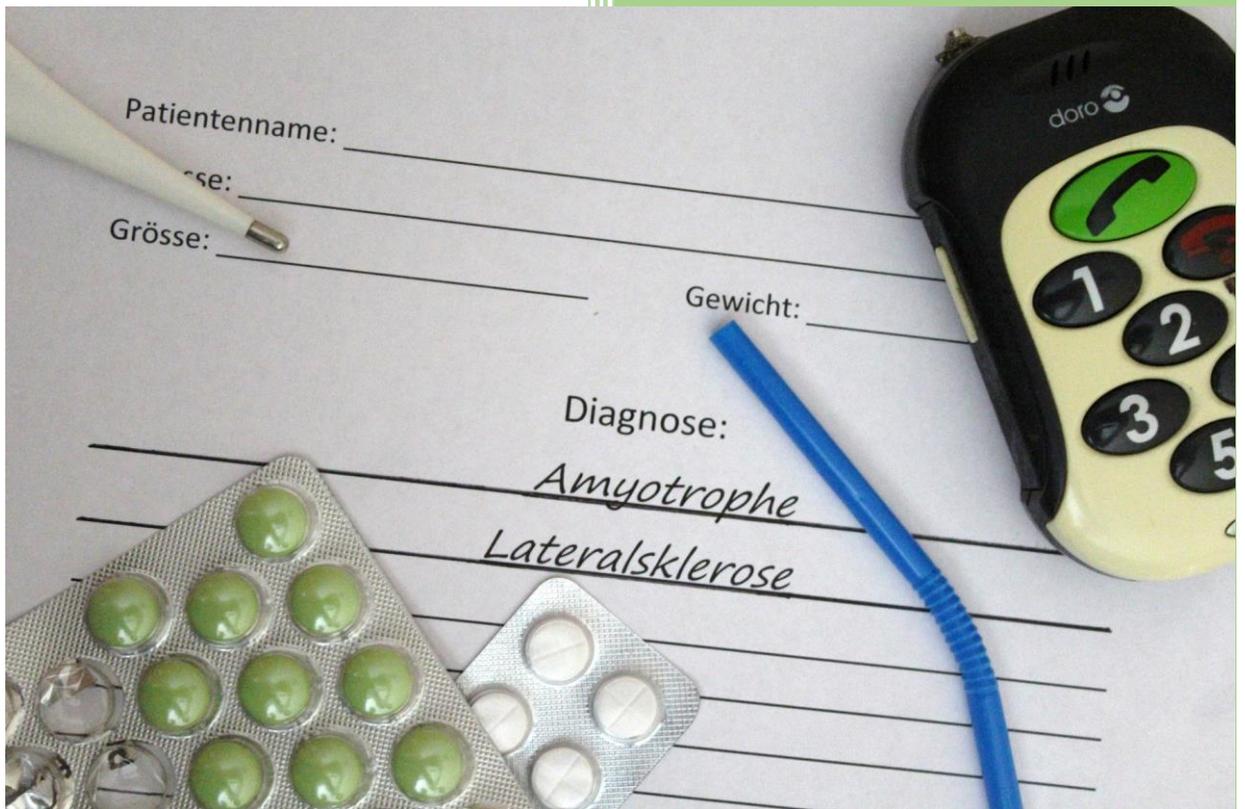


Kantonale Mittelschule Uri

Maturaarbeit 2016



Was trägt dazu bei die Lebensqualität bei einer unheilbaren Krankheit zu verbessern?

Melanie Herger

Begleitperson Karin Schaedler

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	2
2. Krankheitsbild der Amyotrophen Lateralsklerose .....	3
2.1 Definition .....	3
2.2 Symptome.....	3
2.3 Diagnose .....	4
2.4 Ursachen.....	5
2.5 Formen und Verlauf der Krankheit.....	5
3. Therapien .....	6
3.1 Symptomatische Therapien.....	6
3.2 Medikamentöse symptomatische Therapien.....	7
4. Hilfsmittel.....	7
4.1 Elektronische Hilfsmittel.....	7
4.2 Hilfspersonal .....	8
5. Forschung.....	9
6. Betroffene in der Schweiz .....	10
6.1 Selbsthilfegruppen - und Paralleltreffen vom Samstag, 27. Februar 2016.....	10
7. Organisationen in der Schweiz.....	12
8. Interviews.....	14
8.1 Interview mit Rita .....	14
8.2 Interview mit Piet .....	15
9. Prozessreflexion .....	17
10. Fazit .....	19
11. Glossar .....	20
12. Quellenverzeichnis .....	22
13. Selbständigkeitserklärung .....	25
14. Anhang mit Interviews, etc. ....	26

## 1. Einleitung

Mit meiner Maturaarbeit möchte ich die bisher unbekannte Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) bekannter machen und aufzeigen, was das Leben eines an ALS erkrankten Menschen lebenswerter macht. Meine Fragestellung zu dieser Arbeit lautet: Was trägt dazu bei die Lebensqualität bei einer unheilbaren Krankheit zu verbessern? Ich vermute, dass vor allem Medikamente, welche die Krankheit hinauszögern, zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.

Auf die Idee, meine Maturaarbeit über die Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose zu schreiben kam ich, weil meine Mutter als persönliche Assistentin bei einer ALS-Betroffenen arbeitet. Um mehr über das Thema ALS zu erfahren, habe ich mich mit Rita, welche an ALS erkrankt ist, getroffen und mit ihr über ihre Krankheit gesprochen. Um weitere Informationen zu gewinnen, habe ich Bücher gesucht und im Internet recherchiert.

Die Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose ist eine Nervenkrankheit. Der Verlust von Nervenzellen hat zur Folge, dass es zum Muskelschwund kommt. Je nachdem wo der Muskelschwund beginnt, ist man früher oder später auf Hilfe angewiesen, da man nicht mehr alles selbständig ausführen kann. In dieser Arbeit befasse ich mich mit der Krankheit, mit neuen Forschungsergebnissen und vor allem mit den Möglichkeiten, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Zudem werden Organisationen der Schweiz vorgestellt, die wichtige Hilfestellungen für Betroffenen und Angehörige darstellen. Um einen Einblick in das Leben von Patienten und deren Umfeld zu erlangen, habe ich ein Selbsthilfegruppen- und Paralleltreffen besucht und Interviews geführt.

Da es sich bei meiner Maturaarbeit um eine Krankheit handelt, werden auch einige Begriffe erwähnt, welche vielleicht nicht auf Anhieb zu verstehen sind, deshalb befindet sich auf den Seiten 20 und 21 ein Glossar, in welchem man die Wörter mit ihrer Beschreibung findet.

In dieser Arbeit werden verschiedene Personen mit Namen erwähnt. Darunter befinden sich Rita und Piet, mit ihnen habe ich die Interviews geführt. Auf Wunsch von Rita und mit dem Einverständnis von Piet, darf ich ihre Namen in meiner Maturaarbeit erwähnen. Im Kapitel des Selbsthilfegruppen - und Paralleltreffens vom 27. Februar 2016 werden weitere Personen mit Namen erwähnt. Gemäss Vereinbarung mit der Selbsthilfegruppenleiterin Suzana Keller wurden sämtliche Namen des Treffens geändert.

## 2. Krankheitsbild der Amyotrophen Lateralsklerose

### 2.1 Definition

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Nervenkrankheit. Normalerweise versorgen die Nerven, welche vom Gehirn ausgehen, die Muskeln mit Signalen. Diese Signalübertragung findet mithilfe der Axone statt. Bei der Krankheit ALS geht diese Nervenverbindung verloren und somit kommt es zu einer Degeneration des ersten und zweiten Motoneurons. Das heisst, die Motoneurone im Gehirn (erstes Motoneuron) und die Motoneurone im Rückenmark (zweites Motoneuron) sind betroffen. Dabei gelangen keine Informationen mehr vom Gehirn zu den Muskeln und somit bilden sich die Muskeln zurück. Die Beweglichkeit von Armen und Beinen, wie auch die Schlund- und Rumpfmuskulatur gehen langsam verloren. Die Betroffenen werden zwar in ihrer Bewegung immer mehr eingeschränkt, jedoch bleibt die Fähigkeit Berührungen, Temperaturen und Schmerzen wahrzunehmen, sowie die Fähigkeit zu sehen, zu hören, zu schmecken, zu riechen und das Entleeren von Darm und Blase erhalten.<sup>1</sup>

### 2.2 Symptome

Für die Krankheit ALS ist der Schwund von Muskeln typisch. Dabei kommt es zur Verkrümmung der Muskeln, zu unwillkürliche Muskelzuckungen und je nach Verlauf auch zu Muskelkrämpfen. Symptome für eine ALS Erkrankung treten erst auf, wenn zirka 50% der Nervenzellen zerstört sind. Typische Symptome bei einem spinalen Verlauf, also wenn die Motoneuronen im Rückenmark betroffen sind, sind Muskelschwächen in Armen oder Beinen. Dabei kann es sein, dass der Betroffene ein Glas Wasser nicht mehr mit einer Hand heben kann, oder dass er immer wieder stürzt. Weiter kann es zu häufigen Wadenkrämpfen kommen und die Symptome können sich auf den ganzen Körper ausbreiten. Für einen bulbären Verlauf sind typische Symptome undeutliches Sprechen, Störungen beim Schlucken, oder erschwerte Atmung. Ein bulbärer Verlauf ist es dann, wenn die Motoneuronen in der Hirnrinde betroffen sind.

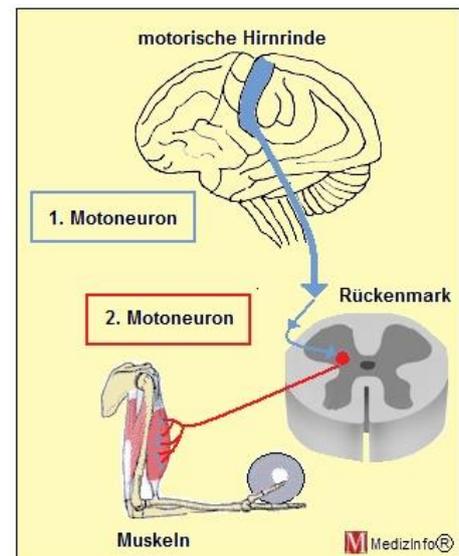


Abb. 1: Erstes und zweites Motoneuron.

Von allen ALS-Fällen, welche bekannt sind, beginnen zirka 25% mit Sprech- oder Schluckstörungen. Krankheitsfälle, die mit solchen Symptomen beginnen, verlaufen meist schneller, da mit dem Schluck- und Atemmuskel lebenswichtige Funktionen betroffen sind. Bei drei vierte der Erkrankten treten solche Symptome erst im späteren Krankheitsverlauf auf. Dies begünstigt den Krankheitsverlauf, weil die lebenswichtigen Funktionen erst später betroffen sind.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 9.

<sup>2</sup> Vgl. ders., S. 15-16.

Abb.0: Titelbild: Hilfsmittel für ALS Betroffene. Abb. 0 und sämtliche weitere Abbildungen siehe Abbildungsverzeichnis

## 2.3 Diagnose

Die Zeitspanne vom ersten Untersuch bis zum Zeitpunkt, wo man weiss, dass man definitiv an der Amyotrophen Lateralsklerose leidet kann lange dauern. Das liegt daran, dass es keine Untersuchung gibt, mit der die Krankheit ALS direkt diagnostiziert werden kann. Die Diagnosestellung besteht aus Befunden von mehreren Untersuchungen. Dabei werden einige Untersuchungen gemacht, um Krankheiten auszuschliessen, wie zum Beispiel Muskelerkrankungen oder Nervenentzündungen. Grundsätzlich gibt es fünf Untersuchungen, welche bei der Diagnosesuchung durchgeführt werden.

Eine Möglichkeit ist es, die Nervenleitgeschwindigkeit zu messen. Diese wird mit Hilfe der neurophysiologischen Untersuchung gemessen. Mit der Untersuchung kann auch die Elektromyographie gemacht werden, dabei wird die elektrische Aktivität des Muskels untersucht. Mit einer zweiten Variante der neurophysiologischen Untersuchungen kann man zudem die Ausbreitung auf andere, bisher unbemerkte Körperregionen, entdecken. Als dritte Möglichkeit wird die Blutuntersuchung angeboten, um andere Muskelkrankheiten auszuschliessen. Damit man Entzündungen im Nervenwasser (Liquor) ausschliessen kann, macht man eine Untersuchung des Liquors, welche die vierte Variante darstellt. Die fünfte Untersuchungsmöglichkeit ist die Magnetresonanztomografie. Anhand dieser können Hinweise für eine ALS Erkrankung gefunden und andere Krankheiten ausgeschlossen werden.<sup>3 4</sup> Der Ablauf einer solchen Untersuchung wird nun genauer erklärt.



Abb. 2: MRT Gerät

Durch Magnetresonanztomografien werden Schnittbilder von Körperregionen ermöglicht. Dabei kommen Hochfrequenzimpulse und starke Magnetfelder zum Einsatz, das Ganze läuft aber ohne Strahlungen ab. Dank Wasserstoffmolekülen wird diese Untersuchung erst möglich. Diese Moleküle sind im menschlichen Körper vorhanden. Bei der Magnetresonanztomografie werden Wasserstoffmoleküle mit Energie aufgeladen und beginnen sich somit zu bewegen. Sobald die Magnete ausgeschaltet werden, kehren die Moleküle in ihren ursprünglichen Zustand zurück. Nun wird die aufgenommene Energie in Form eines magnetischen Impulses abgegeben. Dieser Impuls wird gemessen und auf dem sogenannten MRT-Bild dargestellt. Dabei kann die Längsrelaxation oder die Querrelaxation gemessen werden. Dementsprechend spricht man später von T<sub>1</sub>- oder T<sub>2</sub>-gewichteten Bildern. Bei der MRT Untersuchung wird eine Person in einen röhrenförmigen Magneten geschoben. Das Ganze kann man sich so vorstellen: Ein Mensch liegt auf einem Brett und wird auf diesem in einen Tunnel geschoben. Oben und unten am Tunnel sind Magnete angebracht. Weiter befindet sich in diesem Tunnel eine Körper-Hochfrequenzspule, welche dicht an der untersuchenden Region des Körpers platziert wird, um Signale für das MRT-Bild zu liefern. Signalreiche Gewebe erscheinen

<sup>3</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 14-15.

<sup>4</sup> Vgl. Suck Robert, Hecht Martin (o.A.): „ALS-Diagnostik“. URL: [http://www.lateralsklerose.info/als\\_die-krankheit/als\\_diagnostik/](http://www.lateralsklerose.info/als_die-krankheit/als_diagnostik/), [Stand: 06.05.2016].

somit später im MRT-Bild hell, diese werden „hyperintens“ genannt. Signalarme Gewebe werden „hypo-intens“ genannt und erscheinen im Bild dunkel.

Bei der Magnetresonanztomografie können auch Kontrastmittel eingesetzt werden, um ein noch genaueres MRT-Bild zu erlangen. Bei dem ganzen Unterfangen kann es aber natürlich auch zu Schwierigkeiten kommen. Zum Beispiel, wenn der Patient einen Herzschrittmacher trägt, welcher schon älter ist. Dann könnte es sein, dass dieser durch die Magneteinwirkung gestört wird.<sup>5</sup>

## 2.4 Ursachen

Bis heute ist die Ursache der Amyotrophen Lateralsklerose unklar. Jedoch gibt es verschiedene Hypothesen zur Entstehung dieser Krankheit.

Die Glutamat-Hypothese ist eine davon. Bei dieser Hypothese wird eine Störung der Signalübertragung zwischen den Nervenzellen vermutet. Glutamat ist an diesem Prozess als Botenstoff beteiligt. Man vermutet, dass zu viel von diesem Botenstoff im synaptischen Spalt vorhanden ist und somit die beteiligten Zellen schädigt. Dabei weiss man aber bis heute nicht, ob eine Störung beim Rücktransport von Glutamat oder ob eine erhöhte Glutamat-Ausschüttung die Ursache ist. Bei der Neurofilament-Hypothese wird eine Veränderung im Neurofilament-Gen für die Entstehung der Krankheit verantwortlich gemacht. Neurofilament ist ein Eiweiss, welches ein Bestandteil des Cytoskeletts der Nervenzelle ist. Die Weiterleitung elektrischer Impulse über die Nervenfortsätze ist durch eine Störung des Cytoskeletts beeinflusst. Dass die Erkrankung an ALS eng mit Eiweissablagerungen in den Nervenzellen zusammenhängt, wird bei der Proteinopathie-Hypothese vermutet. Als weitere mögliche Ursachen der Krankheit, werden viele verschiedene Defekte von Wachstumsfaktoren sowie Viren untersucht und vermutet. Weil aber bisher keine überzeugenden Beweise gefunden werden konnten, geht man bis heute davon aus, dass ALS durch verschiedene Ursachen, welche zusammenkommen, ausgelöst wird.<sup>6</sup>

## 2.5 Formen und Verlauf der Krankheit

Die Amyotrophe Lateralsklerose wird in drei verschiedene Formen unterteilt. Dabei ist die sporadische Form (sALS) die häufigste Form, sie tritt willkürlich auf. Die familiäre Form (fALS) ist, wie der Name schon sagt, familiär bedingt. Es gibt ein häufigeres Auftreten der Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose in der Familie. Die Krankheit wird dabei autosomal-dominant vererbt. Die dritte Form ist die Endemische Form (Guam-ALS). Diese Form hat ihren Namen von sogenannten Endemiegebieten im westlichen Pazifik. Die Krankheit tritt in diesen Gebieten häufiger auf.

Klinisch wird die ALS in fünf Formen unterteilt. Die klassische ALS ist es dann, wenn sowohl die ersten Motoneuronen in der Grosshirnrinde als auch die zweiten Motoneuronen im Rückenmark und im Hirnstamm betroffen sind. Bei der progressiven muskulären Atrophie (PMA) sind nur die Motoneuronen des Rückenmarks betroffen, deshalb kommt es zuerst zu spinalen und

---

<sup>5</sup> Vgl. Wetzke, Martin/Happle, Christine/Giesel, Frederik L./Zechmann, Christian M.: Basics. Bildgebende Verfahren. München (Elsevier GmbH), 4. Aufl.2015, S. 12-13.

<sup>6</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 12-13.

eventuell später zu bulbären Symptomen. Diese Form der ALS begünstigt den Krankheitsverlauf, weil die Sprech- und Schluckmuskulatur erst später betroffen ist. Die progressive Bulbärparalyse ist in diesem Fall das Gegenteil. Es kommt zuerst zu Schluck- und Sprechstörungen. Bei der primären Lateralsklerose geht nur das erste Mononeuron zugrunde, dabei kommt es zu spastischen Lähmungen, was heisst, dass es zu einer Eigenspannung der Muskulatur führt. Wie der Name schon sagt, kommt es bei der ALS-Plus zusätzlich zu den Lähmungen noch zu anderen Störungen, wie zum Beispiel zu Koordinationsstörungen, Zittern oder Steifigkeit.

Die Todesursache von ALS-Betroffenen ist meist eine Atemschwäche. Durch sie kann es zu Herzrhythmusstörungen oder zu einer Lungenentzündung kommen. Der Betroffene erleidet keinen qualvollen Erstickungstod, meistens schläft er friedlich ein.<sup>7</sup>

### 3. Therapien

Wie bei fast jeder Krankheit gibt es auch bei der Amyotrophen Lateralsklerose verschiedene Möglichkeiten die Krankheit zu behandeln. Dabei kann jedoch nicht auf eine Heilung gehofft werden, weil bis heute noch nicht bekannt ist, was genau diese Krankheit auslöst und was sie wieder heilen könnte. Folgend werden mögliche symptomatische und medikamentöse Therapieformen vorgestellt, welche es zur therapeutischen Behandlung der ALS gibt.

#### 3.1 Symptomatische Therapien

Symptomatische Therapien sind für ALS Betroffene wichtig, weil verschiedene Symptome der Krankheit behandelt werden können. Therapien ermöglichen es, Funktionen des Körpers aufrecht zu erhalten und ein Stück Selbständigkeit zu bewahren.

Die Physiotherapie ist dazu da, dass die Muskeln gestärkt und die Gelenke regelmässig, wenn auch passiv, durchgestreckt und bewegt werden. Die Funktion der Lunge und derer Erhaltung stehen dabei im Vordergrund.<sup>8</sup> Das Ziel der Ergotherapie ist es, die Selbständigkeit der Patienten möglichst lange zu erhalten. Vor allem die Funktion der Hände steht dabei im Vordergrund. Ergotherapeuten versorgen ihre Patienten auch mit Hilfsmitteln und passen diese fortlaufend an.<sup>9</sup> Da bei der Krankheit ALS die Muskeln im Gesicht-, Hals- und Mundbereich gelähmt werden, kommt es früher oder später zu Schluck-, Sprech- und Atemstörungen des Betroffenen. Das Ziel der Logopädie ist es, diese Muskeln zu trainieren und ihre Funktion so lange wie möglich zu bewahren. Durch gezielte Sprechübungen kann die Aussprache, welche mit der Zeit verwaschen und undeutlich erscheint, verdeutlicht werden. Die Schluck- und Atemfunktionen werden durch Schluck- und Atemübungen unterstützt und gestärkt.<sup>10</sup>

---

<sup>7</sup> Vgl. ders., S. 11-12.

<sup>8</sup> Vgl. ALS Schweiz (2016): „Physiotherapie“. URL: [http://www.als-schweiz.ch/de/leben\\_mit\\_als/therapie/physiotherapie/](http://www.als-schweiz.ch/de/leben_mit_als/therapie/physiotherapie/) [Stand: 21.04.2016].

<sup>9</sup> Vgl. ALS Schweiz (2016): „Ergotherapie“. URL: [http://www.als-schweiz.ch/de/leben\\_mit\\_als/therapie/ergotherapie/](http://www.als-schweiz.ch/de/leben_mit_als/therapie/ergotherapie/) [Stand: 21.04.2016].

<sup>10</sup> Vgl. DLV (2016): „Informationen für Patienten“. URL: <http://www.logopaedie.ch/Fuer-Patienten.6.0.html> [Stand: 21.04.2016].

### 3.2 Medikamentöse symptomatische Therapien

Die Krankheit ALS kennt keine Schmerzen. Medikamente sind dazu da, um die Krankheits-symptome zu lindern und um den Krankheitsverlauf hinaus zu zögern, um die Muskeln zu entspannen und die Psyche besser kontrollieren zu können.

Normalerweise produziert der menschliche Körper eine bestimmte Menge an Glutamat. Dieses dient als Neurotransmitter, es leitet die Infos von einem Motoneuron zum nächsten, also vom Gehirn bis zu den Muskeln. Theorien zur Ursache der ALS besagen, dass das Nervensystem eines an ALS erkrankten Menschen zu viel Glutamat herstellt und somit die Nervenzellen ausbrennen. Deshalb können die Neurotransmitter den Muskeln keine Informationen mehr übertragen. Durch die Einnahme von Rilutek, dessen Wirkstoff Riluzol ist, kann die Produktion von Glutamat gehemmt werden. Somit wird zwar weniger Glutamat hergestellt, jedoch wird die Krankheit nicht gestoppt, sondern nur verlangsamt.<sup>11</sup> Das Medikament Sirdalud wird bei Verletzungen des Gehirns und des Rückenmarks eingesetzt. Sirdalud hilft den Muskeln sich zu entspannen.<sup>12</sup> ALS Patienten leiden oft unter Stimmungsschwankungen und manchmal kommt auch eine Affektlabilität dazu, was einen Kontrollverlust der Gefühle mit sich bringt. Betroffene können dann plötzlich anfangen zu weinen oder unaufhörlich zu lachen. Deshalb wird als Antidepressivum bei manchen Betroffenen das Medikament CipraleX eingesetzt.<sup>13</sup>

## 4. Hilfsmittel

### 4.1 Elektronische Hilfsmittel

Elektronische Hilfsmittel sind für Menschen, die durch ihre Krankheit in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt sind, aber mindestens einen Körperteil bewegen können. Diese Utensilien haben die Möglichkeit, fortlaufend angepasst zu werden, somit eignen sie sich gut für fortschreitende Krankheiten, wie zum Beispiel die Amyotrophe Lateralsklerose. Die Betroffenen erlangen durch elektronische Hilfsmittel einen Teil ihrer Freiheit und Selbständigkeit zurück. Diese Mittel werden grundsätzlich von der Invalidenversicherung (IV) bezahlt, sofern sich die betroffene Person noch nicht im Rentenalter befindet. Danach bezahlt die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) einige davon, jedoch nicht alle. Folgend werden vier mögliche Hilfsmittel genauer vorgestellt.

Das Umweltkontrollgerät ist dazu da, dass man zum Beispiel Türen öffnen, den Fernseher oder die Musikanlage bedienen kann. Da man mit diesem Gerät auch das Telefon bedienen kann, wird auch die Sicherheit des Patienten erhöht, weil dieser so den Notruf betätigen kann. Das Umweltkontrollgerät kann zum Beispiel durch den Joystick am Rollstuhl oder durch Sprachbefehle bedient werden.<sup>14</sup> Ein weiteres Hilfsmittel ist der Elektrorollstuhl. Dieser ist ein Rollstuhl,

---

<sup>11</sup> Vgl. Schadek Sandra (2016): „Therapie von ALS“. URL: <https://www.myhandicap.de/gesundheit/koerperliche-behinderung/amyotropher-lateralsklerose-als/therapie/> [Stand: 21.04.2016].

<sup>12</sup> Vgl. Novartis Pharma Schweiz AG (2015): „Sirdalud“. URL: <http://compendium.ch/mpub/pnr/14971/html/de?Platform=Desktop> [Stand: 21.04.2016].

<sup>13</sup> Vgl. Müller, Alex (o.A.): „CipraleX“. URL: <http://psycho-alex.de/psychopharmaka/cipraleX> [Stand: 21.04.2016].

<sup>14</sup> Vgl. We integrate active (2011): „Elektronische Hilfsmittel“. URL: [http://www.als-schweiz.ch/\\_\\_/frontend/handler/document.php?id=140&type=42](http://www.als-schweiz.ch/__/frontend/handler/document.php?id=140&type=42) [Stand: 21.04.2016].

der elektrisch bedient wird. Ein solches Gerät ermöglicht dem Patienten ein Stück Freiheit zurückzugewinnen und seine Mobilität zu fördern.<sup>15</sup> Ein Hilfsmittel um Treppen zu überwinden ist der Treppenlift. Er ist dann nötig, wenn es die Beinmuskeln der erkrankten Person nicht mehr zulassen, dass diese Treppen steigen kann. Treppenlifte sind in verschiedenen Modellen erhältlich. Für Personen, welche im Rollstuhl sitzen, gibt es die Plattformlifte. Betroffene können mit ihrem Rollstuhl auf die Plattform fahren und werden dort durch Schranken und Abrollklappen gesichert. Wenn der Plattformlift nicht gebraucht wird, kann er ganz einfach hochgeklappt werden, natürlich geschieht auch das elektronisch.<sup>16</sup> Ein Pflegebett ist für Menschen mit einer Krankheit immer gut. Es dient nur schon dem Pflegepersonal als Hilfe. Das Pflegebett kann vielseitig verstellt werden. Für Betroffene, die in ihrer Bewegung sehr eingeschränkt sind, ist eine Wechseldruckmatratze von Vorteil. Beim Liegen besteht die Gefahr des Wundliegens, weil die aufliegende Körperstelle nur schlecht mit Sauerstoff versorgt wird. Mit der Wechseldruckmatratze wird diese Gefahr verringert.<sup>17</sup>



Abb. 3: Plattformlift mit Abrollklappen

## 4.2 Hilfspersonal

Hilfspersonal ist dazu da, um dem Erkrankten zu helfen. Dies kann bei der täglichen Pflege oder bei ganz alltäglichen Dingen, wie beim Einkaufen sein.

Menschen, die an einer Krankheit leiden und dadurch hilflos sind, haben die Möglichkeit sich bei der IV zu melden. Diese berechnet alle Dinge, die der Erkrankte nicht mehr selber machen kann. Bei einem ALS Patienten im fortgeschrittenen Stadium können das viele Dinge sein, zum Beispiel kann der Patient die Wäsche nicht mehr selber machen, kann nicht mehr putzen, er kann nicht mehr selber einkaufen gehen, kann administrative Dinge nicht mehr erledigen und noch vieles mehr. Für all diese Dinge darf der Betroffene eine Assistentin / einen Assistenten einstellen und diese/r wird dann zum Teil durch den Assistenzbeitrag der IV entgolten.

Die Spitex ist da, um Menschen zu pflegen und ihnen zu helfen. Oftmals besucht die Spitex die Betroffenen am Morgen und hilft somit bei der Morgenpflege, das kann natürlich auch am Abend so sein. Bevor ein Patient die Möglichkeit erhält, von der Spitex betreut zu werden, klärt eine Fachperson der Spitex ab, in welchem Umfang die betroffene Person Hilfe braucht oder gepflegt werden muss.<sup>18</sup>

Die PEG-Sonde wird hier unter Hilfspersonal aufgeführt, weil sie für das Hilfspersonal eine Hilfe darstellt, um den Betroffenen zu ernähren. Eine PEG-Sonde wird dann in Erwägung

<sup>15</sup> Vgl. Ortho Team (2016): „Elektrorollstühle“. URL: <http://produkte.ortho-team.ch/de-de/Category/In-dex/elektro-rollstuehle?path=Produktewelt%2Fmobilitaet%2Frollstuehle> [Stand: 21.04.2016].

<sup>16</sup> Vgl. Stiftung My handicap (2016): „Treppenlifte“. URL: <https://www.myhandicap.ch/barrierefrei-wohnen/bauen-barrierefrei/haustechnik/treppenlifte/> [Stand: 21.04.2016].

<sup>17</sup> Vgl. Sahb (2010): „Info“. URL: <http://www.sahb.ch/?redirect=getfile.php&cmd%5Bget-file%5D%5Buid%5D=197> [Stand: 21.04.2016].

<sup>18</sup> Vgl. Spitex (2016): „Wer kann die Spitex anfordern?“. URL: <http://www.spitex.ch/NPO-Spitex/Einsatz-der-Spitex/PZP9s/> [Stand: 21.04.2016].

gezogen, wenn der Patient an Schluckstörungen leidet und deshalb nicht mehr ausreichend Nahrung zu sich nehmen kann. Dann wird mit Hilfe eines Endoskops eine Ernährungssonde durch die Bauchwand bis in den oberen Abschnitt des Dünndarms eingeführt. Bereits 24 Stunden nach der Einführung ist die Sonde bereit, um in Betrieb genommen zu werden. Die Nahrungsaufnahme ist nun sowohl durch eine Pumpe als auch über die Schwerkraft möglich.<sup>19</sup>

## 5. Forschung

Weltweit wird an der Krankheit ALS geforscht. Das menschliche Gen Superoxiddismutase (SOD1) und eine ALS-verursachende Mutation werden im Labor an unzähligen gentechnisch hergestellten Mäusen übertragen. An diesen Mäusen werden dann Medikamente getestet. Trotz vielen Versuchen gibt es immer wieder Rückschläge für die Forscher.<sup>20</sup>

Anfang 2016 wurde in der Fachzeitschrift „Neurobiology of Disease“ ein Artikel zum Thema ALS Forschung veröffentlicht. Laut diesem Artikel hat eine Forschungsgruppe der Oregon University in den USA eine Kupfer Therapie entdeckt. Die Lebenserwartung von an ALS erkrankten Mäusen wurde mit dieser Therapie um 25% gesteigert. Diese Therapie erhöht den Kupferspiegel in den Nervenzellen. Die Substanz, welche das verursacht hat, nennt sich CuATSM und wird normalerweise bei PET-Scans als Kontrastmittel eingesetzt. Ob diese Kupfer Therapie auch beim Menschen funktioniert und den gewünschten Erfolg bringt, ist fragwürdig. Jedoch ist diese Forschung ein weiterer Schritt um Hoffnung und Mut zu schöpfen, diese Krankheit irgendwann besiegen zu können.

Das französische Pharmaunternehmen AB Science ist an einer Studie beteiligt, diese nennt sich Masitinib-Studie. Im April 2016 ist eine Pressemitteilung mit positiven Zwischenergebnissen der laufenden Studie erschienen. 191 Patienten haben sich 48 Wochen lang der Masitinib Behandlung unterzogen. Laut des französischen Pharmaunternehmens hat sich bei den beteiligten Patienten ein statistisch deutlich langsamerer Krankheitsverlauf gezeigt. Diese Studie wäre die erste erfolgreiche ALS-Medikamentenstudie seit der Rilutek-Studie, falls sie sich bestätigen wird.<sup>21</sup>

Dank der Ice Bucket Challenge, welche im Sommer 2014 gestartet wurde, konnte viel Geld gesammelt werden, welches in die Forschung der ALS floss. Bei der Autopsie von ALS Patienten konnten TDP-43 Proteine in Nerven- und Hirnzellen gefunden werden. Man wusste lange nicht, was dieses Protein bedeutet und welche Rolle es spielt. Durch die Spendengelder der Ice Bucket Challenge konnte dieses Protein intensiv erforscht werden. Das TDP-43 Protein ist dafür verantwortlich, dass die Zellen gesund bleiben. Die Zelle stirbt jedoch ab, wenn das Protein verklumpt. Im Labor wurde mit Mäusen, welche menschliche Gene besitzen, experimentiert. Dabei wurde das TDP-43 Protein isoliert und ein anderes spezifisches Protein hat seine Funktion übernommen. Somit starb die Zelle nicht ab. Forscher und Wissenschaftler sind nun

---

<sup>19</sup> Vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (2016): „PEG“. URL: [http://www.als-selbsthilfe.de/index.php?article\\_id=90](http://www.als-selbsthilfe.de/index.php?article_id=90) [Stand: 21.04.2016].

<sup>20</sup> Vgl. Schadek Sandra (2016): „Therapie von ALS“. URL: <https://www.myhandicap.de/gesundheit/koerperliche-behinderung/amyotropher-lateralsklerose-als/therapie/> [Stand: 21.04.2016].

<sup>21</sup> Vgl. Stop ALS (2016): „Initiative Therapieforschung ALS“. URL: <http://www.stop-als.de/> [Stand: 21.04.2016].

daran, das Ganze genauer abzuklären und vielleicht gibt es schon bald eine mögliche Therapie mit einem spezifischen Protein.<sup>22</sup>

## 6. Betroffene in der Schweiz

In der Schweiz sind momentan zirka 700 Personen von der Amyotrophen Lateralsklerose betroffen. Jedes Jahr kommen allein hierzulande 100 bis 150 Neuerkrankungen hinzu.<sup>23</sup>

### 6.1 Selbsthilfegruppen - und Paralleltreffen

Am Samstagnachmittag, 27. Februar 2016, machen wir, meine Mutter, Rita, ihr Mann und ich, uns auf den Weg nach Zürich. Dort findet heute ein Selbsthilfegruppentreffen der ALS Betroffenen und deren Angehörigen statt. Auf dem Weg dorthin mache ich mir einige Gedanken. Wie läuft solch ein Treffen überhaupt ab? Vielleicht so wie in Filmen, dass alle im Kreis sitzen und einander erzählen wie es ihnen geht, welche neuen Hilfsmittel sie entdeckt haben und wer neu von der Krankheit betroffen ist? Oder wird



Abb. 4: Die Betroffenen am Selbsthilfegruppen- und Paralleltreffen

einfach über ganz alltägliche Dinge gesprochen, wie zum Beispiel das Wetter? Eines wird mir auf dem Weg dorthin klar, alltägliche Dinge können durch eine Krankheit, wie die ALS, plötzlich mit vielen Hindernissen verbunden werden. Wir fahren an einem See vorbei und Rita sagt: „Am liebsten würde ich jetzt gerade in diesen See hineinspringen. Na gut, ein bisschen kalt wäre es wahrscheinlich schon.“<sup>24</sup> Solche Sätze sind es, die mir zeigen, dass nicht alles selbstverständlich ist. Nicht jeder kann einfach aufstehen und in einen See hineinspringen. Aber jeder Mensch hat Träume, so auch Rita. Als wir ein Wohnmobil sehen, erzählt sie mir, wie schön es doch wäre, einfach irgendwohin zu fahren und dann dort zu bleiben.

#### Stimmungsschwankungen und Freitod

Als wir mit einer halben Stunde Verspätung in Zürich ankommen, werden wir gleich in zwei Gruppen aufgeteilt. In einem Zimmer sprechen die Betroffenen miteinander und im anderen die Angehörigen. Bei den Angehörigen wird viel über die Stimmungsschwankungen der Betroffenen gesprochen, weil es oft zu kognitiven Einschränkungen, das heisst, zu Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit, kommt. Oftmals sind ALS Patienten sehr ungeduldig

<sup>22</sup> Vgl. Nauber Teresa (2015): „Und die Ice Bucket Challenge war doch ein Erfolg“. URL: <http://www.welt.de/gesundheit/article146032716/Und-die-Ice-Bucket-Challenge-war-doch-ein-Erfolg.html> [Stand: 21.04.2016].

<sup>23</sup> Vgl. Schweizerische ALS Stiftung (o.A.): „Was ist ALS?“. URL: <http://www.als-stiftung.ch/Was-ist-ALS/> [Stand: 08.05.2016].

<sup>24</sup> Zitat von Rita

und verstehen nicht, wenn man ihnen nicht sofort hilft, wenn sie danach verlangen. Angehörige wissen manchmal nicht, wie sie mit dem umgehen sollen und deshalb sprechen sie an Selbsthilfegruppentreffen darüber, tauschen sich aus und probieren sich so gegenseitig zu helfen. Das Wichtigste ist, dass sich Betreuungspersonen in solchen Situationen durchsetzen und Betroffene auch mal kurz warten lassen. Ein weiteres grosses Thema der Angehörigen ist Exit, der Freitod. Häufig finden Betroffene den Weg zu Exit und wünschen sich nichts mehr, als dass sie dabei von ihren Angehörigen unterstützt werden. Doch diese stehen dem Ganzen kritisch gegenüber und wissen nicht, wie sie mit diesem Gedanken des Freitodes umgehen sollen. Unter den Angehörigen befinden sich auch solche, welche ihre Partnerin / ihren Partner bereits an ALS verloren haben. Jan erzählt ziemlich genau, wie seine Frau ihren Freitod geplant und durchgeführt hatte. Lea erzählt, wie sie ihren Mann manchmal abends ins Bett gebracht und sich gewünscht hat, dass er friedlich einschlafen kann und nicht mehr aufwachen und leiden muss. Das Ganze beeindruckt und berührt mich zugleich.

### **Fehldiagnosen, Hoffnung und Ungewissheit**

Auch die Betroffenen selber beeindruckten mich sehr. Wie sie mit ihrer Krankheit und ihren Mitmenschen umgehen, ist bewundernswert. Zwei Kerzen sind auf dem Tisch. Die Gruppenleiterin erklärt, dass eine Kerze immer brennt und heute noch eine Zweite, da vor kurzem eine an ALS erkrankte Frau gestorben ist. Kurzes Schweigen. Danach wird Carlo auf mich aufmerksam und fragt mich, was ich hier mache. Ich erkläre allen, dass ich meine Maturaarbeit über die Amyotrophe Lateralsklerose schreibe und deshalb hier bin. Daraufhin erzählt er mir, dass die ALS-Betroffenen in Australien ein anderes Kommunikationssystem als die Schweizer haben. Und somit beginnt die Diskussion. Die Betroffenen sagen, dass sie sich gerne öfters miteinander treffen würden, damit sie effizienter Lösungen für ihre Probleme suchen und sich gegenseitig Tipps geben können. Auch zwei neue Betroffene sind dabei. Vanessa erhofft sich, Menschen mit dem gleichen Krankheitsverlauf zu finden. Sie hat einen bulbären Verlauf, erst im Sommer hat sie bemerkt, dass sie langsamer sprechen kann und sie wurde auch immer öfters darauf angesprochen. Sie nahm zu dieser Zeit Antidepressiva, der Arzt sagte, die Lähmungen beim Sprechen kommen von dem und liess es absetzen. Als auch das nichts nützte, musste sie mehrere Untersuchungen machen, unter anderem MRTs. Am 1. Februar 2016 erhielt sie die Diagnose ALS und steht nun ganz am Anfang. In dieser Selbsthilfegruppe ist sie die Einzige mit einem bulbären Verlauf. Fabian, welcher auch neu ist, hat einen spinalen Verlauf. Im April 2015 bemerkte er, dass sein linkes Bein angefangen hat zu hinken. Daraufhin ging er zum Arzt und wurde am Spinal Kanal operiert, weil die Lähmungssymptome von dort stammen könnten. Nach der Operation durfte er seinen Rücken sechs bis acht Wochen lang nicht belasten, in dieser Zeit bauten sich die Muskeln immer mehr ab. Im November 2015 erhielt er die Diagnose ALS. Sein Verlauf ist schnell. Schon heute kann er nicht mehr laufen, sein linkes Bein ist ganz gelähmt, das Rechte beginnt langsam. Immer wieder kippt er mit dem Oberkörper nach vorne, weil seine Bauch- und Rückenmuskeln schon fast verschwunden sind. Das liegt auch daran, dass er eine Fehldiagnose erhielt und darum am Rückenmarkskanal operiert wurde. Luigi, welcher während fünf Jahren in Ungewissheit lebte, beeindruckt mich auch sehr. Sein Sprachcomputer erzählt mir seine Krankheitsgeschichte, da er heute nicht mehr selber sprechen und nur noch beide Arme etwas bewegen kann. Im Jahr 2007 begann alles in seinen Fingern, darauf folgten mehrere MRTs und weitere Untersuchungen, danach wurde er am Spinal Kanal operiert, zu dieser Zeit konnte er nicht einmal mehr seine Beine

bewegen. Seine Angehörigen hofften nach dieser Operation auf Besserung. Doch es wurde immer schlimmer, bis er im Jahr 2012 die Diagnose ALS erhielt. Carlo erstaunt mich am meisten. Er lebt seit 32 Jahren mit der Krankheit ALS und kann immer noch für kurze Zeit auf seinen Beinen stehen, seine Arme bewegen und sprechen.

### **Einander gegenseitig helfen**

Jeder Betroffener hat einen anderen Krankheitsverlauf und doch haben alle ein Ziel. Sie wollen sich gegenseitig helfen. Gerne würden sie eine Broschüre erstellen, welche Betroffenen helfen soll. Diese sollte in zwei Teile aufgeteilt werden, einen Teil für Betroffene, die noch arbeiten oder noch nicht im Rentenalter sind, und einen Teil für Betroffene, welche sich schon im Rentenalter befinden. Denn schlussendlich ist es extrem wichtig, dass man weiss, zu welcher Zeit man welches Hilfsmittel beantragen sollte. Betroffene, welche noch nicht pensioniert sind und bei der IV angemeldet sind, haben die grössere Auswahl an finanzierten Hilfsmitteln. Erkrankte, welche pensioniert sind, müssen sich mit weniger zufrieden geben. Das liegt daran, dass die IV mehr bezahlt, als die AHV. Ein Tipp, welcher alle Betroffenen weiter geben ist, dass es wichtig ist voraus zu denken und alles Mögliche zu beziehen, solange man noch arbeitet oder noch nicht im Rentenalter ist. Mir wird bewusst, wie hilflos sich die Neubetroffenen fühlen und wie wichtig es ist, dass sie Hilfe und Tipps von anderen Betroffenen erhalten.

### **Man sollte sich an den kleinen Dingen im Leben erfreuen**

Nach drei Stunden verabschieden wir uns von allen und machen uns auf den Heimweg. Auch hier zeigt mir Rita wieder, dass man sich auch an kleinen Dingen, wie zum Beispiel dem Sonnenuntergang, erfreuen kann und soll.

## 7. Organisationen in der Schweiz

In der Schweiz gibt es verschiedene Organisationen, welche Anlaufstellen für an Amyotrophe Lateralsklerose erkrankte Personen und deren Angehörige sind.

Die ALS Vereinigung Schweiz wurde 2007 gegründet, sie beschäftigt sich hauptsächlich mit der Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose.

Das Ziel der ALS-Vereinigung ist es, Betroffenen und Angehörigen während der schwierigen Zeit der Diagnose und dem Tod mit einer helfenden Hand zur Seite zu stehen. Die ALS Vereinigung vermittelt Informationen über Hilfsmittel und Pflege und vernetzt Betroffene miteinander. Bei sogenannten Paralleltreffen können sich Betroffene und Angehörige untereinander austauschen. Des Weiteren werden auch Tipps über behinderten gerechtes Wohnen und Möglichkeiten von Ferien aufgezeigt.<sup>25 26</sup>



Abb. 5: Logo der ALS Vereinigung Schweiz

<sup>25</sup> Vgl. Unteregger, Thomas (o.A.): „Gründung der ALS-Vereinigung.ch“. URL: <http://www.unteregger.ch/guendung%20der%20als-vereinigung.htm> [Stand: 30.03.2016].

<sup>26</sup> Vgl. ALS Schweiz (2016): „Ziel“ URL: [http://www.als-schweiz.ch/de/verein\\_als\\_schweiz/ziel/](http://www.als-schweiz.ch/de/verein_als_schweiz/ziel/) [Stand: 30.03.2016].

Kontakt:

Verein ALS Schweiz

8600 Dübendorf

Telefon: +41 44 887 17 20

E-Mail: [info@als-schweiz.ch](mailto:info@als-schweiz.ch)

Website: <http://www.als-schweiz.ch/>

Die Schweizerische Muskelgesellschaft wurde im Jahr 1974 von einer damals 16-jährigen Frau gegründet, weil sie die Diagnose Progressive Muskeldystrophie erhielt. Durch die Gründung der Gesellschaft erhoffte sie sich besseren Austausch von muskelerkrankten Menschen. Die Schweizerische Muskelgesellschaft beschäftigt sich mit diversen Muskelerkrankungen wie zum Beispiel Multiple Sklerose (MS) oder Amyotrophe Lateralsklerose (ALS).<sup>27</sup>



Abb. 6: Logo der Schweizerischen Muskelgesellschaft

Zu den Kerndienstleistungen der Muskelgesellschaft gehören die Beratung und die Unterstützung Betroffener. Zusätzlich organisiert die Muskelgesellschaft verschiedene Selbsthilfegruppentreffen verschiedener Muskelkrankheiten. Dort können sich Betroffene untereinander austauschen. Auch Ferien- und Freizeitangebote werden von der Muskelgesellschaft organisiert. Und natürlich ist es der Muskelgesellschaft auch wichtig, die Öffentlichkeit auf die Bedürfnisse und Krankheiten Betroffener aufmerksam zu machen.<sup>28</sup>

Kontakt:

Schweizerische Muskelgesellschaft

Kanzleistrasse 80

8004 Zürich

Telefon: +41 44 245 80 30

E-Mail: [info@muskelgesellschaft.ch](mailto:info@muskelgesellschaft.ch)

Website: <http://www.muskelgesellschaft.ch/>

Die Schweizerische ALS Stiftung wurde im Jahr 2003 gegründet. Im Jahr 2004 nahm man das erste Projekt der Stiftung in Angriff, man errichtete eine Datenbank, in welcher sämtliche ALS Patienten erfasst werden sollten.

Die Stiftung finanziert mit Hilfe von Spenden fast sämtliche Forschungsprojekte zum Thema ALS. Das Ziel ist es, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.<sup>29</sup>

---

<sup>27</sup> Vgl. Muskelgesellschaft (2016): „Wer wir sind“. URL: [http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=ueber\\_uns](http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=ueber_uns) [Stand: 30.03.2016].

<sup>28</sup> Vgl. Muskelgesellschaft (2016): „Was wir tun“. URL: [http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=was\\_wir\\_tun](http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=was_wir_tun) [Stand: 30.03.2016].

<sup>29</sup> Vgl. Schweizerische ALS Stiftung (2016): „Wir über uns“. URL: <http://www.als-stiftung.ch/Wir-ueber-uns/> [Stand: 20.04.2016].

Kontakt:

Schweizerische ALS Stiftung

Hafnerweg 16

8400 Winterthur

Telefon: +41 44 558 66 05

E-Mail: [info@als-stiftung.ch](mailto:info@als-stiftung.ch)

Website: <http://www.als-stiftung.ch/>

## 8. Interviews

### 8.1 „Zu meinem Leben muss ich immer wieder aufs Neue „Ja“ sagen“<sup>30</sup> - Interview mit Rita

#### **Die Krankheit und wie alles begann**

„Der Befehl, welcher die Nerven an die Muskeln geben, funktioniert nicht mehr und das ist unerklärbar. Die Muskeln werden immer schwächer, nur das Herz, die Nase, die Nieren, die Augen, das Gehör und das Gehirn sind nicht davon betroffen“<sup>31</sup>, so würde Rita ihre Krankheit beschreiben. Sie darf sich zu den 3% zählen, die einen langsamen Krankheitsverlauf haben, denn die Diagnose ALS wurde bei Rita vor 15 Jahren gemacht. Damals suchte sie ihren Hausarzt auf, weil sie Kraftlosigkeit in ihrem linken Arm festgestellt hatte. Der Arzt veranlasste ein MRT, jedoch wurde dabei nichts Auffälliges entdeckt und somit ging es bei einem Neurologen in Luzern mit weiteren Untersuchungen weiter. Dort wurden unter anderem ihr Blut und ihr Liquor untersucht, auch diverse neurophysiologische Untersuchungen wurden gemacht. Als man endlich wusste, dass der Grund für die Kraftlosigkeit die Krankheit ALS war, hat sie es ihrem Mann sofort erzählt. Ihren Sohn hat sie erst zwei bis drei Monate später informiert, als sie mehr über die Krankheit wusste, denn auch für sie war die Amyotrophe Lateralsklerose bis anhin unbekannt. Zirka ein Jahr nach der Diagnose konnte Rita ihre Kraftlosigkeit, welche die Krankheit ausgelöst hatte, nicht mehr verstecken und so erzählte sie auch ihren Verwandten und ihrem näheren Umfeld von ihrer Diagnose. Damals habe es viele Tränen gegeben und Hilflosigkeit habe sich breit gemacht. Heute sagt Rita: „Mittlerweile gehört diese Krankheit zu mir und mein Umfeld kann miterleben, wie ich mein Leben trotz der ALS genieße. Ich denke, diese Tatsache erleichtert den Umgang mit mir und der Krankheit.“<sup>32</sup>

#### **Hindernisse und Hilfsmittel im Alltag**

Ritas Alltag ist von Hindernissen geprägt, es beginnt schon am Morgen mit dem Aufstehen. Mit solchen Hindernissen umzugehen ist nicht immer einfach. Rita weiss, wenn sie weiterleben will, muss sie diesen Umstand akzeptieren und immer wieder aufs Neue „Ja“ zu ihrem Leben sagen. Rita musste so manches in ihrem Leben umstellen, musste lernen Hilfe anzunehmen und mit Hilfsmitteln umzugehen. Sie erinnert sich gut an ihr erstes Hilfsmittel, es war ein Strohalm zum Trinken, weil es für sie immer schwieriger wurde, ein Glas zu heben. Heute besitzt Rita Hilfsmittel wie zum Beispiel den Treppenlift, das Kommunikations- und Umweltkontrollgerät und den Rollstuhl. Der Elektro-Rollstuhl ist definitiv das wichtigste Hilfsmittel, das Rita besitzt. Durch ihn gewinnt sie ein Stück Selbständigkeit zurück. Zudem kommt zwei

---

<sup>30</sup> Zitat von Rita, Interview 1

<sup>31</sup> Ders.

<sup>32</sup> Ders.

Mal in der Woche eine Physiotherapeutin vorbei und bewegt ihre Gelenke. Durch die Lymphdrainage wird die Wassereinlagerung positiv beeinflusst und mit Hilfe einer Logopädin werden Sprach- und Schluckübungen gemacht. Das Dusch-WC habe für sie die grösste Umstellung mit sich gebracht, denn sich im Intimbereich von jemandem anderen pflegen zu lassen, sei nicht einfach. Nebst all diesen vielen Hilfsmitteln gibt es aber auch eins, welches Rita nie nutzen möchte, das Beatmungsgerät. Rita sagt, dass sie nie von solch einer Maschine abhängig sein möchte. Doch ein Hilfsmittel, welches sie sofort in Anspruch nehmen würde, wäre ein Gerät, welches es ihr wieder ermöglichen würde, ihre Armen und Hände zu bewegen. „Nicht sehen zu können oder nichts mit den Händen machen zu können, finde ich eines der herausforderndsten Handicaps“<sup>33</sup>, sagt Rita.<sup>34</sup>

## 8.2 „Man gibt immer eine Scheibe weg vom Leben“<sup>35</sup> - Interview mit Piet

### „Ich wusste nicht, was diese Krankheit ist“<sup>36</sup>

Als Piet vor 15 Jahren durch die Diagnose seiner Frau Rita von der Krankheit ALS erfahren hat, habe er nicht gewusst, dass es diese Krankheit gibt, oder was sie überhaupt ist. Damals hat er zu Rita gesagt: „Zusammen schaffen wir das.“<sup>37</sup> Und heute, nach 15 Jahren, wisse er auch schon eher, wie diese Krankheit funktioniere, aber am Anfang müsse man viel umstellen. Das Leben von Piet hat sich seit dem Krankheitsbeginn von Rita verändert, zuvor hätte er wahrscheinlich ganz andere Projekte und Zukunftspläne gehabt. Jedoch müssen viele Menschen ihre Pläne ändern, wieso auch immer, da ist Piet sicherlich nicht der einzige. Das betrifft zum Beispiel auch Menschen, welche man an den Paralleltreffen in Zürich antrifft und kennenlernt. Diese Paralleltreffen finden drei Mal im Jahr statt. Zu Beginn von Ritas Krankheit war Piet bei den Treffen immer dabei, doch mit der Zeit haben ihm die Gespräche und das Austauschen mit anderen Angehörigen nicht mehr viel Neues und Informatives gebracht.

### Hilfsmittel und Anpassungen

Für Rita, sowie auch für Piet ist das wichtigste Hilfsmittel der Rollstuhl. Wäre der Rollstuhl nicht, müsste Piet seine Frau hin und her tragen. Aber auch die Kommunikationsmittel von Rita sind wichtig für Piet. So kann er Mal in der Werkstatt arbeiten und Rita kann ihn mit dem Telefon rufen oder alarmieren, wenn etwas ist. Piet hat somit die Möglichkeit selber Hilfsmittel oder Anpassungen an Hilfsmitteln zu machen, wie zum Beispiel den Ständer für den Trinkbecher.



Abb. 7: Trinkbecher mit Ständer, welchen Piet angepasst hat

<sup>33</sup> Ders.

<sup>34</sup> Vgl. Interview 1

<sup>35</sup> Zitat von Piet, Interview 2

<sup>36</sup> Ders.

<sup>37</sup> Ders.

Schlussendlich rechne niemand mit solch einer Krankheit, jedoch müsse man sie irgendwie akzeptieren, ansonsten ginge es nicht. „Durch die Krankheit ALS gibt man immer eine Scheibe weg vom Leben“<sup>38</sup>, so sagt Piet.<sup>39</sup>

---

<sup>38</sup> Ders.

<sup>39</sup> Vgl. Interview 2

## 9. Prozessreflexion

### **Früh Gedanken machen und erste Informationen einholen**

Schon in der dritten und vierten Gymnasialklasse habe ich immer wieder Themen auf einer Liste aufgeschrieben, die mich damals interessierten und welche ich eventuell später zu meiner Maturaarbeit machen könnte. Später stellte sich jedoch heraus, dass ich diese Liste gar nicht gebraucht hätte. Als meine Mutter vor einigen Jahren begonnen hatte bei einer Frau zu arbeiten, die eine Krankheit hat, konnte ich noch nicht einmal den Namen dieser Krankheit aussprechen, geschweige denn wusste ich, dass es diese Krankheit überhaupt gibt. Mit der Zeit hat mich diese Krankheit immer mehr interessiert und ich hatte, dank meiner Mutter, die Möglichkeit, mit einer an der Amyotrophen Lateralsklerose erkrankten Person zu sprechen. Eigentlich war mir schon damals klar, dass ich meine Maturaarbeit über die Amyotrophe Lateralsklerose schreiben möchte, doch der Weg vom Entscheid bis zur richtigen Fragestellung sollte noch ein langer sein. Nach langem hin und her und ständigem Ändern der Fragestellung, habe ich dann doch noch eine passende Frage gefunden. Und somit hatte ich nun neun lange Monate Zeit, meine Maturaarbeit zu verfassen.

### **Der Anfang und die ersten Hindernisse**

Zu Beginn war ich voller Elan und wollte so schnell wie möglich ganz viel schreiben. Das ist mir zum Glück, das muss man im Nachhinein sagen, auch gelungen. Als ich nach dem Besuch vom Selbsthilfegruppen- und Paralleltreffen meinen ersten langen Text für die Maturaarbeit verfasst hatte, war ich motiviert noch mehr zu schreiben. Bis kurz vor den Sommerferien hatte ich schon fast den ganzen Hauptteil verfasst. Doch während dieser Zeit trifft man immer wieder Hindernisse an. Eines davon war das Finden von Büchern. Entweder war das Buch ein Erfahrungsbericht oder es war so medizinisch verfasst, dass ich es nur mit Mühe verstanden hatte. Doch zum Glück habe ich im Internet viele gute Seiten gefunden, von welchen ich wertvolle Informationen beziehen konnte. Auch die Interviews, welche ich mit Rita und Piet machen durfte, haben mir viele neue Seiten der Krankheit gezeigt.

### **Die langen Sommerferien und mein Arbeitsverhalten**

Um ehrlich zu sein, habe ich meine Sommerferien ziemlich genossen, was meine Maturaarbeit betrifft. Während diesen sieben Wochen habe ich mich fast nicht um die Arbeit gekümmert. Heute glaube ich den Grund dafür gefunden zu haben. Wahrscheinlich habe ich mich vor den Sommerferien so sehr mit der Maturaarbeit befasst, dass ich während den Ferien mal Abstand gebraucht habe. Und doch muss ich sagen, dass ich erstaunt bin, wie wenig ich in den Ferien gemacht habe. Denn schon früh habe ich gemerkt, dass wenn ich etwas für meine Maturaarbeit mache, dann bauche ich mehr als nur eine halbe Stunde dafür. Und so war es auch. Oftmals habe ich während der Schulzeit am Wochenende einen ganzen Tag für meine Maturaarbeit investiert und deshalb fand ich es umso erstaunlicher, dass ich während sieben Wochen nicht einen einzigen ganzen Tag für diese Arbeit freigelegt habe.

### **Meine Geduld und meine Mitmenschen**

Als die Schule Mitte August wieder begonnen hatte und es langsam, für mich aber zu schnell, Ende August wurde, habe ich realisiert, dass ich nicht mehr ganz zwei Monate Zeit habe, um meine Arbeit fertig zu schreiben. Mit diesem Gedanken begann dann auch der Stress. Ich wurde immer ungeduldiger und wollte nur noch Zeit für meine Maturaarbeit haben. Diese Zeit war für meine Mitmenschen sicherlich auch nicht sonderlich angenehm. Und natürlich war es

nicht immer einfach, diese Maturaarbeit zu schreiben. Wahrscheinlich hat es auch einige Nerven gebraucht, von meiner Seite aber auch von der Seite der Menschen, die mich während dieser Zeit begleitet haben. Am Schluss hatte ich noch einige Probleme beim Formatieren, weil der Computer und ich uns nicht ganz einig waren. Schlussendlich kann ich aber sagen, dass ich während diesen neun Monaten viel gelernt habe. Zum Beispiel beim Schreiben von Texten und beim Formatieren. Aber ich konnte auch eine Krankheit, die ich bis anhin nicht kannte, kennenlernen und hoffentlich ist es mir auch gelungen, mein Wissen mit dieser Arbeit weiterzugeben. Die bis heute unheilbare und todbringende Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose würde ich jederzeit wieder als Thema für meine Maturaarbeit wählen.

## 10. Fazit

Das Ziel meiner Maturaarbeit war es herauszufinden, was dazu beiträgt die Lebensqualität bei einer unheilbaren Krankheit zu verbessern. Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) wird als bisher unheilbare und todbringende Nervenkrankheit bezeichnet.

Um den Betroffenen das Leben zu erleichtern, zu verlängern und ihnen ein Stück der Selbständigkeit zu bewahren, gibt es verschiedenste Möglichkeiten, genauer gesagt Hilfsmittel. Ein Beispiel für solche Hilfsmittel sind Medikamente wie Sirdalud, Cipralex und Rilutek. Diese haben verschiedenste Wirkstoffe von Antidepressivum bis hin zu Glutamat Hemmstoffen. Sowohl Medikamente wie auch elektronische Hilfsmittel sind für betroffene Personen wichtig. Für Betroffene, welche nicht mehr laufen können, ist ein Rollstuhl von Vorteil, weil sie sich somit selbständig fortbewegen können. Es gibt auch noch viele weitere elektronische Hilfsmittel, wie zum Beispiel das Umweltkontrollgerät, der Treppenlift oder das Pflegebett. Diese drei Hilfsmittel werden in dieser Maturaarbeit genauer vorgestellt. Auch Hilfspersonal wie Assistenten oder die Spitex sind dazu da, um an ALS erkrankten Personen zu helfen. Assistenten, zum Beispiel, erledigen die Wäsche, den Einkauf, oder begleiten den Betroffenen zu verschiedenen Terminen. Zudem befinden sich in der Schweiz verschiedene Organisationen, welche wichtige Anlaufstellen und Hilfsmöglichkeiten für Angehörige und Betroffene darstellen. Es werden zum Beispiel Selbsthilfegruppen – und Paralleltreffen angeboten. Bei solchen Treffen haben betroffene Personen sowie deren Angehörige die Möglichkeit, sich miteinander auszutauschen und wertvolle Tipps weiter zu geben. Zudem werden Ferienmöglichkeiten für Betroffene angeboten.

Zusammenfassend kann ich sagen, dass meine Hypothese, dass Medikamente, welche die Krankheit hinauszögern, die Lebensqualität Betroffener verbessert, nur teilweise richtig ist. Das liegt daran, dass diese Medikamente zwar den Krankheitsverlauf hinauszögern und somit ein längeres Leben mit der Krankheit ermöglichen, jedoch, wie ich erfahren durfte, sind Mitmenschen, die den Betroffenen im Alltag helfen, fast noch wichtiger. Denn was nützen schon Medikamente, welche ein längeres Leben ermöglichen, wenn man niemanden hat, der einem mit administrativen Tätigkeiten oder am Morgen aus dem Bett hilft? Zusätzlich machen Hilfsmittel, wie zum Beispiel ein Rollstuhl, das Leben ALS Erkrankter lebenswerter, weil sie durch diese ein Stück ihrer Freiheit und Selbständigkeit zurückerlangen können.

Schlussendlich ist wichtig, dass sich Betroffene und deren Angehörige frühzeitig über mögliche Hilfestellungen informieren und diese organisieren. Denn oftmals ist es so, dass Betroffene ihre benötigten Hilfsmittel zwar bekommen haben, jedoch hätten sie zu diesem Zeitpunkt schon wieder ein Neues benötigt. Bei Krankheiten mit ungewissen und sehr individuellen Verläufen sollte man grundsätzlich nie zu viel und zu weit voraus planen, so heisst es. Doch bei der Amyotrophen Lateralsklerose sollte man probieren der Krankheit immer ein Stück voraus zu sein um benötigte Hilfsmittel frühzeitig zu erkennen und zu organisieren. Gute Organisation und Planung können diese unheilbare Krankheit auch lebenswerter machen.

## 11. Glossar

Autosomal-dominant vererbt:	Autosomal bedeutet, dass sich das vererbte Merkmal nicht auf einem der beiden Geschlechtschromosomen (x/y) befindet. <sup>40</sup> Dominant ist es dann, wenn es über die anderen vererbten Merkmale dominiert.
Axon:	Ein Axon ist der Fortsatz einer Nervenzelle. <sup>41</sup>
Botenstoff:	Botenstoffe dienen der Informations- und Signalübertragung zwischen Zellen. <sup>42</sup>
Cytoskelett:	Das Cytoskelett ist der Transport- und Stützapparat einer Zelle. <sup>43</sup>
Degeneration:	Unter einer Degeneration versteht man einen Untergang von etwas, in diesem Falle ist es der Untergang, der Verlust von Zellen.
Glutamat:	Glutamat befindet sich im Gehirn und wird dort als Botenstoff genutzt. <sup>44</sup>
Liquor:	Liquor ist das Nervenwasser, welches sich im Gehirn befindet. <sup>45</sup>
Motoneurone:	Motoneurone sind Nervenzellen, diese sind für verschiedenste Bewegungen zuständig. <sup>46</sup>
Neurotransmitter:	Neurotransmitter sind Boten, welche Signale vom Gehirn an die Muskeln weiter leiten. <sup>47</sup>
Positronenemissionstomographie-Scans:	Positronenemissionstomographie ist eine medizinische Untersuchungsmethode und die Bilder die daraus entstehen nennt man Scans. <sup>48</sup>

---

<sup>40</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 69

<sup>41</sup> Vgl. ders.

<sup>42</sup> Vgl. Dr. med. Nonnenbacher (2016): „Botenstoffe“. URL: <http://symptomat.de/Botenstoffe> [30.08.2016].

<sup>43</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 69

<sup>44</sup> Vgl. Gofeminin.de (2016): „Glossar“. URL: <http://www.onmeda.de/medikamente/glossar/G/Glutamat.html> [30.08.2016].

<sup>45</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 71

<sup>46</sup> Vgl. ders.

<sup>47</sup> Vgl. ders.

<sup>48</sup> Vgl. DocCheck Medical (2016): „Positronenemissionstomographie“. URL: <http://flexikon.doc-check.com/de/Positronenemissionstomographie> [30.08.2016].

Spastische Lähmungen:	Spastische Lähmungen, auch Spastik genannt, sind erhöhte Eigenspannungen der Muskulatur <sup>49</sup>
Spinalkanal:	Der Spinalkanal wird auch Rückenmarkskanal genannt, dies ist der Kanal, in welchem das Rückenmark liegt. <sup>50</sup>
Synaptischer Spalt:	Der synaptische Spalt ist der Zwischenraum zwischen einer Nervenzelle und einer Muskelzelle oder zwischen zwei Nervenzellen. <sup>51</sup>

---

<sup>49</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 72

<sup>50</sup> Vgl. Wikipedia (2013): „Wirbelkanal“. URL: <https://de.wikipedia.org/wiki/Wirbelkanal> [Stand: 08.08.2016].

<sup>51</sup> Vgl. Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 72

## 12. Quellenverzeichnis

### Literaturverzeichnis

Stallbohm, Maren/Laue, Katrin/Grün, D. Heike: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten. Idstein (Schulz-Kirchner Verlag GmbH), 1. Aufl. 2011, S. 9, 11-12, 14-16

### Internetquellen

ALS Schweiz (2016): „Ergotherapie“. URL: [http://www.als-schweiz.ch/de/leben\\_mit\\_als/therapie/ergotherapie/](http://www.als-schweiz.ch/de/leben_mit_als/therapie/ergotherapie/) [Stand: 21.04.2016].

ALS Schweiz (2016): „Physiotherapie“. URL: [http://www.als-schweiz.ch/de/leben\\_mit\\_als/therapie/physiotherapie/](http://www.als-schweiz.ch/de/leben_mit_als/therapie/physiotherapie/) [Stand: 21.04.2016].

ALS Schweiz (2016): „Ziel“. URL: [http://www.als-schweiz.ch/de/verein\\_als\\_schweiz/ziel/](http://www.als-schweiz.ch/de/verein_als_schweiz/ziel/) [Stand: 30.03.2016].

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (2016): „PEG“. URL: [http://www.als-selbsthilfe.de/index.php?article\\_id=90](http://www.als-selbsthilfe.de/index.php?article_id=90) [Stand: 21.04.2016].

DLV (2016): „Informationen für Patienten“. URL: <http://www.logopaedie.ch/Fuer-Patienten.6.0.html> [Stand: 21.04.2016].

DocCheck Medical (2016): „Positronenemissionstomographie“. URL: <http://flexikon.doc-check.com/de/Positronenemissionstomographie> [30.08.2016].

Dr. med. Nonnenbacher(2016): „Botenstoffe“. URL: <http://symptomat.de/Botenstoffe> [30.08.2016].

Gofeminin.de (2016): „Glossar“. URL: <http://www.onmeda.de/medikamente/glossar/G/Glutamat.html> [30.08.2016].

Müller, Alex (o.A.): „Ciprallex“. URL: <http://psycho-alex.de/psychopharmaka/ciprallex> [Stand: 21.04.2016].

Muskelgesellschaft (2016): „Was wir tun“. URL: [http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=was\\_wir\\_tun](http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=was_wir_tun) [Stand: 30.03.2016].

Muskelgesellschaft (2016): „Wer wir sind“. URL: [http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=ueber\\_uns](http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php?p=ueber_uns) [Stand: 30.03.2016].

Nauber Teresa (2015): „Und die Ice Bucket Challenge war doch ein Erfolg“. URL: <http://www.welt.de/gesundheit/article146032716/Und-die-Ice-Bucket-Challenge-war-doch-ein-Erfolg.html> [Stand: 21.04.2016].

Novartis Pharma Schweiz AG (2015): „Sirdalud“. URL: <http://compendium.ch/mpub/pnr/14971/html/de?Platform=Desktop> [Stand: 21.04.2016].

Ortho Team (2016): „Elektrorollstühle“. URL: <http://produkte.ortho-team.ch/de-de/Category/Index/elektro-rollstuehle?path=Produktewelt%2Fmobilitaet%2Frollstuehle> [Stand: 21.04.2016].

Sahb (2010): „Info“. URL: <http://www.sahb.ch/?redirect=getfile.php&cmd%5Bget-file%5D%5Buid%5D=197> [Stand: 21.04.2016].

Schadek Sandra (2016): „Therapie von ALS“. URL: <https://www.myhandicap.de/gesund-heit/koerperliche-behinderung/amyotropher-lateralsklerose-als/therapie/> [Stand: 21.04.2016].

Schadek Sandra (2016): „Therapie von ALS“. URL: <https://www.myhandicap.de/gesund-heit/koerperliche-behinderung/amyotropher-lateralsklerose-als/therapie/> [Stand: 21.04.2016].

Schweizerische ALS Stiftung (o.A.): „Was ist ALS?“. URL: <http://www.als-stiftung.ch/Was-ist-ALS/> [Stand: 08.05.2016].

Schweizerische ALS Stiftung (o.A.): „Wir über uns“. URL: <http://www.als-stiftung.ch/Wir-ueber-uns/> [Stand: 20.04.2016].

Spitex (2016): „Wer kann die Spitex anfordern?“. URL: <http://www.spitex.ch/NPO-Spitex/Einsatz-der-Spitex/PZP9s/> [Stand: 21.04.2016].

Stiftung My handicap (2016): „Treppenlifte“. URL: <https://www.myhandicap.ch/barrierefrei-wohnen/bauen-barrierefrei/haustechnik/treppenlifte/> [Stand: 21.04.2016].

Stop ALS (2016): „Initiative Therapieforschung ALS“. URL: <http://www.stop-als.de/> [Stand: 21.04.2016].

Suck Robert, Hecht Martin (o.A.): „ALS-Diagnostik“. [http://www.lateralsklerose.info/als\\_die-krankheit/als\\_diagnostik/](http://www.lateralsklerose.info/als_die-krankheit/als_diagnostik/), [Stand: 06.05.2016].

Unteregger, Thomas (o.A.): „Gründung der ALS-Vereinigung.ch“. URL: <http://www.unteregger.ch/guendung%20der%20als-vereinigung.htm> [Stand: 30.03.2016].

We integrate active (2011): „Elektronische Hilfsmittel“. URL: [http://www.als-schweiz.ch/\\_/frontend/handler/document.php?id=140&type=42](http://www.als-schweiz.ch/_/frontend/handler/document.php?id=140&type=42) [Stand: 21.04.2016].

## Interviewquellen

Interview 1 mit Rita am 20. April 2016

Interview 2 mit Piet am 20. April 2016

## Abbildungsverzeichnis

Abb.0: Foto durch Autorin.

Abb.1: Medizinfo.de (2016): URL: <http://www.medizinfo.de/neurologie/images/motoneuron.jpg> [Stand: 11.03.2016].

Abb. 2: Wikipedia.org (2006): URL: [https://de.wikipedia.org/wiki/Magnetresonanztomographie#/media/File:Modern\\_3T\\_MRI.JPG](https://de.wikipedia.org/wiki/Magnetresonanztomographie#/media/File:Modern_3T_MRI.JPG) [Stand: 20.07.2016].

Abb. 3: Weser-Ems-Lifte.de (2016): URL: <http://www.weser-ems-lifte.de/images/inhalte/plattformlifte/plattformlift1.jpg> [Stand: 20.07.2016].

Abb. 4: Foto durch Autorin.

Abb. 5: ALS Vereinigung Schweiz (2016): URL: <http://www.als-schweiz.ch/> [Stand: 30.03.2016].

Abb. 6: Schweizerische Muskelgesellschaft (2016): URL: <http://www.muskelgesellschaft.ch/index.php> [Stand: 30.03.2016].

Abb. 7: Foto durch Autorin.

### 13. Selbständigkeitserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und nur unter Benutzung der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe, und dass ich auf den Umfang und die Gründe der Mithilfe Dritter in der Arbeit ausdrücklich hinweise. Ich weiss, dass meine Maturaarbeit im Falle einer nachgewiesenen Unredlichkeit für ungültig erklärt werden kann. Ich habe den Abschnitt „Redlichkeit“ in den Richtlinien zur Maturaarbeit gelesen und verstanden.

Name, Vorname

Ort, Datum, Unterschrift

## 14. Anhang mit Interviews, etc.

### Interview 1 mit Rita am 20. April 2016

- Melanie: Wie würdest du deine Krankheit definieren?
- Rita: Der Befehl, welcher die Nerven an die Muskeln geben, funktioniert nicht mehr und das ist unerklärbar. Die Muskeln werden immer schwächer, nur das Herz, die Nase, die Nieren, die Augen, das Gehör und das Gehirn sind nicht davon betroffen.
- Melanie: Die Krankheitsverläufe von ALS-Betroffenen sind oft sehr unterschiedlich, wie sieht deiner aus?
- Rita: Wenn man wie ich über 15 Jahre mit dieser unheilbaren Krankheit lebt, darf man sich zu den 3% zählen, die einen langsamen Verlauf haben.
- Melanie: Wie wurde ALS bei dir diagnostiziert?  
Welche Untersuchungen wurden gemacht?
- Rita: Nachdem ich wegen Kraftlosigkeit im linken Arm meinen Hausarzt aufsuchte und er keine Verengung des Karpaltunnels feststellen konnte, wurde mit einem Neurologen Kontakt aufgenommen. Auf dessen Veranlassung wurde ein MRT gemacht. Nachdem im Hirn keine Auffälligkeiten festgestellt wurden, ging es mit zusätzlichen Untersuchungen in der Praxis des Neurologen weiter. Unter anderem wurden mein Blut und mein Liquor (Nervenwasser im Rückenmark) untersucht. Durch neurophysiologische Untersuchungen wie Nervenleitgeschwindigkeitsmessung oder die Elektromyographie (Untersuchung der elektrischen Aktivität des Muskels mittels einer Nadelelektrode), was für mich schmerzhaft war, konnten andere Veränderungen ausgeschlossen oder eine Ausbreitung auf andere Körperregionen, die bisher unbemerkt waren, nachgewiesen werden.
- Melanie: Als du deine Diagnose bekamst, hast du dann deiner Familie gleich davon erzählt? Wie ist deine Familie damals damit umgegangen? Wie gehen sie heute damit um? Wie bist du mit der Diagnose umgegangen? Wie siehst du deine Krankheit heute?
- Rita: Meinem Mann habe ich es gleich nach der Diagnosestellung mitgeteilt. Meinem Sohn zwei, drei Monate später. Meinen Eltern, Geschwister und dem näheren Umfeld ein Jahr später, als ich meine fortschreitende Kraftlosigkeit nicht mehr verstecken konnte. Ich denke, es war für die meisten ein Schock, als sie von meiner Diagnose erfuhren. Tränen und Hilflosigkeit machte sich breit. Mittlerweile gehört diese Krankheit zu mir und mein Umfeld kann miterleben, wie ich mein Leben trotz dieser Krankheit genieße. Ich denke, diese Tatsache erleichtert den Umgang mit mir und der Krankheit. Klar würde ich gerne meine Armen und Beine benutzen oder wieder verständlich Sprechen, doch das geht jetzt nun mal nicht mehr. Wenn ich weiterleben will, muss ich diesen Umstand akzeptieren und zu meinem Leben immer wieder aufs Neue „ja“ sagen.

- Melanie: Jeden Tag stossen wir auf Hindernisse und kommen nicht mehr weiter. Gibt es in deinem Alltag solche Hindernisse? Welche sind das?
- Rita: Mein Tag ist geprägt von Hindernissen. Es beginnt schon am Morgen mit dem Aufstehen, der Körperwäsche, dem Toilettengang, dem Anziehen und dem Morgenessen. Ich kann nichts selber machen, ich brauche für fast alle Tätigkeiten Hilfe.
- Melanie: Nun kommen wir zum Hauptthema meiner Maturaarbeit, die Hilfsmittel. Kannst du dich noch an dein erstes Hilfsmittel erinnern, welches du wegen deiner Krankheit bekommen hast? Welches war das und wieso musstest du dieses Hilfsmittel haben?
- Rita: Da mein Kraftverlust zuerst bei den Armen spürbar wurde, musste dort das erste Hilfsmittel eingesetzt werden. Nachdem es für mich immer schwieriger wurde ein Glas oder eine Gabel zum Munde zu führen, behalf ich mir mit einem Strohhalm und speziellem Essbesteck mit verdickten Griffen.
- Melanie: Welche Hilfsmittel besitzt/brauchst du heute?
- Rita: Mittlerweile habe ich eine beträchtliche Menge an Hilfsmitteln, welche mir den Alltag erleichtern. Nebst Drehscheibe, Duschrollstuhl, Dusch-WC, Pflegebett, Rollstuhl, Treppenlift, Rollator, Kommunikations- und Umfeld Kontrollgerät, diverse Pflegehilfsmittel usw. um nur die Wichtigsten zu nennen.
- Melanie: Welche Therapien besuchst du?
- Rita: Meine Physiotherapeutin besucht mich zwei Mal die Woche zu Hause. Das passive durchbewegen der Gelenke und Glieder beeinflusst die Kontrakturprophylaxe positiv und die Spastik kann reduziert werden. Die Lymphdrainage beeinflusst wiederum die Wassereinlagerungen positiv. Eine Logopädin trainiert mit mir die Atmung, den Schluckvorgang und mit Sprechübungen versuchen wir meine Aussprache so lange wie möglich zu erhalten.
- Melanie: Gibt es ein Hilfsmittel, welches für dich persönlich am Wichtigsten ist? Wenn ja, welches ist das?
- Rita: Das ist ganz klar mein Elektro-Rollstuhl. In ihm sitze ich den ganzen Tag. Er gibt mir etwas wie Freiheit zurück. Ein Leben ohne Elektro-Rollstuhl ist für mich nicht vorstellbar.
- Melanie: Welches Hilfsmittel hat für dich die bisher grösste Umstellung mit sich gebracht? Wieso?
- Rita: Ich glaube es war das Dusch-WC. Mich im Intimbereich nicht mehr selber pflegen zu können, war nicht gerade leicht.
- Melanie: Gibt es ein Hilfsmittel, welches du nicht nutzen willst? Falls ja, welches?
- Rita: Im Verlaufe der Krankheit wird auch das Zwerchfell, der Muskel der Lunge, durch die Krankheit geschwächt und das Atmen muss mit einem Beatmungsgerät unterstützt werden. Da ich zu keinem Zeitpunkt invasiv beatmet werden möchte, kommt für mich auch nie ein solches Gerät in Frage. Invasive Beatmung bedeutet, dass am Hals ein Loch bis in die Luftröhre gemacht und ein Tracheostoma eingesetzt wird. Danach wird der Schlauch des Beatmungs-

gerätes mit dem Tracheostoma verbunden. Ab diesem Zeitpunkt übernimmt eine Maschine die Atmung. Diese Abhängigkeit von so einem Gerät werde ich mir dereinst ersparen und dieses Hilfsmittel nicht in Anspruch nehmen.

Melanie: Du hast ALS nun schon seit 15 Jahren. Was denkst du, haben sich die Möglichkeiten an Hilfsmitteln während dieser Zeit verändert? Wenn ja, wie?

Rita: Es gibt immer wieder Neuerungen beziehungsweise Verbesserungen an bestehenden Hilfsmitteln. Neuerfindungen sind jedoch selten.

Melanie: Wenn du ein Hilfsmittel erfinden könntest, welches wäre das und wieso?

Rita: Ich wünschte mir ein Gerät, welches mir helfen würde, meine Armen und Hände wieder zu benutzen. Nicht sehen können oder nichts mit den Händen machen können, finde ich eines von den herausforderndsten Handicaps.

## Interview 2 mit Piet am 20. April 2016

Melanie: Wie würdest du die Krankheit ALS beschreiben?

Piet: Man gibt immer eine Scheibe weg vom Leben, das ist für mich die Beschreibung von ALS.

Melanie: Wusstest du vor der ALS Diagnose von Rita, dass es ALS gibt oder was ALS ist?

Piet: Nein, ich hatte keine Ahnung, dass es das gibt oder was es ist.

Melanie: Wie war es für dich, als du von der Diagnose deiner Frau erfahren hast? Wie hast du damals reagiert? Wie gehst du heute mit der Krankheit um?

Piet: Wir haben von Anfang an gesagt: „Zusammen schaffen wir das.“

Rita: Also es war so, ich kam zu dir in Luzern, konnte nicht sprechen. Dann bist du mit mir in ein Restaurant gegangen und hast gefragt was los ist. Danach hast du gesagt, dass wir das zusammen schaffen.

Piet: Also nach 15 Jahren weisst du wie diese Krankheit funktioniert. Man muss es irgendwie akzeptieren, ansonsten geht das nicht.

Melanie: Hat sich dein Leben seit dem Krankheitsbeginn von Rita verändert? Inwiefern?

Piet: Ja, sicher. Das hat auch mit der ganzen Pflege zu tun, man hätte wahrscheinlich auch ganz andere Projekte gehabt, das hat jeder, es rechnet niemand mit dem. Man hat ganz andere Ideen, zum Beispiel auswandern, oder weiss ich was. Aber das hat sich jetzt alles ein bisschen erledigt.

Rita: Also du musstest deine Zukunftspläne umstellen.

Piet: Ja klar, aber das müssen ja viele, da bin ich nicht der einzige.

Melanie: Drei Mal im Jahr finden Paralleltreffen in Zürich statt. Warst du auch schon dabei? Falls ja, wie war es für dich?

Piet: Ja, also am Anfang war ich immer dabei, aber mit der Zeit hat es mir nicht mehr viel Neues gebracht. Es ist immer der gleiche Ablauf, die Menschen kommen, die Menschen sterben und es kommen Neue dazu. Es ist immer der gleiche Ablauf und das hat mir schlussendlich nicht mehr viel genützt. Dann habe ich das mit meiner Frau angeschaut und sie hat gesagt es sei okay, wenn ich nicht mehr

mitkommen möchte. Und ich bin eigentlich nicht der Typ, der dann gross diskutieren kann, das mache ich nicht gerne, ehrlich gesagt.

Rita: Du bist kein Gruppenmensch.

Piet: Ja, eher weniger ein Gruppenmensch, das ist nicht so mein Ding. Aber ich war schon ein paar Mal dabei, ich weiss ungefähr wie das abläuft.

Melanie: Welches Hilfsmittel deiner Frau entlastet und hilft dir somit am meisten? Wieso?

Piet: Das ist der Rollstuhl.

Rita: Ansonsten müsstest du mich umher tragen.

Piet: Ja, ansonsten müsste ich sie umher tragen, auf den Rücken nehmen und ein Huckepack machen. Nein, der Rollstuhl hilft mir wirklich sehr. Natürlich auch die Kommunikationsmittel, somit kann sie mich erreichen. Dann kann ich auch ein bisschen weggehen und etwas machen, zum Beispiel in der Werkstatt und Rita kann mich dann einfach mit dem Telefon rufen oder alarmieren. Das ist eigentlich das Wichtigste und natürlich der Rollstuhl, damit sie auch ein bisschen mobil ist.

Rita: Dann sitzt man nicht immer aufeinander.

Piet: Ja, somit kann ich ein bisschen weg, du ein bisschen weg.

Melanie: Ich weiss, dass du viele Hilfsmittel für deine Frau herstellst. Kannst du mir einige Beispiele nennen?

Piet: Meistens sind es Anpassungen. Wie zum Beispiel den Tisch anpassen oder am Liegestuhl, damit sie das, was sie mit den Händen noch machen kann, noch machen kann. Damit sie noch eine Funktion ausführen kann, wie das Telefon oder den Fernseher bedienen. Auch der Galgen der oberhalb des Bettes ist, habe ich gemacht, oder den Trinkbecher, also den Ständer. Diese Dinge gibt es nicht auf dem Markt und dann macht man es eben selber. Oder vielleicht würde es das schon auf dem Markt geben, aber ich habe es noch nicht gesehen.

## Abmachungen vom Selbsthilfegruppen- und Paralleltreffen vom 27.02.2016



ALS-Selbsthilfegruppentreffen / Paralleltreffen vom 27.02.2016 in Zürich

Ich *Suzana Keller*

erteile Melanie Herger, im Namen der Teilnehmer des Gruppentreffens vom 27.02.2016, die Genehmigung, Fotos und Gesprächsausschnitte für ihre Maturaarbeit 2016 über ALS zu verwenden. Sie verpflichtet sich, die Namen der Teilnehmer geheim zu halten.

Zürich der 27.02.2016

*Suzana Keller*  
Vertretung ALS-Gruppe

*Melanie Herger*  
Melanie Herger