

LEBEN MIT DER DIAGNOSE „ALS“

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurodegenerative Erkrankung, bei der die Motoneuronen im Gehirn und im Rückenmark beschädigt werden und dadurch ihre Funktion aufgeben. Dies führt zu Lähmungen der Skelettmuskulatur, Sprech- und Schluckstörungen sowie zu einer Schwächung der Atemhilfsmuskulatur und des Zwerchfells. Heilung gibt es keine. Aber Unterstützung – zum Beispiel durch die Selbsthilfe ALS-Hilfe Bayern e.V..

Jana Richter hat persönlich erfahren, was es bedeutet, einen an ALS Erkrankten über Jahre zu begleiten, zu versorgen und zu pflegen. Als ihr Mann 2013 starb, beschlossen Barbara Pittner (damals Palliativ-Care-Fachkraft des SAPV-Teams) und sie, Menschen, die in einer vergleichbaren Situation sind, zu unterstützen. Seit 2014 beraten und begleiten die beiden mit großem persönlichem Engagement Menschen, die an ALS erkrankt sind sowie deren soziales Umfeld. Dabei erfahren sie täglich, wie unterschiedlich Betroffene mit diesem Schicksal umgehen und wie sie versuchen, die Diagnose zu

verarbeiten. Nicht wenige gehen den Weg über die Komplementärmedizin.

Jährlich erkranken bis zu drei von 100.000 Menschen an ALS. Der Verlauf ist fortschreitend und bis heute gibt es keine kurative Therapie. Riluzol ist das in Deutschland einzig zugelassene Medikament, das laut Studien die durchschnittliche Überlebensdauer um drei Monate verlängert. Die durchschnittliche Lebensdauer beträgt zwischen zwei bis vier Jahren, wobei hier berücksichtigt werden muss, für welche medizinischen Maßnahmen sich Betroffene entscheiden.

Viele von ihnen erleben eine Odyssee an unterschiedlichster Diagnostik und lernen vom HNO-Arzt bis zur Orthopädin mehrere ärztliche Fachrichtungen kennen, die sie oftmals weiter verweisen. Nicht selten diagnostizieren sich Menschen selbst, indem sie ihre Symptome im Internet googeln.

Kommt es irgendwann zu der erschütternden Gewissheit, dass die ALS bestätigt wird, fühlen sich die Menschen wie von einer Meereswelle ergriffen und durcheinandergewirbelt. Vor Augen zu haben, was auf einen zukommen kann, stürzt die Betroffenen in eine große Verzweiflung, löst meist Zukunftsängste und Depressionen aus. Ist die Diagnose schulmedizinisch gestellt, können die Erkrankten gegebenenfalls an einer Studie teilnehmen und/oder den Krankheitsverlauf in den ALS-Ambulanzen vierteljährlich kontrollieren lassen. Viele fühlen sich mit ihrer Situation aber alleingelassen und haben keine Vorstellung, wie es mit ihrem Leben weitergehen soll.

Auch wenn die Diagnose klar ist, gibt es vieles zu bedenken und besprechen. Hier setzt die Arbeit der ALS-Hilfe Bayern e.V. an, die gemeinsam mit Betroffenen und Hinterbliebenen im September 2019 als gemeinnütziger Verein gegründet wurde und eine unter-

Beratungs- und Unterstützungsangebot der ALS-Hilfe Bayern e.V.

- Unterstützung bei Beantragung für Leistungen der Pflege- und Krankenkasse
- Beratung zu spezifischer Hilfsmittelversorgung (Elektrorollstuhl, Deckenliftersystem, augengesteuerte Kommunikationshilfe etc.)
- Erstellen von Vorsorgevollmachten und individuell angepassten Patientenverfügungen
- Juristische Beratung und Vermittlung zu Rechtsanwälten, insbesondere bei abgelehnten Leistungen
- Beratung über die Möglichkeiten zur Behandlung bestimmter Symptome, wie Hypersalivation, Atembeschwerden, Ängsten, Spastik, Schluckstörung, Schmerzen
- Begleitung im Krankheitsverlauf zu Fragen hinsichtlich PEG-Sondenanlage, Einleitung einer NIV-Beatmung, Kontakt zu Palliativteams etc.
- Vermittlung von Physio- und/oder Ergotherapie, Logopädie, psychologischer Beratung
- Begleitung zu Arztterminen
- Vernetzung von Betroffenen und Angehörigen
- Gesprächsangebote für Angehörige

stützende, ganzheitliche Kontaktadresse für Betroffene und deren Angehörige ist.

Die Situation jedes Betroffenen ist unterschiedlich. Der Verein versucht, auf die Problemlagen und Bedürfnisse individuell einzugehen. Eine 40-jährige Frau mit zwei kleinen Kindern überlegt sich beispielsweise eher, sich eine PEG-Sonde legen zu lassen, um damit bei einer Schluckstörung einer Aspirationspneumonie vorzubeugen und damit höchstwahrscheinlich länger zu leben und ihre Kinder aufwachsen zu sehen. Ältere und alleinlebende Menschen hingegen haben ein Versorgungsproblem, das gelöst werden muss. Meistens möchten sie weiterhin zu Hause bleiben. Und wieder andere wollen das ganze Paket der Möglichkeiten in Anspruch nehmen, wie eine NIV-Beatmung oder gegebenenfalls eine Tracheostoma-Anlage. Sie brauchen Rat, was dies für Konsequenzen nach sich zieht und in welcher Klinik sie gut behandelt werden.

Die Betroffenen schätzen es sehr, dass Barbara Pittner und Jana Richter von der ALS-Hilfe Bayern sie zu Hause besuchen. Dadurch besteht die Möglichkeit, die jeweilige Lebens- und Wohnsituation besser kennenlernen und viel besser einschätzen zu können, was und in welchem Rahmen individuell für den Einzelnen umsetzbar ist.

Die Erfahrung zeigt, wie wichtig es für Betroffene und deren Angehörige ist, eine praxisnahe Anlaufstelle zu haben – einen Ankerpunkt, an dem sie ihre Sorgen und Nöte vortragen können. Viele fühlen sich endlich wieder wahrgenommen.

Perspektivisch plant der Verein, die Mini-Job-Beratungsstelle auf eine Vollzeitstelle aufzustoßen.



Dem Leben trotz der Diagnose ALS noch schöne Stunden abzugewinnen, ist das Ziel der ALS-Hilfe Bayern e. V., bei der Betroffene und deren Angehörige Unterstützung finden.

Zudem ist die Implementierung eines multiprofessionellen Teams bestehend aus Sozialpädagogik, Pflege, Fachmedizin und Psychotherapie geplant.

Darüber hinaus versteht sich der Verein als Fürsprecher von ALS-Erkrankten und deren Angehörigen – mit dem Ziel, den Betroffenen ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und die Resilienz der Angehörigen zu stärken. Im Schnitt gehen pro Woche zwischen zwei bis fünf Anfragen zu

verschiedensten Fragestellungen ein, die innerhalb von 24 Stunden per E-Mail oder telefonisch beantwortet werden. Die ALS-Hilfe Bayern e. V. freut sich über ärztliche und psychotherapeutische Unterstützung, sowie über Spenden oder Interesse an einer Vereinsmitgliedschaft. Sie erreichen uns im Internet über <http://als-hilfe-bayern.de>, per E-Mail an info@als-hilfe.de oder telefonisch unter 0 89 / 700 16 27.

*Barbara Pittner, Jana Richter
(ALS-Hilfe Bayern e. V.)*

Abschiedsbrief

Auch Heike Braun hat ihre an ALS erkrankte Tochter im Alter von 24 Jahren, fünf Jahre bis zu ihrem Tod 2021 begleitet und gepflegt. Ein Auszug aus dem Abschiedsbrief ihrer Tochter.

*„Liebes Leben,
in den letzten Jahre hast Du mir fast alles genommen, was ich Lebensqualität nannte. Du hast mir die Fähigkeiten genommen, über die ich mich definiert habe. Ich war gerne spontan, stand gerne auf eigenen Beinen, wollte immer eine Schulter zum Anlehnen sein und mit meinen Worten zum Lachen bringen und trösten. Das alles ist nach und nach verschwunden und noch so viel mehr. Es ist nicht in Ordnung, wie viel Verzweiflung und Schmerz die Krankheit in anderen und mir auslöst und auch nicht, sich zu wünschen, endlich gehen zu dürfen. Gleichzeitig bin ich Dir genau dafür dankbar. Dankbar für Angst, Schmerz, Verzweiflung und dass es mich daran erinnert, wie sehr ich das Leben liebe und wie gerne ich es gelebt habe.“ (...)*