

## EMPFEHLUNGEN BEI SCHNELL PROGRESSIVE EVOLUTION

Bestimmte Dienste sollten schnell eingesetzt werden müssen für einen bestimmten Patienten, wenn hervorgeht dass die Krankheit sich schnell verändert, zum Beispiel bei Haushaltshilfe wobei der pflegende erschöpft ist und auch für den Patient selber.

Diese Dienste sollten flexibel sein und versuchen die Dienstleistung zu erhöhen wenn nötig. Aber es ist besser die Dienstleistungen gut zu planen um die Intensität zu erhöhen falls nötig, anstatt plötzlich ein zu steigen. Diese Planung sollte von ein Sozialarbeiter aufgestellt werden. Sie beantragen oftmals Totalpakete und das ist nicht nur Pflegehilfe. Dies können Leute sein die pflegen aber genauso gut Haushaltshilfen. Es ist auch ratsam damit früh an zu fangen und anfangs diese Hilfe minimal zu gestalten anstatt schnell-schnell ein zu springen wenn sich eine Krisensituation vortut.

Das Ziel dieser Dienste soll sein, den Kranken so lange wie nur möglich in der eigenen Wohnung zu halten mit dem höchst möglichen Komfort und die benötigte Unterstützung.

### **Über den Umgang mit schlimme Krämpfe und schlimme kontinuierliche Krämpfe**

Krämpfe sind ärgerlich, sich ausrecken und bewegen ist wirklich das einzige was man empfehlen kann. Massage scheint nicht zu helfen. Es gibt auch Medikamente und die meisten haben Sie vielleicht schon ausprobiert. Am bekanntesten ist Chinin wie man es in Tonic findet, aber in Tablettenform ist es höher dosiert. Es ist gut vertragbar aber so mancher ist allergisch. Wenn Chinin nicht hilft, gibt es noch zwei oder drei andere Medikamente die man ausprobieren kann, vor allem Nachts wenn sich die meisten Krämpfe vor tun. Manche Leute können sich helfen mit Magnesiumtabletten. Es verlangt viel Anstrengung und Zeit um die richtige Dosis herauszufinden.

Man sollte niedrig dosiert anfangen und die Dosis erhöhen bis ein zufriedenstellender Resultat erreicht ist. Hilft es nicht, muss man auf andere Medikamente umschalten. Krämpfe kommen mehr vor an bestimmten Momente während der Krankheit und nehmen nachher wieder ab und werden erneut ein kleineres Problem. Krämpfe kommen meistens vor im Anfangsstadium der Krankheit. Jedoch haben manche Leute Probleme mit Muskelspasmen, diese haben eigentlich nichts zu tun mit Krämpfe. Auch hier gibt es verschiedene Medikamente, sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt.

-----

**Wenn ein Patient es manchmal sehr warm hat und anfängt zu schwitzen, während seine Füße eiskalt sind , dann kann dies soziale Probleme hervorrufen und die Person in Verlegenheit bringen. Hierfür gibt es Erklärungen und Hilfsmittel.**

Dieses ist nicht ungewöhnliches, vor allem mit den kalten Füßen bei nicht niedrigen Temperaturen, und dann auf einmal ganz warm werden, ist typisch für diese Krankheit und andere Krankheiten wobei das Motorneuronen-System befallen ist. Es ist ein Reflex der Venen der dieses hervor ruft und hat nichts zu tun mit schlechtes funktionieren des Kreislaufes. Meistens geht die gleiche Menge Blut zu den Gliedern aber das Blut geht zu den tiefer gelegenen Gewebe und nicht zur Haut um diese warm zu halten. Es gibt Medikamente die helfen und gut verträglich sind die den Venen ausdehnen lassen. Diese Medikamente aber können den Blutdruck steigen lassen . Man sollte sie vorsichtig aufbauen und der Patient muss hierbei gut kontrolliert werden. Den Körper warm halten hilft um die Füße zu erwärmen, weil das erwärmte Blut dahin strömt. Also ist es wichtig die Temperatur im Auge zu behalten und warme Bekleidung und warme Wollsocken zu tragen. Das Problem ist schwitzen und manche Leute empfinden viel Ärger damit. Es ist sicherlich kein allgemeines Problem. In der Fachliteratur geht man davon aus dass das autonome Nervensystem das hier zuständig ist, nicht von der Krankheit befallen ist. Im engstem Sinne ist das so, aber andere Teile des Nervensystems können befallen sein, als Folge das schwitzen und Speichel-Absonderung nicht mehr normal funktionieren. Es ist auch so dass viele Leute die zu leiden haben unter Nerventicks oder Muskelspasmen eine Menge Wärme produzieren die Sie nicht loswerden, wodurch Sie anfangen zu schwitzen. Es ist ganz schwer dies unter Kontrolle zu halten. Sachen die es kalt und komfortabel halten, die allgemeinen Sachen worüber wir schon sprachen, die Sorge für die Haut, sind wahrscheinlich die meist gängigen Sachen. Die meisten Medikamente haben ein Anti-Cholinergie Effekt, das sind Medikamente die das schwitzen entgegen wirken, und Sie könne das schwitzen mindern, es ist also wert es zu versuchen.

-----

## **PEG : der Entscheidungsprozess der hiermit verbunden ist**

Jemanden der die Hydro-Therapie liebt um Erleichterung zu finden in den diversen Muskelgruppen, kann der das weitermachen mit ein PEG ? Hier gibt es keine klare Antwort, aber wir vermuten das es kein Risiko gibt wenn der Patient schwimmt wenn er PEG hat. Wir schlucken auf jedem Fall Wasser aus dem Schwimmbecken und es ist nicht an zu nehmen das einmal die Wunde genesen ist, es eine Infektion geben wurde an eine anderen Stelle. Vielleicht gibt es Schwimm-Anlagen die bestimmte Vorschriften führen für diese Art von Sachen, manche sind nicht al zu bereit Leute mit Röhrrchen wie Katheter oder PEG im Schwimmbad zu zulassen. Aber dies ist eher eine Sicherungsmassnahme gegenüber andere Leute, obwohl wir davon ausgehen das ein PEG kein Risiko für andere beinhaltet . Es gibt aber einige Bedenkungen wenn man mit ALS und die dazu gehörenden Atmungsschwierigkeiten zum schwimmen geht, in dem Sinne dass der Druck auf der Brust erhöht. Es kann sein das man sich dabei nicht wohl fühlt ,und dann sollte man sofort aufhören. Wenn Sie schwimmen wollen, überlegen Sie am besten mit Ihrem Arzt. Vermutlich hat Ihrem Arzt keine Beschwerde gegen schwimmen mit einen PEG aber es kann sein das sie Probleme damit haben oder das Sie Widerstand empfinden oder das man im Schwimmbad eine ärztliche Bescheinigung verlangt.

-----

## **Überflüssiger Speichel oder andersrum**

Eine ärgerliche Sache ist ein permanent trockener Mund. Es gibt keine Speichel-Produktion, das kann tagsüber verholfen werden durch Wassertrinken , aber nachts wenn man schläft, ergibt das ein stets unterbrochener Schlaf, und das ist schlecht sowohl für den Patienten wie für den Pfleger. Es gibt hierdurch einen anstrengenden Teufelskreis. Freilich, das ist ein ermüdendes und ärgerliches Syndrom. Wie gesagt tut sich dies vor während der Nacht, weil die Speichelproduktion hat ein Tag/Nacht Zyklus wobei die Speichel-Abscheidung nachts weniger wird, und wodurch der Mund nachts austrocknet. Tagsüber hilft Wasser weil viel Speichel produziert wird und man dann extra Flüssigkeit einnimmt, man sitzt gerade wobei alles besser unter Kontrolle gehalten werden kann. Woran Sie auch denken müssen beim aufwachen mit trockenem Mund, ist eventuell ein Problem mit der Atmung oder andere Anlässe zum wach werden, zum Beispiel sich umdrehen in Bett, und dann erkennt man den trockenen Mund als Hauptsyndrom. Es kann aber sein dass andere Ursachen die Andacht des Pflegers verlangen. Unsere Idee ist es dass man stets was bereit haben sollte um den Mund zu schmieren. Traubenkern-Öl kann hilfreich sein, ein paar Tropfen im Mund und es wird besser. Auch andere Mittel sowie Feucht-Gel oder Speichel Substitute können helfen.