stadium an Sprachstörungen leiden und oder die Sprache vollständig wegfällt. Aus diesem Grund, kontaktierte ich eine Logopädin aus dem Therapiezentrum HandinHand⁴ in Zürich.

5.1 Sprachproblem bei ALS

Dysarthrophonie hört man bei ALS sehr oft. Es bedeutet, dass die verbale Sprache, undeutlich und die Stimme dementsprechend schwächer wird. Dies hat zur Folge, dass die Muskeln die sogenannten Artikulationsbewegungen nicht mehr präzise ausführen können. Die Sprache wird verwaschen und kann im schlimmsten Fall auch ähnlich klingen, als wäre man betrunken. Häufig werden die Betroffenen dadurch nicht richtig verstanden und infolgedessen werden sie falsch eingeschätzt.

⁴ Catherine Emmenegger, Logopädin im Therapiezentrum HandinHand in Zürich, Auskünfte vom 22.09.16

5.2 Das Schlucken

Zum Teil sind es ähnliche Muskeln, die beim Schlucken sowie Sprechen erforderlich sind. Das Schlucken selber ist ein komplizierter Akt, welcher ein Zusammenspiel von ca. fünfzig Muskelpaaren benötigt und bei ALS Patienten immer mehr abnimmt. Zunächst bemerkt der Patient lediglich, dass es ihnen schwerfällt zu schlucken, bis hin, dass sie sich selber daran erinnern müssen. Der Reflex, dass man schluckt nimmt immer mehr ab. Bei Patienten, bei denen der Speichelfluss erhöht ist, muss darauf geachtet werden, beispielsweise beim Verlagern der Körperlage, dass zuvor geschluckt wird, weil es sonst zu Komplikationen führen kann und die Patienten sich so verschlucken könnten.

5.3 Verschiedene Strategien

Essen und Trinken ist für jeden gesunden Menschen etwas alltägliches, hingegen zu den ALS Patienten braucht dies einen enormen Aufwand. Zugleich besteht das Problem, dass normale Flüssigkeiten wie Wasser nicht mehr getrunken werden können, da die Muskeln der Betroffenen sich zu sehr anstrengen müssen. Für die Flüssigkeitszufuhr wurde ein spezielles Pulver entwickelt, welches die Flüssigkeit verfestigt und zudem gleitfähiger macht. Um die Muskeln etwas zu entlasten,



werden die Speisen weich gekocht oder zu Brei püriert.

Abb. 7 Verdickungspulver

Oft ist dies für den Betroffenen nicht einfach zu akzeptieren. Bevor eine Mahlzeit eingenommen wird, können durch logopädische Übungen die Muskeln des Kauapparates, auf die Mahlzeit vorbereitet werden. Ein gutes Beispiel für eine Übung ist es, einen Eiswürfel auf unterschiedliche Punkte im Mundbereich einzureiben, um die Speichelproduktion anzuregen. Ausserdem gibt es die Möglichkeit die Flüssigkeiten und Speisen zu verdicken, mit einem speziellem Pulver. Falls die Krankheit zu schnell fortschreitet und die Muskulatur zu schwach ist, gibt es noch die Möglichkeit eine Ernährungssonde zu stecken. Solch eine Sonde nennt man PEG und steht für perkutane endoskopische

Gastrostomie. Sie führt durch die Bauchdecke in den Magen hinein und stellt so einen künstlichen Eingang her zum Magen-Darm Trakt.

5.4 Dauer der Therapie

Die bestimmte Dauer der logopädischen Therapie ist sehr unterschiedlich. Die einen Patienten brauchen länger Zeit, als andere bis sie die Übungen wirklich beherrschen. Die Häufigkeit der Therapien in der Woche ist abhängig, in welchem Stadium sich der ALS Patient befindet.

5.5 Wissen und Umgang

Als ich Frau Emmenegger fragte, ob ihr die verkürzte Lebensdauer ihrer Patienten bewusst sei oder eine Belastung darstelle für sie, antwortete sie mit folgender Geschichte: "Meine Mutter hat ihre eigene Mutter mit 13 Jahren verloren und hat dementsprechend einen guten Umgang mit dem Tod gefunden. Sie hat kein Geheimnis daraus gemacht und konnte mir daher gut vermitteln, dass es eben immer dazugehört, dass man auch irgendwann einmal stirbt. Es ist, wie es ist und man sollte das Beste aus seinem Leben machen."

5.6 Angehörige und Unterstützung

Es kommt sehr oft vor, dass die ALS Patienten nicht ohne Begleitung zurechtkommen. Dementsprechend, werden die diversen Übungen, welche die Logopäden zeigen, zusätzlich mit den Angehörigen durchgeführt.

6. Schlussfolgerung

ALS steht kurz für Amyotrophe Lateral Sklerose und ist eine Nervenkrankheit, welche die Muskeln ausser Takt setzt und somit eine Lähmung hervorbringt. Seit ca. 140 Jahren bleibt die Krankheit unheilbar und führt zum Tod. Der Beginn der Krankheit und die Lebensdauer jedes Patienten ist sehr unterschiedlich. Mit Medikamenten und speziellen Therapien versucht man dennoch die Lebenszeit zu verlängern. Meine Recherchen im Internet und die Eindrücke der Dokumentarfilme, die ich mir angesehen habe, verhalfen mir zu einem ersten Einblick in dieses Krankheitsbild. Um noch an mehr Informationen zu gelangen, besuchte ich das medizinische Zentrum Careum in Zürich und erhielt eine Auswahl an Fachbüchern, diverse Kopien von Ärztezeitschriften und Studienberichten. Leider war es mir nicht möglich, in so kurzer Zeit diese Menge an Wissen anzueignen, um diese Fachliteratur auch wirklich zu verstehen. Deshalb fasste ich verschiedene Sequenzen zusammen, welche mir wichtig erschienen und suchte weitere Informationsquellen und Adressen, um meine Themen zu bearbeiten.

Ich stellte mir den Aufwand der Informationsbeschaffung deutlich geringer vor, als dann wirklich wahr. Grosse Geduld war gefragt, weil ich oft nicht telefonieren konnte und sich meine Arbeitszeiten mit den Bürozeiten des Universitätsspitals oder der ALS- Vereinigung überschnitten. Auch benötigte ich zusätzliche Freiwünsche beim Arbeitgeber, um einen Besuch in der Firma für Kommunikation zu ermöglichen.

Mich erfüllt es mit Freude, dass die Technologie heutzutage soweit fortgeschritten ist, um den Betroffenen ein Stück Lebensqualität zu bieten. In meiner Vorstellung muss es schrecklich sein, sich nicht mehr mitteilen zu können. Diese Hilfsmittel schaffen es die Betroffenen zu unterstützen. Allerdings ist nicht zu unterschätzen, welcher Aufwand die Übungszeit, die Installation und die Anwendung dieser Geräte benötigt. Dennoch bietet sich vielen Betroffenen die Möglichkeit nur bedingt alles zu erlernen, da ihre Krankheit viel zu schnell fortschreitet.

Grosse Freude bereitete mir das Interview per Mail mit Rita Tresch. Es fiel mir nicht einfach geeignete Fragen herauszufinden, denn ich wollte sie auf

keinen Fall, blossstellen. Umso mehr beeindruckte mich ihre Art, wie offen sie über sich und ihr Privatleben Auskunft gab. Sie erlaubte mir sogar das Einfügen ihrer Bilder und fragte mich, ob sie meine Arbeit im Gegenzug in ihrem Blog veröffentlichen dürfe.

Um einen weiteren Teil an Informationen zum Thema Kommunikation zu erhalten, konnte ich nach Anfrage mit einer Logopädin aus Zürich ein Interview führen. Auch hier war es nicht sehr einfach bestimmte Fragen zu bilden, da die Logopädin ein hohes Niveau erwartete. Andererseits nahm sie sich extra die Zeit für mich noch am späten Abend das Interview mit mir durchzuführen, was ich als sehr grosszügig empfand. Um die Therapie durchführen zu können, braucht es dennoch einen grossen Zeitaufwand von Logopädin sowie auch vom Patienten selbst. Es ist schwierig einen geeigneten Übungsplan aufzustellen, da wie bereits erwähnt, die Patienten, diese Zeit nicht haben.

Mit meiner Arbeit habe ich gelernt, dass die Zeiteinteilung eine sehr grosse Rolle spielt. Auch die Beschaffung von Materialien und Interviewpersonen war für mich nicht sehr leicht. Deshalb ziehe ich die Lehre daraus, dies in Zukunft besser zu gestalten, um nicht in Zeitnot zu gelangen.

7. Literatur- und Quellenverzeichnis

Gedruckte Quellen:

- Pirmin Bossart, Piazza. "Jeder Tag ist ein Geschenk". Interview mit Utz Richter. In: AZ 6002 Luzern, Zentralschweiz am Sonntag. Nr. 37, 11. 09.16, S. 33.
- Reinhard Dengler, Albert Ludolph, Stephan Zierz. Amyotrophe Lateralsklerose. Georg Thieme Verlag. Stuttgart 1994, 2000.

Internetquellen:

- <http://www.als-schweiz.ch/>
- <http://www.muskelzentrum.kssg.ch/home.html>
- <http://www.activecommunication.ch/>
- https://de.wikipedia.org/wiki/ALS_Ice_Bucket_Challenge

Mündliche Quellen:

- <http://ritatresch.ch/>. Rita Tresch. Interview per Mail, 19.09.16 - 26.09.16.
- Active Communication, Leiter Berater, Ivan Zavagni, Sumpfstrasse 28, CH 6300 Zug, Tel. Zentrale: 041 747 03 03, zavagni@activecommunication.ch , Interview vom 26.09.16
- HandinHand - Therapiezentrum, Logopädin, Catherine Emmenegger, Badenerstrasse 333, 8003 Zürich, Tel. direkt: 044 400 13 31, logopaedie@therapiezentrum.ch, Interview vom 22.09.16

Fotos:

- Abb. 1 - 2. <http://ritatresch.ch/>
- Abb. 4 - 6. Eigene Fotos: Active Communication, Zug, 26.09.16
- Abb. 7. Eigene Fotos: Therapiezentrum HandinHand, Zürich, 22.09.16

8. Deklaration

Ich versichere, dass ich die vorliegende SVA selbständig und ohne Benutzung anderer als der im Literaturverzeichnis angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt habe. Die wörtlich oder inhaltlich den im Literaturverzeichnis verzeichneten Quellen und Hilfsmitteln entnommen Stellen sind in der vorliegenden Arbeit als Zitate kenntlich gemacht. Die vorliegende Arbeit ist noch nicht veröffentlicht worden. Sie ist noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt worden.

Ich bestätige, dass die durch Interviews und Fragebögen ermittelten Daten und Informationen authentisch sind.

Zürich, 23. Oktober 2016

9. Verwendungserlaubnis

Hiermit bestätige ich, dass die vorliegende Arbeit als Demonstrationsbeispiel verwendet werden darf.

Zürich, 23. Oktober 2016

10. Konzept

11. Projektjournal

12. Anhang

12.1 Interviews

12.1.1 Interview mit Rita Tresch

12.1.2 Interview mit Catherine Emmenegger