

LEBEN MIT ALS

Informationen von Betroffenen für Betroffene – Wie ALS-PatientInnen mit ihren Erfahrungen anderen Betroffenen helfen

Eine Broschüre aus dem Forschungsprojekt
»Servcare_ALS«



Michaela Klemisch, Anja Gaudig, Bernd Bienzeisler

Kontakt

Fraunhofer IAO

Michaela Klemisch

Nobelstraße 12

70569 Stuttgart

michaela.klemisch@iao.fraunhofer.de

www.iao.fraunhofer.de

www.servcare-projekt.de

Das Projekt Servcare_ALS wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen FK 01FG09005.

April 2011

Inhaltsverzeichnis

Vorbemerkung	1
Exkurs.....	2
<i>Das Forschungsprojekt Servcare_ALS</i>	<i>2</i>
<i>Zur Entstehung dieser Broschüre.....</i>	<i>3</i>
Einführung	6
<i>Aufbau der Broschüre</i>	<i>6</i>
<i>Was ist ALS?</i>	<i>7</i>
Probleme und Herausforderungen im Krankheitsverlauf der ALS	10
<i>Probleme bei der Diagnosestellung</i>	<i>10</i>
<i>Verarbeitung der Diagnose und Informationssuche.....</i>	<i>11</i>
<i>Therapien</i>	<i>16</i>
<i>Alternative Therapien</i>	<i>17</i>
<i>Behindertengerechtes Wohnen.....</i>	<i>19</i>
<i>Unterstützung für Angehörige</i>	<i>21</i>
<i>Geeignete Pflegekonzepte</i>	<i>25</i>
<i>Hilfsmittel.....</i>	<i>30</i>
<i>Umgang mit der Krankheit.....</i>	<i>34</i>
Ausblick	37
Literatur	38

Vorbemerkung

**»Die Gewissheit mit seinen Problemen nicht alleine zu sein, kann im täglichen Kampf eine Hilfe sein und macht vieles erträglicher.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)**

Wer die Diagnose ALS erhält, fühlt sich im ersten Moment oft allein und auch allein gelassen. Das mag insbesondere daran liegen, dass ALS zu den sogenannten seltenen Erkrankungen zählt und die Erkrankten anfangs keinen Kontakt zu anderen Betroffenen haben. Zum anderen mag es auch daran liegen, dass gerade aufgrund der Seltenheit der Krankheit einige Ärzte nur unzureichend mit ALS vertraut sind und es deswegen vielen PatientInnen an professioneller Unterstützung mangelt.

ALS-Erkrankten in dieser schwierigen Phase ein erstes Unterstützungsangebot zu bieten, ist die Intention dieser Broschüre. Die Broschüre geht auf viele Themen und Fragen ein, die sich im Verlauf der Krankheit ergeben (können). Die Informationen und Ratschläge, die hier aufbereitet wurden und vermittelt werden, stammen von Personen, die selbst an ALS erkrankt sind und die von ihren eigenen Erfahrungen berichten. Die Broschüre soll einen Beitrag dazu leisten, anderen ALS-Betroffenen eine Orientierung zu geben und zeigen, dass sie der Krankheit ALS nicht alleine gegenüberstehen.

Exkurs

Das Forschungsprojekt Servcare_ALS

Diese Broschüre ist ein Ergebnis des Forschungsprojekts „Servcare_ALS – Gestaltung kooperativer Dienstleistungssysteme am Beispiel seltener Erkrankungen (ALS)“. Das Forschungsprojekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Es startete im April 2009 und wird bis zum September 2011 von einem interdisziplinären Team aus Forschung und Praxis bearbeitet. Informationen rund um das Projekt finden sich auf der Homepage www.servcare-projekt.de. Die Leitung des Projekts liegt beim Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation (IAO). Weitere Projektpartner sind:

- Charité, Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.
- Universität Augsburg, Extraordinariat für Sozioökonomie der Arbeits- und Berufswelt
- Universität Leipzig, Institut für Informatik, Betriebliche Informationssysteme

Im Forschungsprojekt „Servcare_ALS“ analysieren die ForscherInnen und Praxispartner am Beispiel der ALS die Gestaltung und Organisation medizinischer, therapeutischer und pflegerischer Leistungen, die in der Behandlung seltener Erkrankungen notwendig sind. Im Zentrum steht dabei das Problem, dass Strukturen, Abläufe und Kommunikationsprozesse im Gesundheitswesen nur unzureichend auf die individuelle Behandlung von Personen mit seltenen Erkrankungen abgestimmt sind. Deswegen sollen am Beispiel einer ausgewählten seltenen Erkrankung – der amyotrophen Lateralsklerose – die Interaktions- und Kommunikationsprozesse sowie die Informations- und Datenflüsse zwischen allen im Krankheitsprozess beteiligten Akteuren erfasst und abgebildet werden. So können Brüche im Behandlungssystem identifiziert und daraus Handlungsempfehlungen für die Zukunft abgeleitet werden.

Die Erkrankung ALS wird dabei als ein System betrachtet, in dem vielfältige Akteure in Kooperation miteinander personenbezogene Dienstleistungen erbringen. Solche sogenannten „kooperativen Dienstleistungssysteme“ entstehen, wenn sich Menschen miteinander vernetzen und durch Technologieeinsatz neue Kommunikationsstrukturen in Raum und Zeit schaffen und dezentrale Problemlösungen entwickeln, die leistungsfähiger sind als das, was Einzelne zu leisten im Stande wären (vgl. Bienzeisler; Ganz; Klemisch, 2010, 242). Kooperative Dienstleistungssysteme haben kein Zentrum und folglich keine zentrale Steuerungseinheit. Im Grunde variiert die Betrachtung des Systems – und damit sein Zentrum – kontinuierlich mit der Perspektive des Betrachters. So ist mitunter unklar, wer Anbieter und Abnehmer einer Leistung ist. Kunden beziehungsweise Patienten werden zu Anbietern von Informationen, Anbieter wiederum sind auf Wissen und Informationen von anderen Anbietern und/oder Kunden angewiesen (vgl. Bienzeisler; Ganz; Klemisch, 2010, 243).

Zur Entstehung dieser Broschüre

Um im Rahmen des Projekts die bestehenden Beziehungen und Kommunikationsflüsse sowie die Probleme in der Kooperation zwischen den beteiligten Akteuren in der Behandlung von ALS zu erfassen, wurden unterschiedliche Personengruppen wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte, Hilfsmittelhersteller usw. interviewt. Aus diesen Interviews ging hervor, dass wichtige Informationen, die die einzelnen Akteure für ihre Arbeit als wichtig erachten, von anderen Akteuren nicht weitergegeben werden. Die Interviews ergaben zum Beispiel, dass Therapeuten nicht die Zeit haben, von den behandelnden Ärzten ausführlichere Informationen über den Krankheitszustand des Patienten einzuholen, da sie lediglich für die tatsächliche Therapiedauer am Patienten bezahlt werden. Gleichzeitig gibt es keine Strukturen für eine umfassende Informationsweitergabe. Leidtragende sind die Patienten und Patientinnen, die sich diesem Informationsmangel gegenübersehen und sich selbst immer wieder um Informationen und Beratungsangebote bemühen müssen. Dieser Mangel an Transparenz führt dazu, dass einige Betroffene selbst zu Experten ihrer Krankheit werden. Wissen fließt also nicht mehr nur von den eigentlichen Experten (Ärzten) zu den PatientInnen, sondern verstärkt auch von PatientInnen zu anderen PatientInnen oder von PatientInnen zu professionellen Akteuren im Gesundheitssystem. Hierbei spielen insbesondere neue Informationstechnologien eine große Rolle, die einen entscheidenden Beitrag zur Veränderung der Kommunikations- und Wissensflüsse leisten. Das Internet ist ein wichtiges Instrument für ALS-Betroffene, um

ihr Wissen anderen Interessierten zugänglich zu machen. Viele PatientInnen berichten in ihren Online-Tagebüchern auf ihren eigenen Webseiten über ihr gesammeltes Wissen und ihre Erfahrungen, aber auch über Probleme und Rückschläge. So können Nähe, Kontakte und Verbindungen zwischen Betroffenen entstehen, die räumlich weit von einander entfernt leben. Deswegen wurden im Rahmen des Forschungsprojekts verschiedene Homepages von ALS-Patienten und Patientinnen im Internet recherchiert, auf denen die Betroffenen Informationen über ALS zur Verfügung stellen und über ihr Leben mit der Erkrankung in ihrem Online-Tagebuch berichten. Von besonderem Interesse waren dabei Webseiten, die möglichst umfangreich und informativ sind und deren Online-Tagebücher regelmäßig aktualisiert werden. Diese Kriterien trafen insbesondere auf die Homepages der folgenden fünf Personen zu:

- [Sandra Schadek](#): Sandra Schadek ist 39 Jahre alt und seit 2000 an ALS erkrankt. Bei ihrer Homepage handelt es sich um eine sehr informative und übersichtlich gestaltete Seite mit vielen nützlichen Informationen und Links über die Krankheit ALS. Mit ihrem regelmäßig aktualisierten Tagebuch können sich andere Betroffene und/oder deren Angehörige, Freunde, Pflegekräfte, Ärzte und viele weitere Personen leicht und umfassend mit dem Thema ALS und den damit verbundenen Folgen auseinandersetzen.
- [Sabine Niese](#): Sabine Niese ist 36 Jahre alt, hat drei Kinder und ist seit 2009 an ALS erkrankt. Auf der Homepage von Sabine Niese finden sich einige Informationen und wichtige Links über die Krankheit ALS und deren Folgen sowohl für die Betroffenen selbst als auch für deren Familien. In ihrem regelmäßig aktualisierten Tagebuch schreibt die Betroffene vor allem über ihre Gefühle und ihr Leben mit der ALS sowie mit den damit verbundenen Auswirkungen auf den Familienalltag mit ihrem Mann und ihren Kindern.
- [Harry Köppel](#) (Schweiz): Harry Köppel ist 54 Jahre alt und seit 2007 an ALS erkrankt. Seine Homepage ist übersichtlich gestaltet und beinhaltet einige zentrale Links über die Krankheit ALS sowie ein regelmäßig aktualisiertes Tagebuch. Hierbei berichtet er über sein Leben mit der Krankheit, deren Auswirkungen und wie er mit der neuen Situation umgeht.
- [Rita Tresch](#) (Schweiz): Rita Tresch ist 49 Jahre alt und seit 2001 an ALS erkrankt. Auf ihrer Homepage finden sich einige Tipps für an ALS erkrankte Personen sowie ein regelmäßig aktualisiertes

Tagebuch. Hier berichtet die Betroffene von ihrem Alltag mit der Krankheit ALS.

- [Pierangelo Ramponi](#) (Schweiz): Pierangelo Ramponi ist 42 Jahre alt, hat zwei kleine Kinder und ist seit 2007 an ALS erkrankt. In seinem Tagebuch beschreibt der Betroffene die neue Situation mit der Krankheit.

Unsere ursprüngliche Intention bestand darin, die Tagebücher auf den ausgewählten Homepages einer Inhaltsanalyse zu unterziehen, wobei das Augenmerk der Auswertung auf der Beschreibung von Problemen im Krankheitsverlauf und möglichen Lösungsansätzen der PatientInnen lag. Ziel dieser Analyse war es herauszufinden, woher die Betroffenen Informationen über Pflege, Therapien und Behandlungen bekommen und inwieweit durch mangelnde Kooperation und fehlende Informations- und Datenflüsse zwischen den einzelnen Akteuren eine Mehrbelastung für den Patienten entsteht.

Dabei kristallisierte sich heraus, dass die Menge an gesammelten Daten wertvolle Erfahrungen von PatientInnen im Umgang mit ihrer Erkrankung enthält, die – wenn sie systematisch und übersichtlich aufbereitet werden – auch für andere PatientInnen hilfreich sein können. Aus diesem Grund haben wir uns entschieden, die gesammelten Informationen und Erfahrungen der PatientInnen zusätzlich in Form einer Broschüre aufzubereiten, um sie auch anderen Betroffenen, Angehörigen, professionellen Akteuren und sonstigen Interessierten zugänglich zu machen.

Einführung

Aufbau der Broschüre

Das Ziel der Broschüre besteht primär darin, anderen ALS-Betroffenen und insbesondere Neuerkrankten ein erstes, umfassendes und strukturiertes Informationsangebot bereitzustellen. Außerdem soll allen Interessierten in komprimierter Form ein Überblick darüber gegeben werden, was es bedeutet, mit ALS zu leben.

Dabei wird zunächst kurz erklärt, was ALS ist und mit welchen Symptomen und Beeinträchtigungen die Krankheit einhergeht. Anschließend folgt eine nach Problemfeldern geordnete Informationssammlung. Damit ist es möglich, bestimmte Problemfelder oder Themen gezielt nachzuschlagen ohne die gesamte Broschüre lesen zu müssen. Diese ist dabei so gestaltet, dass alle Themen, die im Krankheitsverlauf relevant und die in den ausgewerteten Online-Tagebüchern auch ausführlich thematisiert werden, nacheinander behandelt werden. Dabei stellen die Online-Tagebücher der Betroffenen die inhaltliche Basis der Broschüre dar. Insbesondere wird dabei auf die folgenden Themenfelder näher eingegangen:

- Probleme bei der Diagnosestellung
- Verarbeitung der Diagnose und Informationssuche
- Therapien
- Alternative Therapien
- Behindertengerechtes Wohnen
- Unterstützung für Angehörige
- Geeignete Pflegekonzepte
- Hilfsmittel
- Umgang mit der Krankheit

Da die Broschüre auf persönlichen Beiträgen von ALS-Betroffenen in ihren Online-Tagebüchern basiert, setzt sich diese Informationssammlung hauptsächlich aus Zitaten der Betroffenen zu

den verschiedenen Themen zusammen. Der Text ist so aufbereitet, dass Probleme strukturiert geschildert und durch Zitate illustriert werden. In den Zitaten werden die Probleme an konkreten Fällen veranschaulicht und die individuellen Lösungswege der Betroffenen dargestellt. Die Zitate sind original von den oben genannten Webseiten, ohne Glättung von Fehlern in Rechtschreibung, Ausdruck oder Grammatik, übernommen worden. Die so gewährleistete Authentizität der Zitate soll dazu beitragen, die persönlichen Erfahrungen und auch die Unterschiede zwischen den PatientInnen im Umgang mit ihrer Krankheit besser zu transportieren. Darüber hinaus zeigt die Broschüre weitere Lösungsvorschläge auf oder gibt Hinweise zu konkreten Beratungsstellen. Bei der Broschüre geht es weniger darum, vorgefertigte Lösungen zu präsentieren, da sich diese aufgrund des sehr individuellen Krankheitsverlaufes und der unterschiedlichen Lebenssituationen der Betroffenen auch nur schwer oder gar nicht verallgemeinern lassen. Vielmehr soll Neuerkrankten und weiteren Betroffenen durch die Erfahrungen anderer PatientInnen Mut gemacht und diesen bei Problemen geholfen werden. Gleichzeitig soll insgesamt ein besseres Verständnis für die Situation von ALS-Betroffenen geschaffen werden.

Was ist ALS?

ALS ist eine chronische und fortschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der die motorischen Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark geschädigt sind. Dabei ist derjenige Teil des Nervensystems betroffen, der für die willkürliche Steuerung der Skelettmuskulatur verantwortlich ist.

Der Beginn der Erkrankung zeigt sich in der Regel in Form einer (ersten) Muskelschwäche des Patienten. Je nach dem, welche der Muskelpartien zuerst betroffen sind, kann die entstehende Kraftminderung völlig unterschiedlich zum Ausdruck kommen. So kann die Krankheit durch eine Ungeschicklichkeit der Hände auffallen. Dies ist bei circa 40% der PatientInnen der Fall. Beginnt die Krankheit jedoch an der unteren Extremität, wie in weiteren 40% der Fälle, wird meistens eine Gangunsicherheit oder eine Schwäche der Beine bemerkt. (vgl. www.als-charite.de)

Grundsätzlich ist zwischen dem Krankheitsbeginn an den Extremitäten, dem sogenannten spinalen Krankheitsbeginn und dem weniger häufig vorkommenden bulbären Krankheitsbeginn zu unterscheiden. Dieser zeigt sich insbesondere durch zunehmende Sprech- oder

Schluckstörungen der PatientInnen. An der bulbären Verlaufsform der ALS leiden zu Beginn etwa 20% der PatientInnen.

Die meisten Erkrankungen treten zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr auf. Die mittlere Überlebenszeit der Erkrankten nach der Diagnosestellung beträgt 3 bis 5 Jahre. Etwa 10% der Betroffenen haben einen langsamen Verlauf der ALS mit Überlebenszeiten von mehr als 5 Jahren. Bei einem geringeren Teil der PatientInnen sind Verläufe von mehr als 10 Jahren bekannt. Es gibt aber auch Betroffene, bei denen die Krankheit bereits im jugendlichen Alter ausgebrochen ist und/oder deren Krankheitsverläufe bereits 20 bis 30 Jahre andauern. Der international bekannteste Fall dürfte derzeit der Physiker Stephen Hawking sein, der schon seit 1963 an ALS erkrankt ist.

Der Verlauf der ALS ist bei jedem Patienten sehr unterschiedlich. So ist eine Vorhersage der einzelnen Beschwerden und des zeitlichen Auftretens der Symptome nicht möglich. Der Krankheitsverlauf der ALS und vor allem die individuellen Beschwerden werden wesentlich von der erstbefallenen Muskelregion bestimmt. Die Beschwerden beginnen in der Regel in einer isolierten Muskelregion, zum Beispiel mit einem Muskelabbau der kleinen Handmuskeln eines Armes. Charakteristisch ist das Ausbreiten der Symptomatik auf benachbarte Muskelregionen, beispielsweise vom Arm auf die gleichseitige Schulter oder den anderen Arm. (vgl. www.als-charite.de)

Die Geschwindigkeit der Symptomausbreitung kann viele Monate oder nur wenige Wochen betragen. Bei einer geringeren Zahl der PatientInnen beginnt die Erkrankung mit einer sogenannten Bulbärsymptomatik. Bei der überwiegenden Zahl der PatientInnen treten die bulbären Symptome in einem späteren Krankheitsstadium zusätzlich zu der Extremitätenschwäche auf. Die Funktionsbeeinträchtigung der Zungen-, Schlund- und Gaumenmuskulatur führt zu einer erschwerten Artikulation bis hin zur Unfähigkeit, verbal zu kommunizieren. Die Störung der Schlund- und Zungenmuskulatur äußert sich durch Kau- und Schluckstörungen. Bestimmte Nahrungsmittel, insbesondere sehr feste oder dünnflüssige Nahrung, bereiten dann Schwierigkeiten, so dass eine spezielle Nahrungszusammenstellung in der Regel notwendig wird.

Die Atmung als weitere elementare Körperfunktion ist ebenfalls an die Muskulatur gebunden. So wird beim Atemvorgang der Brustkorb und das Zwerchfell durch eine entsprechende Skelettmuskulatur versorgt. Eine Schwäche der Atemmuskulatur kann vor allem im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf zu einer lebensbedrohlichen Situation werden. (vgl. www.als-charite.de)

Die ALS zeigt sich folglich in den vier Symptomfeldern Bewegung, Atmung, Kommunikation und Ernährung. Aufgrund der damit verbundenen vielfältigen Symptome, die unter anderem auch eine Versorgung durch viele unterschiedliche Fachkräfte nötig macht, ist das Informationsbedürfnis der ALS-Betroffenen besonders hoch.

Probleme und Herausforderungen im Krankheitsverlauf der ALS

Probleme bei der Diagnosestellung

Da die Krankheit zum einen sehr selten und vielen Ärzten kaum bekannt ist und zum anderen die Diagnose nur durch den Ausschluss anderer Erkrankungen gestellt werden kann, müssen viele Patienten und Patientinnen einen oft wochen- oder monatelangen Leidensweg von den ersten Symptomen bis hin zur richtigen Diagnose durchlaufen. Oft werden die ersten Krankheitsanzeichen wie Krämpfe, Koordinationsprobleme oder Müdigkeit durch die Ärzte falsch interpretiert und es kommt zu **Fehldiagnosen**. So berichtet die Patientin Sandra Schadek auf ihrer Webseite, dass bei ihr erst der Verdacht auf Nerveinklemmung durch die Bandscheibe bestand, dann wurde ein möglicher Impfschaden vermutet.

»Ich spürte eine zunehmende Verlangsamung, hatte oft das Gefühl von allgemeiner Schwäche, und auch die Krämpfe und Koordinationsprobleme nahmen zu. Zudem war ich schneller erschöpft und musste mich bei allem mehr anstrengen. Daraufhin war ich mit dem Verdacht auf Nerveinklemmung durch die Bandscheibe bei einigen Ärzten. Doch die verordnete Krankengymnastik und eine Therapie nach Dorn blieben ohne Erfolg! Schließlich kam der Verdacht eines möglichen Impfschadens infolge der Vierfachimpfung auf, der aber nur schwer eindeutig nachzuweisen ist.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Eine andere Patientin, Sabine Niese, berichtet in ihrem Online-Tagebuch, dass bei ihr fälschlicherweise Fibromyalgie (ein Ganzkörper-Schmerzsyndrom, das durch chronische generalisierte Muskelschmerzen gekennzeichnet ist) diagnostiziert wurde.

»[...] in diesem Krankenhaus nahm man mich nicht besonders ernst. nach einer mehr als spärlichen Untersuchung wurde fibromyalgie diagnostiziert. ich bekam einen aufklärungsbogen und mir war ziemlich schnell klar, das ich keine fibromyalgie haben konnte. ich sollte eine menge Sport machen, aber selbst die Wege zu den Abwendungen waren mir schon zu weit und so lehnte ich das meiste ab. ich versuchte mit den Ärzten zu sprechen aber es war ihnen ziemlich egal. eine Diagnose hatten sie ja nun. auch das sich an meiner rechten Hand und an meinem rechten unterarm irgendwie etwas verschwand (mittlerweile weiß ich das es die Muskels waren) interessierte niemanden. da

ich mich nicht mit fibromyalgie zufrieden geben wollte musste ich zur Psychologin. ich sollte endlich meine Diagnose annehmen. dazu war ich aber gar nicht bereit und sie wollte auch nicht auf mich eingehen. sie empfand mich als nicht kooperativ und sogar aggressiv - ich empfand mich als verzweifelt.«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Verarbeitung der Diagnose und Informationssuche

Die **Reaktionen** der einzelnen Betroffenen auf die Diagnose ALS sind sehr unterschiedlich. PatientInnen berichten auf ihren Webseiten, dass sie erst einmal in ein tiefes Loch gefallen sind und einige Zeit gebraucht haben, um die Diagnose zu begreifen.

»[...] ich hatte viele Gespräche mit den Ärzten und auch mit den Krankenschwestern. alle waren sehr nett und geduldig. man versuchte mir alles zu erklären, aber irgendwie ging nichts in meinen Kopf. [...]. ich hatte das Gefühl das wir über eine andere Person sprachen.«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

»Doch trotz der Ablenkung [in Form eines Urlaubs] war die ALS und ihre Folgen für mich immer gegenwärtig und in meinem Kopf herrschte Chaos.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Nach dem ersten Schock folgt bei vielen Betroffenen jedoch eine Phase der **Informationssuche**. Als erste Informationsquelle dient meist das **Internet**. Die PatientInnen berichten zwar, dass sie im Internet auf viele unseriöse Seiten und Informationen über ALS gestoßen seien, doch insbesondere die Webseiten anderer Betroffener werden als hilfreich angesehen.

»Allerdings fand ich auch ein paar persönliche Homepages von anderen Betroffenen. [...] [Dadurch] bekam ich wichtige Tipps zu Medikamenten, Therapien und täglichen Übungen, aber auch Hinweise zur Ernährung sowie Dingen und Verhaltensweisen, die ich zukünftig vermeiden sollte. Durch ihrer Hilfe fühlte ich mich nicht mehr ganz so hilflos, allein und ausgeliefert.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Das Wissen von ALS-Betroffenen, die bereits eine längere Zeit mit der Krankheit leben, ist nicht nur für Neuerkrankte eine wichtige Informationsquelle, sondern auch für Ärzte, die so mehr über das Leben und die Empfindungen ihrer PatientInnen erfahren und dieses Wissen auch an neue PatientInnen weitergeben können.

»Mein Neurologe Dr. Otto und Dr. Grehl, mein früherer Neurologe der ALS-Ambulanz in Bochum, oder Dr. Meyer von der Charité Berlin waren nämlich auch froh einerseits erfahren zu können, wie ein ALS-Patient empfindet und

andererseits ihren Patienten meine Homepage als Informationsquelle über alle wichtigen Fakten zum und um das Thema ALS herum sowie über mein Leben mit der Krankheit nennen zu können.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Da sich im Internet eine Fülle von Webseiten und Informationen befindet, deren Relevanz und Seriosität für Laien nicht immer einzuordnen ist, ist hier eine kleine Auswahl an hilfreichen Webseiten mit verlässlichen Informationen zusammengestellt, jedoch ohne Anspruch auf Vollständigkeit:

Deutschland:

- [Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.](#) (DGM): Die DGM ist die größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Auf ihrer Homepage befinden sich Broschüren und Informationen über verschiedene Muskelerkrankungen, darunter auch ALS.
- [Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen der Charité](#): Hier gibt es ausführliche Informationen über ALS, deren Diagnose und mögliche Therapieansätze.
- [ALS-Linkportal](#): Dieses Portal enthält umfassende Linklisten zum Thema ALS, wie beispielsweise zu Hilfsmittelherstellern, ALS-Ambulanzen, Pflegediensten und persönlichen Webseiten von ALS-Betroffenen.
- [Infoseiten Amyotrophe Lateralsklerose](#): Hier gibt es neben Informationen über ALS auch Links zu spezialisierten Kliniken und Webseiten von Betroffenen. Darüber hinaus finden sich Literaturempfehlungen und Adressen von ALS-Gesprächskreisen.

Schweiz:

- [Schweizerische ALS-Vereinigung](#): Eine Webseite mit sehr umfassenden Informationen über die Krankheit und das Leben mit ALS.
- [Muskelzentrum des Kantonsspitals St. Gallen](#): Auch auf dieser Webseite befinden sich Informationen über die Krankheit, Therapie, Hilfsmittel und Medikamente.
- [Gesellschaft für Muskelkranke](#): Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK) ist eine gemeinnützige Organisation, die die Interessen und Anliegen von Menschen mit Muskelerkrankungen vertritt. Auf der Homepage finden sich allgemeine Informationen

über verschiedene Muskelkrankheiten sowie Adressen und Termine, die auch für ALS-Erkrankte relevant sind.

PatientInnen, die sich lieber persönlich beraten lassen möchten, können auch eine entsprechende **Beratungsstelle** aufsuchen. Neben der „allgemeinen Sozialberatung für alle Lebenslagen“, die in vielen Städten unter anderem von der Diakonie, der Caritas oder den Johannitern angeboten werden, gibt es an einigen Standorten auch spezielle ALS-Beratungen. So berichtet Harry Köppel beispielsweise auf seiner Homepage, dass er und seine Ehefrau Kontakt zu einer ALS-Beraterin aufgenommen haben. Nach einem entsprechenden Telefonat stattete die Beraterin dem Erkrankten einen Hausbesuch ab.

»Durch die Vermittlung meiner Frau kam eine ALS Beraterin zu uns nach Hause. Hier erhielt ich Informationen zur Krankheit, den Hilfsmitteln, den baulichen Maßnahmen. Aber auch zu IV, Patientenverfügung, rechtlich notwendige Schritte. Es wurde mir klar das in allen belangen viel auf mich und meine Familie zukommen würde.«

([Harry Köppel](#), ALS-Betroffener)

Bei der [Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.](#) (DGM) gibt es ALS-Kontaktpersonen und regionale ALS-Gesprächskreise. Die Kontaktpersonen sind meist selbst Angehörige oder Hinterbliebene von ALS-PatientInnen. Daher können sich diese besonders gut in die Situation von Neuerkrankten und deren Angehörigen einfühlen und wertvolle Tipps geben. Sandra Schadek berichtet auf ihrer Webseite von ihren positiven Erfahrungen mit der ALS-Kontaktperson in ihrer Nähe:

»[...] nahm ich [...] telefonisch Kontakt zu Ingrid Haberland von der ALS-Kontaktstelle der Dt. Gesellschaft für Muskelkranke e. V. DGM in Hannover auf. Frau Haberland hat ihren Mann an die ALS verloren und leitet seit einigen Jahren den ALS-Gesprächskreis. Dadurch kann sie die Betroffenen und deren Angehörige natürlich sehr gut verstehen und ihnen beratend und tröstend zur Seite stehen. Frau Haberland war sofort bereit, mich zu besuchen und wir vereinbarten einen Termin für unser Treffen. [...] Mit ihrer herzlichen und verständnisvollen Art nahm uns Frau Haberland unsere Aufregung, wir bekamen viele wertvolle Tipps und Hinweise und ich glaube, auch meiner Mutter hat das Gespräch sehr gut getan.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Über die neuesten Studien und Forschungsergebnisse auf dem Gebiet der ALS können am besten auf Motoneuronenerkrankungen spezialisierte Neurologen Auskunft geben. Oft lassen sich ALS-Betroffene in einer der speziellen **Muskel- beziehungsweise ALS-Ambulanzen** behandeln. Dort bekommen sie auch weitere

Informationen über mögliche Therapieansätze, Behandlungsmethoden und über die Pflege.

An den folgenden Standorten gibt es bereits ALS-Ambulanzen:

Berlin	Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen der Neurologischen Klinik des Charité Campus Virchow-Klinikums
Bochum	ALS-und Motoneuronen-Ambulanz der Neurologische Universitäts- und Poliklinik des Berufsgenossenschaftliches Universitätsklinikums Bergmannsheil GmbH
Bonn	Spezialambulanz für Motoneuron-Erkrankungen / Amyotrophe Lateralsklerose der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Bonn
Dresden	ALS-Spezialsprechstunde der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus
Düsseldorf	Spezialsprechstunde ALS der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Düsseldorf
Erlangen	ALS-Spezialsprechstunde des Neuromuskulären Zentrums der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Erlangen
Freiburg	Muskelsprechstunde der Neurologie im Neurozentrum des Universitätsklinikums Freiburg
Göttingen	ALS-Spezialambulanz der Neurologischen Klinik der Universitätsmedizin Göttingen
Halle	Muskel-Ambulanz (Sprechstunde für neuromuskuläre Erkrankungen) der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Halle (Saale)
Hannover	ALS-Sprechstunde der Neurologischen Poliklinik der Medizinischen Hochschule Hannover
Jena	Ambulanz für neuromuskuläre und Motoneuron-Erkrankungen / ALS (Muskelsprechstunde) der Hans-Berger-Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Jena

Ludwigshafen	Spezialambulanz für Muskel- und Nervenerkrankungen an der Neurologischen Klinik am Klinikum Ludwigshafen
Magdeburg	ALS-Spezialambulanz der Universitätsklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Magdeburg
München	Spezialambulanz für ALS und Motoneuron-Erkrankungen der Neurologischen Poliklinik des Universitätsklinikums München (LMU)
Münster	Neuromuskuläre Ambulanz der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Münster
Regensburg	Spezialambulanz für neurodegenerative Erkrankungen der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Universität Regensburg (im Bezirksklinikum)
Rostock	Spezialsprechstunde / Spezialambulanz für Motoneuronenerkrankungen, insbesondere für ALS, der Klinik für Neurologie und Poliklinik des Universitätsklinikums Rostock
St. Gallen (CH)	Spezialsprechstunde für neuromuskuläre Krankheiten wie Motoneurokrankheiten (unter anderem ALS) des Muskelzentrums / der ALS Clinic des Kantonsspitals St. Gallen (CH)
Tübingen	Motoneuron-Ambulanz des Universitätsklinikums Tübingen
Ulm	Spezialsprechstunde für ALS und motorische Systemerkrankungen (Motoneuronambulanz / ALS-Ambulanz) der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Ulm (Neurologische Hochschulambulanz im RKU)
Wiesbaden	Neuromuskuläre Ambulanz der Neurologie der Deutschen Klinik für Diagnostik GmbH
Würzburg	Spezialsprechstunde / Motoneuronenambulanz / ALS-Ambulanz der Neurologischen Klinik und Poliklinik des Universitätsklinikums Würzburg

Außerdem gibt es neben den ALS-Ambulanzen noch zertifizierte [Neuromuskuläre Zentren](#) im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V., die ein flächendeckendes Netz über Deutschland bilden. Die Neuromuskulären Zentren sind regional so verteilt, dass eine wohnortnahe, qualifizierte Diagnostik und Therapie von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt werden kann.

Therapien

Nach der Diagnose ALS ist es wichtig, mit allen Therapien zu beginnen, die den Verlauf der Krankheit verlangsamen können. Dazu gehören neben **Physio- und Ergotherapie** auch Therapiemaßnahmen im Rahmen der **Logopädie**. Darüber hinaus wird den PatientInnen in der Regel das Medikament „**Rilutek**“ verordnet.

Hierbei muss jedoch angemerkt werden, dass diese Therapien die Krankheit nicht heilen oder stoppen können. Sie können aber dazu beitragen, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und die Selbständigkeit so lange wie möglich zu erhalten. Über ihre Therapien berichtet Sandra Schadek in ihrem Online-Tagebuch folgendes:

»Einige Tage später probierte meine Physiotherapeutin Eva zum ersten Mal eine neue Behandlung aus – Vojta. Schon nach wenigen Tagen gab es auffallende Veränderungen. Während mein Gangbild insgesamt schlechter wurde, passierte mit meiner Stimme Erstaunliches. Noch während der Therapie wurde sie plötzlich kräftiger, deutlicher und unangestregter. Danach konnte ich wieder viel schneller und flüssiger reden, fast so wie früher. Leider hielt dieser positive Effekt nur für wenige Stunden an, aber immerhin! Bei der Ergotherapie arbeitete ich mit Birgit nach Perfetti, aber es war nur eine Frage der Zeit, bis meine Feinmotorik soweit gestört war, dass wir auf grobmotorischere Übungen ausweichen mussten. Auch bei den Sprach- und Atemübungen von Melanie war eine Nicht-Verschlechterung schon als Erfolg zu verzeichnen.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Zu beachten ist auch, dass nicht jeder Therapeut mit ALS vertraut ist. Damit stehen die Betroffenen vor der Herausforderung, einen Therapeuten zu finden, der zum einen mit ALS und den dafür geeigneten Therapieansätzen vertraut ist und zum anderen räumlich in ihrer Nähe auch entsprechende Therapiestunden anbietet. Darüber hinaus ist es für viele PatientInnen wichtig, sich mit dem Therapeuten auch persönlich gut zu verstehen. Rita Tresch berichtet in ihrem Online-Tagebuch von der Suche nach einer geeigneten Therapeutin:

»Es ist gar nicht so einfach Jemand passenden zu finden. Idealerweise ist die Krankheit ALS für sie ein Begriff. Im Weiteren sollte sie Hausbesuche machen. Sie sollte ein gutes Einfühlungsvermögen besitzen. Flexibel sein, um sich bei fortschreiten der Krankheit anpassen zu können.«
([Rita Tresch](#), ALS-Betroffene)

Die in diesem Zitat angesprochenen **Hausbesuche** spielen bei der Therapieumsetzung von ALS-PatientInnen eine besonders wichtige Rolle. Dies liegt daran, dass es für die Betroffenen mit fortschreitendem Krankheitsverlauf in der Regel nicht mehr möglich ist, die Praxis des Therapeuten persönlich aufzusuchen.

»Eva [die Physiotherapeutin] und mir fiel auf, dass die Therapieergebnisse mit zunehmender Anstrengung deutlich schwächer ausfielen. Daher vereinbarte ich mit allen Therapeutinnen ab sofort Hausbesuche.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Ein unkomplizierter Wechsel auf Hausbesuche des jeweiligen Therapeuten ist für ALS-PatientInnen von großer Bedeutung, da sich die PatientInnen somit auch nicht erneut auf die Suche nach entsprechenden TherapeutInnen begeben müssen und kein neues Vertrauensverhältnis aufgebaut werden muss.

Alternative Therapien

Da es in der Schulmedizin bislang keine Therapien und Behandlungen gibt, die ALS heilen oder vollständig aufhalten können, schlagen einige PatientInnen auch einen **alternativen oder neuartigen Behandlungsweg** ein. Dabei handelt es sich jedoch um ein kontroverses Thema. Therapien und Anwendungen, die Heilung versprechen, sollten als unseriös angesehen werden. Es ist aber durchaus möglich, dass alternative Behandlungsformen, wie zum Beispiel Naturheilverfahren, das Wohlbefinden und die Lebensqualität des Betroffenen teilweise tatsächlich steigern können.

»Nach Absprache mit Dr. Schimmel verbrachte ich im August zwei Wochen in der Nähe vom Chiemsee, um von dort aus täglich zu einer Heilpraktikerin nach Kiefersfelden zu fahren. Die Schwester meiner Mutter war mit ihr befreundet und hatte sie mir empfohlen.« [...] „In den nächsten Wochen war ich regelmäßig bei einer Heilpraktikerin in Bonn, auf die meine Schwester Nina aufmerksam gemacht wurde.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Neben heilpraktischen Anwendungen berichten die ALS-PatientInnen auf ihren Webseiten von weiteren Therapieansätzen, welche sie bereits

selbst ausprobiert haben und/oder welche die Situation anderer Betroffener positiv beeinflusst haben sollen. Zu diesen Therapiemöglichkeiten zählen unter anderem Akupunktur, Massagen, Frequenztherapie, Energietherapie, Behandlung mit Immunglobuli und sogar Stammzellentherapie. Tatsächlich konnten manche Betroffene, die bereits eine oder mehrere dieser Therapien ausprobiert haben, ein insgesamt höheres Wohlbefinden und/oder eine Stagnation ihres Krankheitszustandes feststellen. Harry Köppel erzählt zum Beispiel auf seiner Webseite, dass ihm eine Aufspritzung des Gaumens mit Eigenfett – zumindest vorübergehend – zu einer deutlich besseren Aussprache verhelfen konnte.

»Habe mich entschlossen im Gaumen eine Aufspritzung mit Eigenfett zu machen. Es sollte mein Gaumensegel unterstützen, was zu einer verständlicheren Aussprache führen soll.« [...] „Eine Garantie auf den Erfolg gab es nicht, aber Dr. C. Storck Oberarzt an der HNO am Unispital Basel hat mich überzeugt. Und ich bin froh habe ich es gemacht. Den es hat sich gelohnt. Und ich würde es wieder machen.«

([Harry Köppel](#), ALS-Betroffener)

Bei aller Hoffnung, die manche Betroffenen in solche Therapien setzen, ist aber auch Vorsicht geboten. Es besteht die Gefahr, dass sich eine Therapie negativ auf den Gesundheitszustand auswirkt, da der Patient durch die Therapie besonderem Stress ausgesetzt ist. Des Weiteren muss beachtet werden, dass solche Therapiemöglichkeiten besonders teuer sein können und ein Erfolg häufig nicht garantiert ist. Ob und welche alternativen Therapien für einen Betroffenen in Frage kommen, muss dieser grundsätzlich für sich selbst entscheiden. Sandra Schadek hat beispielsweise für sich die folgende Lösung gefunden:

»Ich glaube, die ALS verzeiht es nicht, wenn man versucht sie mit den falschen Mitteln zu bekämpfen. Wenn meine Eltern oder Freunde mir erzählten, was andere Betroffene alles unternommen und ausprobiert haben, war ich jedes Mal hin und her gerissen. Einerseits wollte ich natürlich keine Chance verpassen, aber andererseits auch nicht jeder Chance hinterher laufen und immer wieder enttäuscht werden. Ich wollte mir ja nicht selbst schaden, nur um andere zufrieden zu stellen oder ihre angebotene Hilfe nicht abzulehnen« [...] „Also musste ich herausfinden, was mir gut tut und was mir schadet, um dann konsequent – und vielleicht zum ersten Mal in meinem Leben – nur das zu tun, was ich wollte.« ([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Welche Therapien und Behandlungen andere ALS-PatientInnen ausprobiert haben und welchen Erfolg diese gebracht haben, lässt sich auf der englischsprachigen Internet-Plattform „[Patients like me](#)“ nachlesen. Auf dieser Plattform können sich Betroffene mit unterschiedlichen Krankheiten anmelden und ihren Krankheitsverlauf sowie ihre Medikamente und Therapieansätze und deren Wirkung

dokumentieren. Die so entstehenden Datenmengen werden auf der Plattform nach Krankheiten kategorisiert dargestellt, sodass Betroffene auf einen Blick sehen können, welche Auswirkungen bestimmte Behandlungen bei anderen PatientInnen haben. Neben den eher quantitativen Daten und Fakten bei „Patients like me“ bietet das [ALS-Forum](#) der DGM die Möglichkeit, sich direkt mit anderen Betroffenen über die unterschiedlichsten Themen auszutauschen, zum Beispiel auch über Erfahrungen mit verschiedenen Therapien.

Einen Beitrag zur Erforschung alternativer und off label Therapieoptionen leistet das internationale [ALSUntangled Programm](#), das seit 2009 soziale Netzwerke im Internet zur Erforschung von alternativen Therapien nutzt. ALS-Patienten können online alternative Therapieangebote zur Überprüfung einreichen.

Behindertengerechtes Wohnen

Da das Fortschreiten der Krankheit trotz verschiedener Therapiemöglichkeiten nicht aufgehalten werden kann, stehen die Betroffenen früher oder später der Herausforderung gegenüber, ihre Wohnsituation entsprechend ihres Krankheitsverlaufes anzupassen. Dabei stellt sich die Frage, wie ein **behindertengerechtes Wohnen** nicht nur finanziell, sondern auch organisatorisch umgesetzt werden kann. Die meisten Betroffenen setzen sich – verständlicherweise – nur sehr ungern mit den eigenen, zukünftig zunehmenden körperlichen Einschränkungen als Folge der ALS auseinander. Daher werden entsprechende Entscheidungen über den Umbau des eigenen Zuhauses auch häufig hinausgezögert. Dennoch ist eine frühzeitige Planung eines behindertengerechten Wohnens unumgänglich und von großer Wichtigkeit für die Betroffenen. Schließlich nimmt die Planung, Vorbereitung und Durchführung eines Umbaus viel Zeit in Anspruch und auch die Klärung der Kostenübernahme und Genehmigungsprozesse können lange dauern.

»Der nächste schritt der absolut notwendig war: umziehen! wir wohnten im ersten Stock- eigentlich war es eine Übergangslösung um besser zurecht zu kommen, aber nun war die Treppe nach unten zu einem fast unüberwindbaren Hindernis geworden, und so verbrachte ich die meiste zeit im Wohnzimmer.«

([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Die Frage der Finanzierung von Umbauarbeiten ist ganz zentral. Wer für die entsprechenden Kosten aufkommt, ist durch das **Sozialrecht** geregelt und hängt von den individuellen Lebensumständen des Antragstellers und der Ursache der Behinderung ab. Zuständiger

Kostenträger kann zum Beispiel die Krankenkasse, die Pflegekasse, das Sozialamt oder auch ein Rehabilitationsträger sein. Die Rehabilitationsträger kommen nur dann als Kostenträger in Frage, wenn durch die Umbaumaßnahmen die Teilhabe am Arbeitsleben ermöglicht wird. Zu ihnen gehören die Bundesagentur für Arbeit, die gesetzliche Rentenversicherung und für Selbständige und Freiberufler das Integrationsamt. Das Sozialamt unterstützt Betroffene mit geringem Einkommen. Allerdings kann nur dann ein Anspruch geltend gemacht werden, wenn kein anderer Träger zuständig ist. Die Pflegekasse gewährt für Menschen mit Behinderungen auf Antrag einen Zuschuss für Umbauarbeiten in Höhe von maximal 2557 Euro. Leistungen der gesetzlichen Krankenkasse kommen zum Beispiel nur für Hilfen in Betracht, die unter Hilfsmittel fallen, zum Beispiel für einen Badewannenlift oder eine WC-Erhöhung beim Umbau des Badezimmers. Denn die Krankenkasse ist nicht für Wohnungsumbaumaßnahmen zuständig, sondern allenfalls für Hilfsmittel. Weitere mögliche Kostenträger sind die Wohnungsbaukreditanstalten der jeweiligen Bundesländer, die öffentliche Mittel für Umbaumaßnahmen gewähren können, die gesetzliche Unfallversicherung (falls die Behinderung auf einen Arbeitsunfall oder eine Berufskrankheit zurückzuführen ist), das Versorgungsamt und Fürsorgestellen (für Zivildienstleistende, Soldaten, Opfer von Gewaltverbrechen) und Stiftungen. Es ist ratsam, sich rechtzeitig darüber zu informieren, welcher Kostenträger für die Umbaumaßnahmen im individuellen Fall zuständig ist.

Informationen zu einem behindertengerechten Wohnungsumbau und zu Regelungen der Kostenübernahme finden sich zum Beispiel beim [„Familienratgeber für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien“](#), bei der [„Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung“](#), bei [„Einfach teilhaben“](#), bei [„Nullbarriere“](#) und bei [„Komfort erleben“](#).

Sabine Niese berichtet auf ihrer Homepage, wie ihr das Integrationsamt bei der Suche nach einer behindertengerechten Wohnung geholfen hat:

»[...] unser nächster Gang war zum Integrationsamt, eher gesagt kam die nette Frau zu uns. das war sehr nett. wir bekamen viele , viele Informationen. aber das beste war das sie ein gutachten über die Wohnung schrieb in der wir wohnten und so ermöglichte sie es uns schnell um zu ziehen. nun haben wir ein schönes Haus im gleichen Ort alles was ich brauche ist im untergeschoss und gut zu erreichen.«

([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Für ALS-Betroffene aus der Schweiz ist das [„Zentrum für hindernisfreies Bauen der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung“](#) ein wichtiger

Ansprechpartner für die Beratung und Ausführung behindertengerechter Baumaßnahmen.

»Ein Architekt des Zentrums für Hindernisfreies Bauen der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung kam für eine Beratung wegen des Umbaus unseres Hauses.«

([Harry Köppel](#), ALS-Betroffener)

Falls keiner der oben aufgeführten Kostenträger für die Kostenübernahme zuständig ist, müssen die Betroffenen und deren Angehörige alternative Finanzierungsmöglichkeiten finden. Sandra Schadek berichtet beispielsweise auf ihrer Webseite, wie sie den Hausumbau durch **Spenden** finanzieren konnte:

»[...] in Wolfsburg waren mit Hilfe meiner Schwester Nina einige Benefiz-Veranstaltungen für mich organisiert worden. Der Lions-Club unterstützt alle zwei Jahre mit seiner Aktion „Wolfsburger bewegen“ schwer erkrankte oder hilfsbedürftige Menschen. Drei bekannte Sportler aus Wolfsburg bieten verschiedene sportliche Aktivitäten an, an denen jeder gegen ein „Startgeld“ von 5 Euro teilnehmen kann. Tatsächlich kamen viele Menschen, um sich für den guten Zweck durch den Wald scheuchen zu lassen. ;o) Das Fitnesscenter SFC, in dem ich lange gearbeitet hatte, veranstaltete kurz darauf einen Aerobic- und Spinning-Marathon. Einen ganzen Tag konnte jeder nonstop an Aerobicstunden und anderen Kursen teilnehmen oder sich auf dem Spinningrad die Seele aus dem Leib strampeln. Auch hier sollte jeder Teilnehmer ein paar Euro spenden. Wie bei der ersten Aktion kamen wieder unglaublich viele Menschen um zu helfen. [...] Die dritte Veranstaltung hatte der Eishockey-Club EHC Wolfsburg organisiert. Aktive und ehemalige Eishockey-Profis traten gegen Spieler des Fußball-Bundesligisten VfL Wolfsburg an. [...] Mit Hilfe der Spenden der drei Aktionen und der Gelder, die auf einem separaten Spendenkonto eingegangen waren, konnte ich zum Beispiel den notwendigen behindertengerechten Umbau meiner Wohnung bezahlen.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Da die Klärung sämtlicher Kostenfragen über einige Monate andauern kann und die Organisation einer Spendenaktion in der oben beschriebenen Form entsprechend Zeit braucht, sollte man sich rechtzeitig mit dem Thema der Finanzierung auseinandersetzen.

Unterstützung für Angehörige

Bei der Diagnose ALS steht die Betreuung und das Wohlbefinden des Betroffenen im Mittelpunkt. Häufig wird jedoch vergessen, dass auch die Familienangehörigen erst mit der neuen Situation umgehen müssen und oft überfordert sind. In der Regel sind es die Angehörigen, die die

Pflege des Erkrankten übernehmen und/oder die Pflege und Behandlung organisieren. Dies stellt für viele Angehörige eine große körperliche und psychische Belastung dar. Auch Kinder von ALS-Patienten und Patientinnen leiden sehr unter den Veränderungen, die die Erkrankung für die Betroffenen und deren persönliches Umfeld mit sich bringen.

Sandra Schadek berichtet in ihrem Online-Tagebuch, wie schwer es ihr fällt, eine Belastung für ihre Familie zu sein:

»Ich bin für meine Eltern natürlich eine enorme körperliche und auch psychische Belastung und ihren Ruhestand haben sie sich sicherlich anders vorgestellt. Aber auch ich habe weder laut „hier“ geschrien noch wie wild mit den Fingern geschnipst, als die ALS verteilt wurde. ;o) Meine Hilfebedürftigkeit infolge der ALS macht es mir praktisch unmöglich, die alleinige Verantwortung für mich zu übernehmen. Leider kann ich mich nicht mehr um mich selbst kümmern. Ich bin darauf angewiesen, dass andere Menschen sich verantwortlich für mich fühlen und es ist sehr schwer, solche Menschen außerhalb der eigenen Familie zu finden. [...] Während die anderen ihre Tage in Ruhe verbringen, muss insbesondere meine Mutter zwischendurch mit mir zur Toilette oder mein Essen zubereiten und mir geben.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Sabine Niese erzählt auf ihrer Homepage von ihren Bemühungen, eine **Haushaltshilfe** genehmigt zu bekommen, um ihren Mann stärker entlasten zu können:

»[...] gestern war der frust ziehmlich groß. also: wir bekommen keine haushaltshilfe oder einen zuschuss da mein mann ja zu hause ist. die erklärung ist in der theorie ja auch nachvollziehbar, aber in der praxis sieht das ja wohl ganz anders aus und wäre da nicht diese belastung das ich nun krank bin und kaum mehr helfen kann und die kinder auch nicht so viel aufmerksamkeit bräuchten, wäre mein mann der perfekte hausmann [...] aber so ist es doch eine belastende situation. wir könnten vielleicht eine familienhilfe vom jugendamt bekommen, aber ich muß sagen das ich da ein paar hemmungen habe. ich möchte niemanden im haus haben der erziehungsratschläge oder verbesserungstipps gibt, sondern jemanden, der effektiv hilft und das leben erleichtert.«

([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

In diesem Zusammenhang sei auf ein bahnbrechendes Urteil zur Elternassistenz verwiesen, das 2010 gefällt wurde. Informationen zu diesem Urteil finden sich auf der Internetseite der [Lebenshilfe](#). Ein weiterer Präzedenzfall wird auf der Internetseite der [Rechtslupe](#) beschrieben.

Es ist jedoch auch wichtig, dass die Angehörigen für sich selbst Beratung und Unterstützung suchen. Schließlich gestaltet sich die

Versorgung eines schwer kranken Familienmitglieds durch die Angehörigen häufig sehr schwer und geht nicht nur mit einer psychischen, sondern auch mit einer physischen Belastung für die Familie einher. Die möglichen Hilfs- beziehungsweise Unterstützungsangebote können dabei ganz vielfältig sein – angefangen von professionellen Pflegekräften, die die pflegenden Angehörigen in ihrer täglichen Arbeit entlasten bis hin zu einer psychologischen Unterstützung der Familienangehörigen. Sandra Schadek berichtet auf ihrer Website, dass ihre Eltern einen Pflegekurs bei der Krankenkasse besucht haben, der dazu beigetragen hat, dass sich die pflegenden Eltern wesentlich besser in die Lage der Patientin hinein versetzen und dadurch auch mehr Verständnis aufbringen können.

»Oft verstehe ich mich selbst nicht mehr, wie kann ich da erwarten, dass mein Umfeld mich versteht oder Verständnis für mein merkwürdiges Verhalten hat? In den letzten Wochen haben meine Eltern aber einen Pflegekurs bei der Krankenkasse gemacht, danach hat sich ihr Verständnis für meine Situation im Allgemeinen spürbar verbessert.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

In der Schweiz werden von der schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke sogenannte „**ALS Care-Trainings**“ für ALS-PatientInnen und ihre Angehörigen angeboten. Dort werden in mehreren eintägigen Informationsveranstaltungen verschiedene Themen wie zum Beispiel Schluckstörungen und Ernährung oder das Thema Atmung behandelt. Dadurch werden sowohl die Betroffenen selbst als auch deren Angehörige rechtzeitig mit relevanten Themen konfrontiert, die während des Krankheitsverlaufes für sie zunehmend an Bedeutung gewinnen. Außerdem können in diesen speziellen Trainings Hilfsmittel ausprobiert, Ängste abgebaut und Kontakte zu anderen Betroffenen geknüpft werden. Harry Köppel erzählt in seinem Online-Tagebuch von dem Besuch solcher Veranstaltungen:

»Am Samstag war das Care Training über Ernährung und Schluckstörungen. Sowie die Magensonde für die Ernährung wenn das Schlucken nicht mehr geht. Es war wieder sehr lehrreich aber auch immer hart. Blickt man dort auch in eine eventuelle Zukunft. Es waren einige ALS Patienten mit der bulbaeren Form dort. Und so sieht man dann auch wie man auf andere Leute wirkt, und wie es weitergeht. Es ist einfach nur Sch.....!«
([Harry Köppel](#), ALS-Betroffener)

»Am Samstag haben meine Frau und ich am Care Training 2008 über die Atmung teilgenommen. Von der schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke organisiert und vom Muskelzentrum St. Gallen durchgeführt. Nach einem theoretischen Teil über die Atmung wurden die speziellen Probleme bei ALS angesprochen. Auch die verschiedenen Möglichkeiten die eine bessere Lebensqualität ermöglichen. Für mich war auch sehr gut das ich die Maschinen für die Heimventilation (invasive Beatmung) und den Caught

Assistent (Hilft beim Abhusten wenn der Patient nicht mehr selbständig Husten kann) mal ausprobieren konnte. Und das bevor ich die Probleme hatte. Es hilft vorhandene Ängste abzubauen. Ein anderer positiver Effekt ist das man Leute kennenlernt die ALS haben. Ich sehe so das ich nicht "alleine" bin.«
([Harry Köppel](#), ALS-Betroffener)

Wie sich erkennen lässt, finden PatientInnen und erwachsene Angehörige verschiedene Unterstützungsangebote. Doch insbesondere **Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder** von ALS-Betroffenen sind besonders schwierig zu finden. Von diesem Problem berichtet auch Sabine Niese, die selbst Mutter von drei Kindern ist und sich bei der Suche nach entsprechenden Unterstützungsangeboten für ihre Kinder sehr engagiert.

»wohltätige verbände gibt es viele aber die meisten sind für krebserkrankte, ms-patienten, psychischerkrankte oder süchtige. ich will das auf gar keinen fall schlecht reden und bin froh das sich so viele menschen so engagieren, aber irgendwie falle ich durch den raster. ich habe auch versucht hilfe für meine kinder zu bekommen, in form von nachmittagsaktivitäten oder treffen aber nicht viel zu machen. hätte ich krebs oder ms oder wäre psychisch krank könnten meine kinder sogar kostenlos in den ferien in ein camp mit psychologischer betreuung fahren. überall wo ich angerufen habe war man freundlich und besonders die wohltätigen vereine waren sehr nett aber sie müssen sich an ihre satzungen halten und da steht nunmal nichts von ALS.«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Dennoch gibt es bestimmte Anlaufstellen, die bereit sind zu helfen, wenn ein entsprechender Bedarf bekannt ist. Nachdem die Patientin das Problem der fehlenden Unterstützung für ihre Kinder auf ihrer Homepage veröffentlicht hatte, erhält sie eine E-Mail von einem Netzwerk, dessen Mitglieder gerne helfen würden.

»[...] wir haben eine empfehlung für eine psychologische hilfe der kinder bekommen. dort würden wir auch als familie betreut werden.«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Wenig später berichtet sie, dass es zur Initiierung eines Projektes – ähnlich dem Konzept von „SupaKids“ in Hamburg – zum Aufbau einer Betreuungsmöglichkeit für Kinder kommen soll, deren Eltern seltene oder chronische Erkrankungen haben und/oder körperliche Einschränkungen aufweisen. „[SupaKids](#)“ ist eine zentrale Anlaufstelle für Kinder, Jugendliche und ihre Familien mit unterschiedlichen Angeboten, wie beispielsweise speziellen Beratungs- und Freizeitangeboten. SupaKids ist aus einem Projekt zwischen der Universität Witten / Herdecke und der DRK-Schwesternschaft Hamburg e. V. heraus entstanden. Räumlich ist es in Hamburg angesiedelt. Dabei dient diese Initiative als Vorbild, um ein entsprechendes Projekt auch in Schleswig-Holstein umzusetzen, wo die Betroffene mit ihrer Familie lebt.

Das Engagement der Betroffenen auf der Suche nach einer entsprechenden Hilfe scheint erste Früchte zu tragen.

»heute eine absolut tolle nachricht!!! mir wurde heute telefonisch mitgeteilt, daß es leider in dithmarschen keine organisation gibt die sich speziell um das thema kinder und schwerer erkrankung der eltern oder eines elternteils kümmert. ABER: man ist sehr daran interessiert etwas in der richtung aufzubauen!!!! ist das nicht toll? meine vorschlag sich doch mal "supra kids" in hamburg anzusehen hat anscheinend geholfen. Die familienbeauftragte vom integrationsamt war von der einrichtung auch total begeistert und wird sich auch für mich / uns stark machen. nun suchen wir betroffene aus schleswig-holstein vor allem aus dithmarschen!! es soll nicht nur für ALS -betroffene und deren kinder sowie angehörige sein, sondern generell für chronisch kranke oder behinderte eltern/ elternteile!!!!«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Oft ist es vom Zufall beziehungsweise vom Engagement der betroffenen Person selbst oder einer nahestehenden Person abhängig, von welchen Hilfeleistungen der Betroffene überhaupt erfährt und welche Leistungen dem Einzelnen zustehen.

»Eins kann ich euch sagen, ich kann so froh sein so eine gute Krankenkasse zu haben. Gestern hat mich eine nette Frau von dort angerufen, die mir helfen möchte bei der Bewältigung der ganzen Angelegenheiten. Sie kümmert sich um Verordnungen und um alles was mit meiner pflege zu tun hat. Außerdem will sie auch mal schauen ob sie noch irgendwie anders helfen oder unterstützen kann. Bei der Krankenkasse ist es völlig klar das mein Mann nicht die ganze last tragen kann. Und es steht im Raum ob nicht der sozialträger mit aufkommen müsste um meinen Mann zu entlasten!«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Aufgrund der Erfahrungen, die die Betroffenen auf ihren Webseiten schildern, kann jedem ALS-PatientInnen nur geraten werden, sich aktiv nach Hilfe umzusehen und bei verschiedenen Institutionen und/oder Organisationen nachzufragen. Denn welche Art der Hilfe für den Einzelnen die richtige ist und wo man diese findet, kann sehr unterschiedlich sein. Dabei müssen jedoch auch die möglichen psychischen und physischen Belastungen der Angehörigen beachtet werden. Denn nur wenn es den Angehörigen mental und körperlich gut geht, können sie auch den Betroffenen optimal unterstützen.

Geeignete Pflegekonzepte

Mit Fortschreiten der Krankheit ALS wird die Pflegebedürftigkeit der PatientInnen in der Regel immer größer. Die Versorgung durch

Angehörige ist dabei in vielen Fällen nicht mehr ohne zusätzliche Unterstützung durchführbar. Außerdem stehen Pflegebedürftigen Leistungen der Pflegekasse zu, die zunächst beantragt werden müssen. Um entsprechende Leistungen von der Pflegekasse zu erhalten, muss zuerst vom **Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK)** der Umfang des Hilfebedarfs des Betroffenen ermittelt werden. Der MDK stellt dabei den Zeitaufwand für die Grundpflege (das heißt die Hilfe bei der Körperpflege, Ernährung und Mobilität) und die benötigte Zeit für die hauswirtschaftliche Versorgung fest. Daraufhin ordnet der MDK die zu pflegenden PatientInnen einer entsprechenden **Pflegestufe** zu. Die Leistungen der Pflegekasse können unter anderem die Zahlung von Pflegegeld für die häusliche Pflege durch die Angehörigen selbst oder eine häusliche Pflegehilfe durch einen ambulanten Pflegedienst sein. Auch wenn es für viele Betroffene unangenehm sein mag, sich mit der eigenen Hilfsbedürftigkeit bewusst auseinander setzen zu müssen, sollte die Feststellung der Pflegestufe nicht zu lange hinausgezögert werden. Sandra Schadek erzählt beispielsweise in ihrem Online-Tagebuch von ihren Empfindungen bei der Ermittlung der Pflegestufe:

»An diesem Wochenende stellten wir auch einen Pflegeantrag zur Festlegung der Pflegestufe. Hurra! :o(Kurze Zeit später kam eine Mitarbeiterin des Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) zur Begutachtung und Feststellung der Pflegebedürftigkeit bei uns zu Hause vorbei. Bei diesem Besuch wurde geprüft, ob bei mir die Voraussetzungen für die Leistungen aus der Pflegeversicherung erfüllt sind und welche Pflegestufe mir zugeordnet werden kann. Ich musste zeigen, was ich noch wie gut oder eben schlecht konnte – laufen, aufstehen, hinsetzen, Arme heben, Schuhe anziehen usw. Ich kam mir total blöd vor! Ich musste wie im Zirkus auf Kommando mein Können zeigen, und damit auch mir selbst noch einmal ganz deutlich vor Augen führen, was ich mittlerweile schon alles nicht mehr konnte. Und das alles um etwas zu bekommen, was ich eigentlich gar nicht haben wollte. Ich gab wirklich mein Bestes und bekam trotzdem Pflegestufe I.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Neben der Beantragung einer Pflegestufe bei der Pflegeversicherung, gibt es noch die Möglichkeit, eine **Behandlungspflege** bei der Krankenkasse zu beantragen. Die Behandlungspflege muss bei medizinischer Notwendigkeit durch den behandelnden Arzt verordnet werden. Zur Behandlungspflege zählen alle Tätigkeiten, die einen medizinischen Hintergrund haben. Bei ALS-PatientInnen betrifft das vor allem die Pflege bei künstlicher Ernährung (PEG) und/oder künstlicher Beatmung.

Da oftmals nicht klar ist, welcher Kostenträger für welche Leistungen aufkommt, empfiehlt es sich, sich rechtzeitig über die entsprechenden Möglichkeiten zu informieren. Auch Anträge sollten möglichst früh gestellt werden, da eine gewisse Bearbeitungszeit eingeplant werden

muss. Zudem sind einige Leistungen an bestimmte Bedingungen geknüpft, die den Betroffenen häufig nicht bekannt sind. Um einen Anspruch auf eine 24-Stunden-Pflege zu haben, muss der Patient beispielsweise künstlich beatmet werden. Sandra Schadek berichtet auf ihrer Webseite von ihren Erfahrungen bei der Antragsstellung und -ablehnung.

»Meine leise Hoffnung, dass mir die Hilfe eines Pflegedienstes tatsächlich erspart bliebe, schwand, als meine Mutter über eine Bekannte Kontakt zu einer Mitarbeiterin eines Intensiv-Pflegedienstes herstellte. [...] Voraussetzung dafür, dass der Pflegedienst überhaupt tätig werden kann, ist die Beantragung einer so genannten Behandlungspflege. Diese wiederum setzt voraus, dass ich eine Behandlung benötige, die eine ungelernete Kraft nicht ausführen kann, also z.B. eine Beatmung oder die Ernährung über eine PEG. Da ich bisher aber – toi toi toi – weder das eine noch das andere brauche und ich diese Maßnahmen im Bedarfsfall im Rahmen der Patientenverfügung ausschließen möchte, müssten andere, alternative Behandlungen in Erwägung gezogen werden.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

»Ich stehe vor der unlösbaren Aufgabe, natürlich möglichst wenig zusätzliche Arbeit machen zu wollen, bedingt durch die Schwere meiner Erkrankung, den voranschreitenden Krankheitsverlauf, letztendlich aber immer mehr Hilfe zu benötigen. Die einzig vernünftige Lösung ist eine 24-Stunden-Pflege. Im Grunde müsste ich inzwischen sogar rund um die Uhr betreut werden, denn ich gerate oft mehrfach am Tag in beängstigende Situationen, aus denen ich mich allein nicht mehr befreien kann. Mal fällt mir der Kopf herunter – nach vorne, nach hinten oder zur Seite – und ich bekomme ihn ohne fremde Hilfe nicht wieder nach oben. :o(Mal verschlucke ich mich so stark – an einem kleinen, versteckten Krümel vom vorangegangenen Essen, an meiner reichlich vorhandenen Spucke oder einfach nur an etwas geschluckter Luft –, dass ich im schlimmsten Fall beim Husten die Stabilität bzw. das Gleichgewicht im Oberkörper verliere. [...] Rasch machte sich Enttäuschung breit, denn ich ging davon aus, dass ich ohne eigene Wohnung keine 24-Stunden-Pflege genehmigt bekäme. Die Argumentation meiner Krankenkasse war aber doch eine ganz und gar andere: Ohne Beatmung keine 24-Stunden-Pflege!«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Eine individuelle, das heißt eine für den Patienten geeignete Pflege zu finden, ist oft nicht einfach. Die verschiedenen Möglichkeiten von privat organisierter Pflege über ambulante Pflegedienste bis hin zu Pflegeheimen bieten zahlreiche Vor- und Nachteile.

Wenn aber eine passende Lösung gefunden wird, kann dies entscheidend zum Wohlbefinden des Patienten beitragen. Diesen Fall schildert beispielsweise Rita Tresch, die sich durch die Schweizer Organisation „[Spitex](#)“, einem Netzwerk zur häuslichen Hilfe, Pflege und Beratung, gut betreut fühlt:

»Die professionelle Betreuung durch die Spitex trägt ebenfalls zu meinem Wohlbefinden bei. Ich bin überzeugt, dass ein gut funktionierendes Netzwerk beiträgt, diese Krankheit gut zu meistern.«

([Rita Tresch](#), ALS-Betroffene)

Die verschiedenen Beispiele zeigen, dass jeder Einzelne für sich selbst eine geeignete Lösung finden muss. Oftmals ist der Weg zur optimalen Pflegesituation lang und es muss viel ausprobiert werden, bis man – zumindest für einen bestimmten Zeitraum – eine geeignete Lösung gefunden hat. Doch nicht nur der Krankheitsverlauf hat Auswirkungen auf die Umgestaltung der Betreuungs- und Pflegesituation, sondern auch die Tatsache, dass Angehörige, die anfangs viel Pflegearbeit übernommen haben, nicht mehr genügend Energie haben, diese Aufgabe weiterzuführen. Sandra Schadek erzählt auf ihrer Homepage, wie sich die Organisation ihrer Pflege im Laufe der Zeit verändert hat:

»Zu Anfang hatte meine Mutter die komplette Hilfe übernommen, die damals noch aus gelegentlichen Hilfestellungen und der Zubereitung des Essens bestand. Weil der Haushalt und die zunehmende Hilfe für mich bald zuviel waren, benötigten wir eine Haushaltshilfe. Zum Glück fanden wir Tina, die schnell auch andere Tätigkeiten übernahm und mir bei immer mehr Dingen half, was meine Mutter zusätzlich entlastete. Als die Morgenpflege intensiver wurde, stellten wir Kerstin als Pflegekraft ein. Weil meine Mutter aber gerne an den Vormittagen in der Woche komplett entlastet sein wollte, fragte ich Kerstin und Tina, ob sie mir auch Essen und meine Tabletten geben würden. Somit war ich an jedem Wochentag bis mittags betreut und bis zum frühen Nachmittag bestens versorgt. Anschließend brauchten wir jemanden für nachmittags, um für meine Mutter auch hier die Verpflichtungen möglichst gering zu halten, und ich fragte Kerstin, ob sie nicht zusätzlich mal am Nachmittag kommen möchte. Erst war es einer, dann zwei, jetzt drei Tage, an denen Kerstin auch nachmittags kommt, um mir Kaffee und Kuchen zu geben und mich zur Toilette zu bringen. An diesen drei Tagen bin ich in der Regel bis zum frühen Abend vorsorgt und unabhängig, so dass meine Eltern in Ruhe Ausflüge oder Erledigungen machen können. Sie wollten aber gerne auch mal am Wochenende jemanden haben, der die Morgenpflege übernimmt. Zum Glück passte es Kerstin und sie kam erst an einem, später an zwei Wochenenden im Monat. Schließlich übernahm Kerstin auch am Wochenende das Frühstück usw., so dass ich auch an diesen Tagen bis zum Nachmittag unabhängig war. Für die Morgenpflege an den beiden verbleibenden Wochenenden fanden wir Sarah, die diese übernahm. Weil meine Ma wiederholt den Wunsch geäußert hatte, mich bereits am frühen Abend mehr oder weniger „bettfertig“ machen zu wollen, gab ich meinen Widerstand auf. Nach dem Abendessen gingen wir nun immer sofort ins Bad. Trotzdem fragte sie Sarah, ob sie nicht auch abends kommen könnte, um diese Tätigkeit an zwei Tagen zu übernehmen.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Gerade wenn – wie im Fall von Sandra Schadek – viele verschiedene Personen in die Pflege involviert sind und immer wieder neue

Pflegekräfte gefunden werden müssen, zeigt sich, welche große Rolle neben der fachlichen Qualifikation die persönliche Beziehung zwischen dem Patienten und dem Pflegenden spielt:

»Es war wirklich nicht leicht jemanden zu finden, der so flexibel ist. Darüber hinaus musste natürlich auch die Chemie zwischen uns stimmen und die Person irgendwie zu mir passen. Wenn ich mit einem fremden Menschen so nah und intim zusammen sein sollte, musste ich den anderen unbedingt ‚riechen‘ können und umgekehrt natürlich auch.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Darüber hinaus muss beachtet werden, dass zwar die Einarbeitung von Pflegekräften für den Patienten in der Regel mit einem hohen Kraftaufwand verbunden ist, doch eine entsprechend sorgfältige Einarbeitung in die vom Patienten gewohnten Abläufe und Hilfestellungen spielt für den Betroffenen eine sehr wichtige Rolle. Sandra Schadek berichtet beispielsweise, wie schwierig es für sie ist, wenn sie sich selbst an die Gewohnheiten der wechselnden Pflegekräfte anpassen muss und nicht der umgekehrte Fall vorliegt, wie es eigentlich erwünscht wäre.

»Die immer selben Abläufe geben mir Sicherheit und es ist wichtig, dass diese auch genauso eingehalten werde, wie ich sie gewohnt bin. Es wird zwar oft gesagt, jeder müsse es so machen, wie er es kann, aber dabei wird etwas Entscheidendes übersehen. Während alle Pflegekräfte es so machen können, wie es für sie am leichtesten ist, muss ich offenbar alles können und kann es nicht so machen, wie es für mich am leichtesten ist! :o (Weil ich aber nur noch aktiv mithelfen kann, wenn die Abläufe wie gewohnt sind, gibt es zwei Möglichkeiten. Entweder ich bleibe aktiv und wir machen alles so wie ich es noch kann, oder ich werde passiver und die jeweilige Pflegekraft muss mehr tun, um mich zu bewegen.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Die Versorgung von ALS-Erkrankten geht für die Pflegekräfte mit besonderen Herausforderungen einher. Die nötigen Pflegetechniken bei ALS unterscheiden sich mitunter deutlich von Techniken, die sonst in der Kranken- oder Altenpflege angewendet werden. Dieser Aspekt erschwert es zusätzlich, geeignete Pflegekräfte zu finden.

»Stefanie war wohl etwas verunsichert, weil sie die Griffe und Techniken aus dem Krankenhaus bei mir nicht anwenden konnte. Sie hatte das Gefühl, dem Ganzen nicht gewachsen zu sein, und sagte mir am vierten Tag, dass sie mir doch nicht helfen könne.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Außerdem müssen sich die Pflegekräfte mit der Bedeutung der Laute und Zeichen vertraut machen, die der ALS-Erkrankte zur Kommunikation noch einsetzen kann.

»Deshalb ist es eine große Erleichterung, wenn alle Pflegekräfte und Menschen in meinem Umfeld die wiederkehrenden Abläufe selbstständig beherrschen, meine Gewohnheiten und „Kommandos“ kennen bzw. meine Zeichen mit Kopf, Augen oder sonstigen noch bewegungsfähigen Körperteilen richtig deuten können.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Veränderungen im Pflegeablauf, die sich aufgrund des Fortschreitens der Krankheit ergeben, müssen unter den verschiedenen Pflegekräften kommuniziert, abgesprochen und natürlich auch richtig umgesetzt werden.

»[...] wenn sich aufgrund des Krankheitsfortschritts Veränderungen im Ablauf, in der Halte- bzw. Stütztechnik, der Medikation oder beim Essen ergeben haben. Meine größten Bedenken waren, dass durch die zahlenmäßige Aufstockung meiner Pflegekräfte eine Weitergabe wichtiger Veränderungen nicht gesichert ist – zumal diese Aufgabe ja schon in unserem kleinen Vier-Frau-Team bisher meistens an mir hängen blieb. :o(Es war für mich nur sehr schwer vorstellbar, dass die Kommunikation bei noch mehr beteiligten Personen plötzlich reibungslos klappen sollte.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Hilfsmittel

Neben der Pflege müssen sich ALS-PatientInnen auch mit dem Thema Hilfsmittel auseinandersetzen. Für alle Symptombereiche, die bei der ALS auftreten, gibt es bestimmte Hilfsmittel – angefangen bei Rollatoren, Rollstühlen, Treppenliften und Umfeldsteuerungen über Sprachcomputer und Kommunikationsgeräte bis hin zu nichtinvasiven und invasiven Beatmungshilfen sowie künstlicher Ernährung.

Oft lässt sich beobachten, dass ALS-PatientInnen die Anschaffung von Hilfsmitteln möglichst lange hinauszögern, da für sie der zunehmende Verlust bestimmter Fähigkeiten und Fertigkeiten als Folge der ALS nur schwer zu ertragen ist. Insbesondere Rollstühle oder Rollatoren, die meist als eines der ersten Hilfsmittel benötigt werden, sind mit negativen Assoziationen besetzt und werden als stigmatisierend empfunden. Doch es ist aus mehreren Gründen wichtig, sich frühzeitig mit dem Thema Hilfsmittel auseinanderzusetzen. Häufig treten bei der **Beantragung** von Hilfsmitteln eine Reihe typischer Probleme auf. Zum einen sind die Anforderungen an ein Hilfsmittel meist sehr individuell. Bei einem Rollstuhl beispielsweise müssen die Kopf- und Armstützen und/oder die Polsterung genau auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten abgestimmt werden, damit der Patient nicht nur bequem, sondern auch sicher darin sitzen kann. Dies bedeutet, dass aus einer Reihe

verschiedenster Modelle ein möglichst passendes Exemplar ausgewählt und eventuell noch an die individuellen Gegebenheiten angepasst werden muss. Ein optimal angepasstes Hilfsmittel kann viel dazu beitragen, die Selbständigkeit und Lebensqualität aufrecht zu erhalten. Bei der Auswahl der Hilfsmittel ist eine kompetente Beratung nötig, die jedoch nicht bei allen PatientInnen während des Beratungsgespräches gleichermaßen gewährleistet werden kann. Sandra Schadek beispielsweise berichtet in ihrem Online-Tagebuch von ihren Erfahrungen auf der Suche nach einem passenden Rollstuhl folgendes:

»Als der Berater vom Sanitätshaus kam und mich fragte, was ich denn haben möchte, antwortete ich: "Na, einen Rollstuhl eben, so ein Ding zum Reinsetzen mit zwei großen und zwei kleinen Rädern!". Ich hatte natürlich überhaupt keine Ahnung von Rollstühlen und deren Ausstattung. Eigentlich dachte ich auch, dass genau aus diesem Grund ein Berater kommt, um mich entsprechend zu beraten und mir alle Alternativen aufzuzeigen. Dieser Mensch wusste aber noch nicht einmal, welche Erkrankung ich überhaupt habe, geschweige denn, welche Einschränkungen sich daraus ergeben. Darüber hinaus kannte er sich bei der Wahl eines passenden Modells und der möglichen Gestaltung des Rollstuhls auch nicht aus. Es grenzt daher nahezu an ein Wunder, dass ich dennoch einen Rolli bekam, wie ich ihn brauchte.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

»Bereits die Beratung und Versorgung durch das vertraglich an meine Krankenkasse gebundene Sanitätshaus grenzte an eine Katastrophe. [...] schon die Beratung des Sanitätshaus-Mitarbeiters verdiente diese Bezeichnung nicht. Er kannte sich nicht richtig aus, sagte nur, dass unsere Vorstellungen nicht umzusetzen wären bzw. dass es so etwas überhaupt nicht gäbe. Erst nachdem meine Ergotherapeutin Katja ihn vom Gegenteil überzeugt und ihm praktisch diktiert hatte, was ich benötigen könnte, gab er nach. Wir waren alle noch etwas ungläubig angesichts dieser Inkompetenz, aber als er sich bei der Verabschiedung (!!) bei meiner Ma nach der Art meiner Erkrankung erkundigte, fiel uns die Kinnlade komplett herunter. Hä? Wie wollte er mich – sofern er es gekonnt hätte – adäquat über sämtliche Möglichkeiten informieren, wenn er noch nicht einmal wusste, welches Handicap ich habe und was für Bewegungseinschränkungen, Probleme und Anforderungen sich daraus ergeben?«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Das nächste Problem ist, dass durch den nicht vorherzusehenden Krankheitsverlauf schon nach kurzer Zeit ein Hilfsmittel, mit dem der Betroffene bislang gut zurecht gekommen ist, den neuen Anforderungen nicht mehr gerecht werden kann. Daher ist es empfehlenswert, bei der Anschaffung von kostspieligen Hilfsmitteln wie zum Beispiel bei Rollstühlen, Kommunikationsgeräten oder Umfeldsteuerungen darauf zu achten, dass diese bei Bedarf **umgerüstet** werden können. Hierdurch kann gegebenenfalls eine Neuanschaffung vermieden werden. Die Notwendigkeit, Hilfsmittel mit fortschreitendem

Krankheitsverlauf anzupassen beziehungsweise neue Hilfsmittel zu erwerben, beschreiben mehrere PatientInnen in ihren Online-Tagebüchern.

»Damit ich weiterhin meine Hilfsmittel benutzen kann, müssen einige von Zeit zu Zeit an meine fortschreitende Behinderung angepasst werden. Ich kann meinen Treppenlift kaum mehr selber bedienen.«
([Rita Tresch](#), ALS-Betroffene)

»Anträge, Hilfsmittel, Arzt, und und und! und wenn du das eine Hilfsmittel endlich hast, brauchst du schon fast das nächste!«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

»Heute saß ich in meinem Rollstuhl und hab gedacht: „Man ist der unbequem“ Komisch, oder? Vor kurzem saß ich da noch drin und alles war okay!!! Aber heute fühlte es sich irgendwie unbequem an. Krampf im Bein... und Kopfstütze stimmt auch irgendwie nicht.«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

»[...] Ich befürchte jedoch, dass es so einen Rollstuhl, wie ich ihn bräuchte, nicht gibt bzw. er durch seine Individualität unbezahlbar wäre. Oder – und das wäre noch schlimmer – wenn wir den Rollstuhl irgendwann zusammengeklöppelt haben, passt er nicht mehr richtig, weil sich inzwischen wieder neue Anforderungen durch den fortgeschrittenen Krankheitsverlauf ergeben haben.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Ein weiterer Faktor, der das Problem, zur richtigen Zeit das passende Hilfsmittel nutzen zu können, zusätzlich erschwert, ist die Tatsache, dass die Genehmigung und Lieferung mancher Hilfsmittel einige Monate dauern kann. Deswegen ist es um so wichtiger, sich als Patient rechtzeitig Gedanken darüber zu machen, welche Bewegungen zukünftig zunehmend schwer fallen und gegebenenfalls durch Hilfsmittel unterstützt werden können. Hierdurch ist es möglich, dass das entsprechende Hilfsmittel bereits beim Betroffenen vorhanden ist, wenn es tatsächlich gebraucht wird.

Das gleiche gilt auch für die Beantragung eines **Schwerbehindertenausweises**, dessen Ausstellung mehrere Monate dauern kann.

»[...] auch mein Schwerbehindertenausweis ist immer noch nicht da! Langsam finde ich das ganze nicht mehr lustig. Was denken die sich eigentlich? Kann doch nicht sein das so ein Ausweis länger als ein halbes Jahr dauert? Einmal mehr fühle ich mich zur Seite gelegt.«
([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Gerade bei Kommunikationsgeräten, die in der Regel über Augen- oder Kopfsteuerung funktionieren, ist es ratsam, die Anschaffung rechtzeitig vorzunehmen, da der Umgang mit einem solchen Gerät geübt werden muss.

»Da ich im Moment echte Schwierigkeiten mit den Händen habe, habe ich gleich mal nachgefragt was es da für Möglichkeiten gibt damit ich weiter schreiben kann. Und er [Fallmanager der Krankenkasse] sagte mir das es das beste wäre wenn ich schon ein Kommunikationsgerät bekomme, dann könnte ich das ausgleichen und schon damit üben! Ich dachte immer das bekommt man erst wenn man nicht mehr sprechen kann, aber nein, er würde es wichtig finden, wenn ich es so früh wie möglich bekomme! Also ist doch echt super.

Nun kommt also jemand um mich zu beraten!«

([Sabine Niese](#), ALS-Betroffene)

Generell ist es ratsam, dass sich ALS-PatientInnen und deren Angehörige bezüglich verschiedener Hilfsmittel auch selbst informieren und bei der Suche aktiv werden. Denn häufig existieren für viele Problemstellungen bereits passende Hilfsmittel. Diese können dabei auch über die dringendsten Grundbedürfnisse hinausgehen. Als PatientIn beziehungsweise Angehöriger sollte man daher Eigeninitiative aufweisen und selbst recherchieren, ob und wie ein solches Gerät erworben werden kann. Sandra Schadek beispielsweise wurde per Zufall auf ein **behindertengerechtes Fahrrad** aufmerksam, das für sie eine große Erleichterung war. In der Regel wird ein solches Hilfsmittel nicht von jedem Patienten benötigt und daher auch nicht in jeder Beratung explizit erwähnt.

»Im Frühjahr fuhr meine Ma zusammen mit einer Freundin für ein verlängertes Wochenende an die Ostsee. Dort sah sie eine Frau, die mit ihrem scheinbar körperbehinderten Sohn mit einem speziellen Fahrrad fuhr. Kurz darauf wurde das Rollstuhl-Fahrrad „Rollfiets“ auch in einem Bericht im Fernsehen vorgestellt. Wir waren begeistert und zugleich ratlos, warum uns bisher noch niemand auf dieses Hilfsmittel aufmerksam gemacht hatte. Als wir im Sanitätshaus nachfragten, ob möglicherweise auch ich so ein Fahrrad bekommen könnte oder ob es sich um eine teure Sonderanfertigung handelt, hieß es wie selbstverständlich: „Natürlich gibt es das und die Krankenkasse übernimmt sogar die Kosten dafür!“ Ich frage mich, warum dann noch nie einer auch nur ein Sterbenswort darüber verloren hat?«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Eine zentrale Anlaufstelle, um sich über vorhandene Hilfsmittel zu informieren, ist die [DGM](#). Nützliche Informationen über das Leben mit ALS und insbesondere über geeignete Hilfsmittel und deren Finanzierung finden sich auch auf der Webseite [„ALS-Mobil“](#) unter dem Menüpunkt „Beratung“. Diese Seite wurde von zwei ALS-Betroffenen aufgebaut, um mit ihren Erfahrungen anderen Betroffenen zu helfen. Mithilfe ihres Vereins „ALS-mobil e. V.“ soll ein von Stadtgrenzen und

Tageszeiten unabhängiger Fahrdienst für ALS-Betroffene eingerichtet und organisiert werden. Darüber hinaus empfiehlt es sich, sich im ALS-Forum der DGM oder auf den persönlichen Homepages von ALS-Betroffenen über entsprechende Hilfsmittel und deren damit gesammelten Erfahrungen zu informieren.

Umgang mit der Krankheit

Durch die Diagnose ALS werden die ursprünglichen Lebenspläne der Betroffenen komplett durchkreuzt. Je umfassender die Einschränkungen durch die Krankheit werden, desto stärker rückt sowohl die Auseinandersetzung mit der Krankheit als auch die Organisation der nötig gewordenen Versorgung in den Vordergrund. Die Krankheit und deren Auswirkungen bestimmen daher in großem Umfang das Leben der Betroffenen. Vielen PatientInnen ist es jedoch wichtig, die Krankheit nicht zum Mittelpunkt des eigenen Lebens werden zu lassen.

»Darum habe ich sie [die ALS] als einen Teil meines Lebens akzeptiert und lebe mein Leben so, wie ich es noch kann. Ich glaube, je weniger ich die ALS beachte, desto weniger kommt sie auch zur Geltung.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Das bedeutet auch, dass die zu Hause verwendeten Hilfsmittel und Geräte möglichst unauffällig in die Wohnräume integriert werden.

»Es ist mir wichtig, der Krankheit, ihren Begleiterscheinungen, Hilfsmitteln und pflegerischen Utensilien nicht nur in meinen Gedanken und Worten sondern auch optisch so wenig Raum wie möglich zu bieten.« [...] „Natürlich beschäftige ich mich im Rahmen meiner Homepage und in den daraus entstehenden Mail-Kontakten ganz intensiv mit dem Thema ALS, aber diese Auseinandersetzung empfinde ich als Therapie, sie ist positiv und wertvoll für mich. Dagegen würde mich eine gewisse „Krankenhaus-Atmosphäre“ negativ beeinflussen. Deshalb werden sämtliche Medikamente in einer Schublade aufbewahrt, mein Rollstuhl verschwindet unauffällig hinter einem Rollo, Rollator, Umfeldsteuerung und Taster passen zumindest farblich in meine Räume und stechen nicht übermäßig hervor. Ebenso habe ich die Personenruf-Geräte mitsamt Antenne und sämtlichen Kabellagen geschickt versteckt. Aber auch ich selbst möchte nicht so krank wirken und wenigstens äußerlich möglichst gesund aussehen – deshalb trage ich normale Klamotten und Schuhe, style meine Haare, färbe meine Wimpern, bräune im Sommer meine Haut, rasiere meine Achseln und epilieren tapfer meine Beine. :o) Natürlich können diese Äußerlichkeiten nicht wirklich darüber hinweg täuschen, dass ich krank bin, aber ich möchte so lange wie eben möglich auf mein Erscheinungsbild achten.«

([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Bei vielen Betroffenen kommt es aufgrund der Krankheit auch zu einer starken Verschiebung von ursprünglichen Prioritäten und Werten. Insbesondere materielle Werte treten dabei zunehmend in den Hintergrund. Dem Kontakt zu Freunden, den eigenen Hobbys, der Urlaubsplanung und der Freizeitgestaltung werden im Vergleich zu früher deutlich höhere Stellenwerte zugeordnet, da sie von den meisten Betroffenen nicht mehr als selbstverständlich hingenommen werden. ALS-Betroffene berichten, wie wichtig es ihnen ist, Zeit mit ihren Freunden und ihrer Familie verbringen zu können und gemeinsam etwas Besonderes, wie gemeinsame Gespräche, Ausflüge, Konzertbesuche oder Urlaubsreisen, zu erleben.

»Nichts desto trotz versuche ich, die Zeit mit meinen Freunden, welche vormittags abwechslungsweise bei mir sind, so gut wie möglich zu geniessen. Sie tun mir gut.« [...] „Ich weiss, dass ich von sehr guten Freunden/Freundinnen und Familie umgeben bin, auf welche ich immer zählen kann und das gibt mir grosse innere Ruhe.«
([Pierangelo Ramponi](#), ALS-Betroffener)

»Das wertvollste und schönste Geschenk ist für mich die Zeit der anderen.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Neben dem Kontakt zur eigenen Familie und zu Freunden spielen auch Haustiere für das Wohlbefinden der Betroffenen eine große Rolle. Die Gegenwart der Tiere bringt vor allem Freude für die PatientInnen und erleichtert deren Alltag erheblich. Dabei sind diese sowohl eine wichtige Ablenkung als auch zentraler Weggefährte im täglichen Leben mit der Krankheit.

»Unsere Lilli [Yorkshire-Terrier-Hündin] ist ein wichtiger Bestandteil unserer Familie.«
([Pierangelo Ramponi](#), ALS-Betroffener)

»[...] sie (Judy, ein ausgewachsener und ausgebildeter Hund) war, ist und bleibt das Beste, was mir je passiert ist.«
([Sandra Schadek](#), ALS-Betroffene)

Abschließend lässt sich festhalten, dass es den Patientinnen und Patienten, die in ihren Online-Tagebüchern über ihr Leben mit ALS berichten, insbesondere dann am besten geht, wenn sie so weit wie möglich ihr gewohntes Leben weiterführen können und sich nicht allein gelassen fühlen.

Vor allem die Eintragungen in den eigenen Online-Tagebüchern gehen für die PatientInnen mit positiven Effekten einher. Für viele Betroffene ist dies eine gute Möglichkeit, um mit der neuen Situation und deren

Auswirkungen und Problemen besser umgehen zu können. Ob „Schreiben als Therapie“ für sich selbst und/oder für andere ein Weg zu einem besseren Umgang mit der Krankheit sein kann, hängt stark von der jeweiligen Person ab und stellt vermutlich nicht für jeden die optimale Lösung dar. Doch es lohnt sich, es zu versuchen.

Darüber hinaus bieten die eigenen Webseiten und Online-Tagebücher nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern vor allem auch für andere Betroffene und deren Angehörige eine ideale Anlaufstelle, um wichtige Informationen zu erhalten, Erfahrungen auszutauschen und zu wissen, dass man der neuen Situation nicht alleine gegenüber steht, sondern jederzeit von anderen unterstützt wird.

Ausblick

Insgesamt betrachtet, erscheint den Betroffenen ihre Situation oft hoffnungslos, da es bislang keine Heilung für ALS gibt und aufgrund der Seltenheit der Krankheit der Eindruck entsteht, niemand interessiere sich für die Erkrankung ALS und die Erforschung ihrer Ursachen und Therapiemöglichkeiten. Allerdings findet sich eine Reihe von Personen und Institutionen, die aktuell daran arbeiten, sowohl die Lebensbedingungen für ALS-Betroffene zu verbessern als auch die Forschung auf dem Gebiet der ALS voranzutreiben. Zudem gibt es viele engagierte Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte, die sich nicht nur im Rahmen ihrer Arbeit, sondern auch weit darüber hinaus für ALS-Betroffene einsetzen. Das Problem dabei ist, dass ihr erworbenes Wissen und ihr Engagement stark fragmentiert und räumlich verteilt sind. Es fehlen Strukturen, durch die die verschiedenen beteiligten Akteure stärker miteinander vernetzt und Kooperationen ermöglicht werden. Das Projekt Servcare_ALS setzt genau an dieser Problemstellung an und möchte hierzu einen wichtigen Beitrag leisten. Die vorliegende Broschüre stellt beispielsweise eine Möglichkeit dar, um das verteilte Wissen verschiedener ALS-Betroffener systematisch aufzubereiten und zu integrieren. Hierdurch können die Erfahrungen und das gesammelte Wissen von ALS-PatientInnen auch anderen Betroffenen und deren Angehörigen zugänglich gemacht werden. Der vorhandene Wissensstand kann weiter ausgebaut und insgesamt ein positiver Effekt für alle Beteiligten erzielt werden.

Literatur

Bienzeisler, Bernd; Ganz, Walter; Klemisch, Michaela (2010):
Kooperative Dienstleistungssysteme zwischen technologischer und
sozialer Innovation: Das Beispiel „Seltene Erkrankungen“. In: Howaldt,
Jürgen; Jacobsen, Heike (Hrsg.): Soziale Innovation. Auf dem Weg zu
einem postindustriellen Innovationsparadigma. Wiesbaden: VS-Verlag.

Charité, Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen:
www.als-charite.de, aufgerufen am 13.10.2010.

Köppel, Harry: <http://koepfel.chapso.de>, aufgerufen am 10.02.2011

Niese, Sabine: <http://hetz-jagd-ins-licht.de>; aufgerufen am 10.02.2011

Ramponi, Pierangelo: <http://www.ramponi.ch>; aufgerufen am
10.02.2011

Schadek, Sandra: <http://www.sandraschadek.de>; aufgerufen am
10.02.2011

Tresch, Rita: <http://www.ritatresch.ch>; aufgerufen am 10.02.2011